



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Ciências Sociais

Instituto de Ciências Sociais

Karina Adad de Miranda

**Do lado de fora: estratégias de cuidado e gramáticas emocionais diante da
institucionalização do cuidado na pandemia de Covid-19**

Rio de Janeiro

2024

Karina Adad de Miranda

**Do lado de fora: estratégias de cuidado e gramáticas emocionais diante da
institucionalização do cuidado na pandemia de Covid-19**



Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria Claudia Pereira Coelho

Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Sílvia Bofill Poch

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CCS/A

M672 Miranda, Karinna Adad de.
Do lado de fora: estratégias de cuidado e gramáticas emocionais diante da institucionalização do cuidado na pandemia de Covid-19 / Karinna Adad de Miranda. – 2024.
156 f.

Orientadora: Maria Claudia Pereira Coelho.
Coorientadora: Silvia Bofill Poch.
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Ciências Sociais.

1. Ciências sociais - Brasil - Teses. 2. Pandemias - Brasil - Teses. 3. Cuidados - Teses. 4. COVID-19, Pandemia de, 2020- - Brasil - Teses. I. Coelho, Maria Claudia Pereira. II. Poch, Silvia Bofill. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Ciências Sociais. IV. Título.

CDU 3:614.4

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Karina Adad de Miranda

**Do lado de fora: estratégias de cuidado e gramáticas emocionais diante da
institucionalização do cuidado na pandemia de Covid-19**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 07 de novembro de 2024.

Banca Examinadora:

Prof^a Dr^a Maria Claudia Pereira Coelho (Orientadora)
Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Prof^a Dr^a Silvia Bofill Poch (Coorientadora)
Universidade de Barcelona

Prof^a Dr^a Ceres Gomes Víctora
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a Dr^a Katia Lerner
Fundação Oswaldo Cruz

Prof^a Dr^a Claudia Barcellos Rezende
Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Prof. Dr. Lucas de Magalhães Freire
Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Rio de Janeiro

2024

DEDICATÓRIA

A Luís Rainha e às mais de 700 mil mortes de Covid-19 causadas pela negligência do governo de Jair Bolsonaro.

AGRADECIMENTO

No total foram seis anos de um doutorado que começou tranquilo e promissor, com um projeto de pesquisa bem desenhado, e que após a pandemia de Covid-19 se tornou desafiador, às vezes, confuso e angustiante, outras vezes surpreendente e empolgante. Nesse processo algumas pessoas contribuíram enormemente para que eu não esmorecesse totalmente, e mais importante do que isso, me mantivesse esperançosa de que essa tese seria concluída.

Gostaria de agradecer à minha orientadora Maria Cláudia, que desde o mestrado tem lidado com as minhas dúvidas e inseguranças de forma muito respeitosa e carinhosa. Obrigada por me incentivar e me passar confiança nos momentos cruciais. Ao Gabriel, por continuar apoiando e incentivando as minhas empreitadas e por ser meu companheiro de Rio, de vida e de luta há mais de dez anos. À minha família no Rio por ter me transformado numa cuidadora.

Gostaria de agradecer também às/aos minhas/meus interlocutoras/es por terem aceitado compartilhar comigo um momento tão íntimo e delicado de suas vidas. Sinto-me imensamente honrada pela confiança que vocês depositaram em mim ao se disporem a falar sobre suas dores e suas emoções. Por outro lado, me sinto um pouco culpada por crer que em algumas situações minha ânsia em gerar um ambiente de interação mais leve pode ter me levado a ignorar a delicadeza que a situação exigia. Por isso, agradeço e peço desculpas por algum deslize não intencional.

A última etapa do doutorado foi marcada pela oportunidade de estudar na Universitat de Barcelona e de ter um contato mais estreito com a antropologia do cuidado, graças a uma bolsa de doutorado-sanduíche concedida pelo Programa de Internacionalização da Capes – CAPES-PRINT/UERJ. Agradeço imensamente pelos incentivos que só as universidades públicas e as instituições governamentais conseguem proporcionar em prol do avanço do conhecimento e da melhoria da educação. Sem dúvida, em alguma medida esse investimento teria sido infrutífero se em Barcelona eu não contasse com a dedicação da professora Sílvia Bofill, sempre disposta a contribuir para a pesquisa. Nossas conversas, suas aulas e os eventos que participamos tiveram uma importância incomensurável para as reflexões e a escrita da tese. Agradeço enormemente à Sílvia, que de uma anfitriã e interlocutora atenta tornou-se uma coorientadora dedicada.

A vida e a tese são feitas de encontros. Gostaria de agradecer, em especial, a dois desses. À Luma, por ter passado de colega de pós-graduação a amiga. Sem a sua amizade para compartilhar as angústias, mas também as conquistas da vida, o percurso acadêmico teria sido

ainda mais solitário e confuso. E ao professor João Cezar de Castro Rocha, que a partir de uma conversa inusitada no RU, me apresentou o poema que encerra essa tese e assim me ajudou a compreender melhor os afetos das/os minhas/meus entrevistados/as.

Por fim, a vida também é feita das pessoas que formaram a nossa base e continuam nos sustentando, por isso agradeço à minha mãe Celina e ao meu pai Matias.

RESUMO

MIRANDA, Karinna Adad de. *Do lado de fora: estratégias de cuidado e gramáticas emocionais diante da institucionalização do cuidado na pandemia de Covid-19*. 2024. 156 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Quando a pandemia de Covid-19 irrompeu no Brasil, as pessoas internadas foram mantidas isoladas de seus/suas familiares como uma medida de prevenção e de controle da doença. Nos hospitais, muitos protocolos proibiram o contato entre o/a doente e sua família. Em alguns casos essa proibição abrangeu até mesmo a interação virtual mediada por aparelhos celulares. Essa situação deu origem a um cenário em que as famílias, em sua maioria representadas pelas mulheres, se viram destituídas do papel de principais responsáveis pelo cuidado de seus/suas integrantes. Diante dessa circunstância, que foi comparada à sensação de ter um filho “sequestrado”, as duas principais perguntas que essa tese pretende responder são 1) que estratégias de cuidado foram criadas ou desenvolvidas durante esse período por familiares de pessoas internadas e 2) que gramáticas emocionais foram mobilizadas devido à institucionalização do cuidado. Para isso começo apresentando as principais teorias sobre o cuidado, procurando evidenciar a relação estreita entre cuidado, mulher e família. O principal objetivo é situar o Brasil nessa discussão de modo a esclarecer como a pandemia de Covid-19 gerou um contexto que exigiu dos/as familiares localizados/as do lado de fora dos hospitais o desenvolvimento de estratégias de cuidado e a mobilização de gramáticas emocionais próprias para lidar com a institucionalização do cuidado

Palavras-chave: cuidado; institucionalização do cuidado; gramáticas emocionais; estratégias de cuidado; pandemia; covid-19.

ABSTRACT

MIRANDA, Karinna Adad de. *From the outside: care strategies and emotional grammars in the face of the institutionalization of care in the Covid-19 pandemic*. 2024. 156 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

When the COVID-19 pandemic broke out in Brazil, hospitalized patients were kept isolated from their families as a preventive and disease control measure. In many hospitals, protocols prohibited contact between patients and their families. In some cases, this prohibition even included virtual interaction mediated by cell phones. This situation gave rise to a scenario in which families, mostly represented by women, found themselves deprived of the role of being primarily responsible for the care of their members. Given this circumstance, which has been compared to the feeling of having a child “kidnapped”, the two main questions that this thesis aims to answer are 1) what care strategies were created or developed during this period by family members of hospitalized patients and 2) what emotional grammars were mobilized due to the institutionalization of care. To this end, I begin by presenting the main theories on care, seeking to highlight the close relationship between care, women, and family. The main objective is to situate Brazil in this discussion in order to clarify how the Covid-19 pandemic created a context that required family members located outside hospitals to develop care strategies and mobilize their own emotional grammars to deal with the institutionalization of care.

Keywords: care; institutionalization of care; emotional grammars; care strategies; pandemic; covid-19.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Recomendações para acompanhantes e/ou visitantes de pessoas internadas por Covid-19 elaboradas pelo Ministério da Saúde.....	57
------------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGU	Advocacia Geral da União
APS	Atenção primária à saúde
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVICO	Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19
C4	Comitê Científico de Combate ao Coronavírus
CCIH	Comissão de Controle de Infecção Hospitalar
CFM	Conselho Federal De Medicina
CIDH	Comissão Interamericana de Direitos Humanos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretarias de Saúde
CPAP	Pressão positiva contínua nas vias aéreas
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
CREMEC	Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DPE-RJ	Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro
EBS	Estado de Bem Estar Social
EPI	Equipamento de Proteção Individual
FTP	Fora de possibilidade terapêutica
GF	Governo Federal
HUMANIZASus	Política Nacional de Humanização
ILPI	Instituições de Longa Permanência para Idosos
MPF	Ministério Público Federal
MS	Ministério da Saúde
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OMS	Organização Mundial de Saúde
PMM	Programa Mais Médicos
STF	Supremo Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União

UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	13
1	O CUIDADO E SUAS IMPLICAÇÕES.....	28
1.1.	Mulher: família, casa e cuidado.....	28
1.2.	Os regimes de cuidado e a família cuidadora.....	31
1.3.	O regime de cuidado e o cuidado no Brasil.....	35
1.4.	Cuidados e afetos no ambiente hospitalar.....	37
1.5.	A autonomia do/a paciente e da família.....	43
1.6.	Uma primeira discussão sobre o cuidado.....	46
2	A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO.....	49
2.1.	A pandemia de Covid-19 no Brasil.....	49
2.1.1.	<u>A condução da pandemia pelo governo federal.....</u>	49
2.1.2.	<u>A atuação de outros atores políticos.....</u>	51
2.2.	O contexto dos hospitais.....	53
2.3	O cuidado do Estado.....	58
2.3.1	<u>A comunicação entre a família e o/a paciente.....</u>	58
2.3.2	<u>Vida biológica x vida social.....</u>	59
2.4	O cuidado à distância na pandemia.....	64
2.4.1	<u>A refamiliarização do cuidado.....</u>	64
2.4.2	<u>O familismo no governo Bolsonaro.....</u>	66
3	ESTRATÉGIAS DE CUIDADO.....	71
3.1	O cuidado de pessoas idosas.....	71
3.2	Metáforas de guerra e estratégias de cuidado.....	75
3.2.1	<u>Tecnologia.....</u>	76
3.2.2	<u>Cotidiano.....</u>	80
3.2.3	<u>Médico/a particular.....</u>	87
3.2.4	<u>Capital social.....</u>	89
3.2.5	<u>Cuidado dos outros.....</u>	93
3.2.6	<u>Cuidado de si.....</u>	98
3.2.7	<u>Cuidado dos animais.....</u>	103
4	GRAMÁTICAS EMOCIONAIS DA PANDEMIA.....	105

4.1	As emoções nos indivíduos e na sociedade.....	105
4.2	Emoções e cuidado.....	110
4.3	Gramáticas emocionais na pandemia.....	112
4.3.1	<u>Medo.....</u>	112
4.3.2	<u>Angústia.....</u>	117
4.3.3	<u>Indignação e ódio.....</u>	119
4.3.4	<u>Culpa.....</u>	121
4.3.5	<u>Gratidão.....</u>	125
4.4	A esperança como a última que morre.....	128
4.4.1	<u>A esperança e a espera.....</u>	135
4.5	Uma discussão final sobre cuidado e afetos.....	137
	CONCLUSÃO.....	140
	REFERÊNCIAS.....	144

INTRODUÇÃO

A pandemia de Covid-19 trouxe mudanças e adaptações para a vida de muitas pessoas, dentre as quais me incluo. Ainda no início do ano de 2020 encontrei dificuldades que tornaram inviáveis prosseguir na pesquisa que envolvia analisar um processo judicial localizado na Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro (DPE-RJ). Tinha acabado de ser decretada a suspensão das atividades laborais não-essenciais ao enfrentamento de Covid-19 em todo o estado e até o fim do mês de março de 2020 a determinação era de que todos permanecessem em casa e trabalhassem remotamente. Nesse processo o mês de março acabou, as aulas na UERJ permaneciam suspensas e a recomendação continuava sendo a de isolamento total.

Diante das incertezas, das notícias que me chegavam de mais um/a conhecido/a que tinha se infectado/a com Covid-19, do receio de que um/a parente ou amigo/a se contaminasse, o tema da pandemia começou a parecer uma possibilidade de análise. No retorno das aulas da pós-graduação, cursei uma matéria sobre memória, reparação e negação, na qual me propus a pensar como seria formada a memória da pandemia. A partir do trabalho de Bertucci-Martins (2005) sobre a febre amarela e os aprendizados que essa epidemia trouxe para o combate à gripe espanhola 30 anos depois, comecei a refletir sobre como seriam construídas as memórias pós-pandêmicas e se elas seriam capazes de desempenhar o mesmo caráter pedagógico observado por Bertucci-Martins.

O desenvolvimento do trabalho sobre a memória da pandemia me chamou a atenção para a urgência de analisar a Covid-19 a partir de uma perspectiva que levasse em conta os afetos. No mesmo período o país vivia uma turbulência emocional diante do medo do contágio e da tristeza pelo aumento do número de mortos em paralelo com a expectativa de que a vacinação contra a Covid-19 começasse no país. No terceiro domingo de 2021, após a primeira brasileira ser vacinada, a palavra de ordem tornou-se “esperança”. Diante desse cenário me pareceu pertinente refletir sobre como a esperança era mobilizada em um contexto tão adverso quanto o que passávamos e cujo desfecho podia ser a morte de um/a familiar ou de uma pessoa querida.

O contato com a antropologia do cuidado em 2021 colocou em perspectiva a importância do cuidado em contextos de crises ou, como afirma Müller (2020), a necessidade de reconhecê-lo como um bem coletivo. A partir disso, tornou-se um dos propósitos da pesquisa compreender como algumas dinâmicas de cuidado, vivenciadas no período da pandemia de Covid-19, se relacionaram com expectativas de futuro. Antes de mais nada, é importante salientar que essas “expectativas de futuro” estão intrinsecamente ligadas a um sentimento de

esperança. Parte dessa compreensão, que associa futuro e esperança, começou a se delinear ainda em 2021 quando preparava o projeto de qualificação. Naquela ocasião, tendo como base um dos poucos estudos antropológicos¹ que se debruçava especificamente sobre esse sentimento, pude identificar como a esperança para se constituir enquanto tal devia estar orientada à possibilidade de realização de um evento concreto, ainda que incerto no que diz respeito ao momento de sua concretização.

Ao mesmo tempo, esse futuro em conexão com a esperança não podia englobar o inalcançável. Desse modo, a partir do trabalho de Coelho e Oliveira (2020), observei a profunda ligação entre futuro e presente, na medida em que é neste tempo que o indivíduo desempenha os atos que concretizarão ou não as projeções feitas anteriormente. É justamente quando refletimos acerca dos atos praticados no tempo presente com vistas a gerar resultados positivos em pessoas internadas que os cuidados se destacam.

O desafio de pensar sobre os cuidados nesse contexto residia no fato de que eles tiveram que ser dispensados unicamente pelas/os agentes de saúde – médicas/os, enfermeiras/os, assistentes sociais etc. – sem que essas/es sujeitas/os constituíssem o objeto de análise da tese. Conforme o número de pessoas infectadas foi crescendo ainda no ano de 2020, os hospitais, tanto públicos quanto privados, impediram a visita e/ou permanência de acompanhantes. Assim, as/os doentes, quando precisavam internar, davam entrada no hospital e permaneciam em total isolamento. Alguns relatos deram conta de enfermas/os que, nos primeiros dias de internação, não conseguiram se comunicar com suas/seus parentes, porque até mesmo o acesso a celular estava proibido.

O quadro que se desenhou por decorrência da Covid-19 impôs uma realidade até então pouco comum no Brasil: o impedimento de prestar cuidados pessoalmente às/aos entes queridas/os. Diante disso surgiu a pergunta: que estratégias de cuidado foram criadas ou desenvolvidas durante esse período por familiares de pessoas internadas? Como explico no capítulo 3, as estratégias de cuidado constituíram-se em ações meticulosamente orientadas ao cuidado dos indivíduos internados. No entanto, havia uma característica definidora: a sua constante adaptabilidade ao meio e às contingências. Por exemplo, como a presença de um/a acompanhante não era permitida, o telefone celular se tornava uma ferramenta de cuidado capaz de possibilitar a interação entre quem estava fora e dentro do hospital.

¹ O estudo em questão corresponde ao ensaio “Reflections on Hope as a Category of Social and Psychological Analysis” (2003), de Vincent Crapanzano.

Ainda que esse cuidado, mediado pela tecnologia ou por profissionais, permitisse o contato, ele se mostrava uma alternativa muito diferente da experiência de cuidar pessoalmente, algo até a pandemia possível no ambiente hospitalar a partir do acompanhamento ou da visitação. O cuidado corresponde a uma prática pré-histórica com registros de *Homo neanderthalensis* cuidando de forma altruística de outros indivíduos considerados menos capazes (CRISTÓBAL, 2020) e desde essa época já criava vínculos entre cuidadores/as e pessoas cuidadas reforçando “que o que realmente importa a uma atividade é a dimensão social que esta alcança dentro de um grupo humano” (ALARCÓN GARCÍA, 2007, p. 239). Como exemplo disso, Alarcón García cita o caso de uma idosa com uma fratura no fêmur pertencente à Idade do Bronze. Por causa dessa lesão, que não chegou a se consolidar, a mulher teria desenvolvido uma dependência de outras pessoas e de muletas ou bengala para se locomover.

A partir dos exemplos trazidos por Alarcón García, o que fica evidente é que os indivíduos que conseguiram superar as sequelas sofridas pelos diferentes traumatismos o fizeram graças ao conjunto de cuidados tanto físicos quanto emocionais fornecidos pela comunidade. Como uma conclusão possível, a autora expõe que

Com essa gama de exemplos quisemos evidenciar que os cuidados formam parte do nosso próprio desenvolvimento humano, são os mediadores da nossa continuidade como seres humanos e claro, são a articulação entre a vida e a morte e suas maiores valorizações estão na superação de qualquer tipo de doença (FREJEIRO 2005). Suas principais características são evidências de regeneração, reossificação e, claro, sobrevivência do indivíduo afetado. É por isso que não devemos esquecer que todos os tipos de lesões, doenças etc. causaria uma dependência pessoal da pessoa afetada em relação às pessoas ao seu redor, sendo os responsáveis pela sua movimentação, manutenção da sua higiene pessoal, da sua alimentação, criando assim uma série de redes e relações pessoais e interpessoais, estabelecendo vínculos de cooperação, e sobretudo, a convivência e a melhoria conjunta (ALARCÓN GARCÍA 2005) (ALARCÓN GARCÍA, 2007, p. 244).

Se a interdição da família colocava o Estado e, mais diretamente, os hospitais como principais responsáveis pelo cuidado, que afetos eram mobilizados a partir dessa experiência? Essa foi a segunda pergunta norteadora que a tese pretendia responder. Apoiando-me na antropologia das emoções e na perspectiva de que os afetos são construídos socialmente, o trabalho teve como objetivo fazer um mapeamento das emoções vivenciadas por cuidadores/as privados/as do direito de cuidar e de internados/as por Covid-19. O resultado foi uma variedade de afetos que se justificavam pela experiência de cada entrevistado/a, não apenas com a internação, mas com o próprio contexto pandêmico e com as medidas sanitárias impostas pela Covid-19.

Enquanto me debruçava sobre a teoria, os estudos de casos e minhas entrevistas, tentava fazer paralelos com minha experiência pandêmica. Em maio de 2020 meu sogro foi internado

em um hospital na zona rural de Araruama, cidade onde ele e minha sogra viviam. O caso dele era vascular, e não Covid-19, motivo pelo qual não pode ser encaminhado para o hospital onde vinha se tratando na capital. Naquele momento o protocolo, tanto em hospitais públicos quanto privados, era de que somente fossem aceitas internações por Covid-19. Como forma de dar algum suporte emocional à minha sogra, meu companheiro e eu viajamos do Rio de Janeiro para Araruama. A viagem gerou em mim apreensão e medo frente à possibilidade de nos contaminarmos, pois até então estávamos em completo isolamento, saindo pouquíssimas vezes apenas para ir ao supermercado ou à farmácia.

Aos poucos o receio da contaminação e da própria doença foram diminuindo na medida em que acompanhei minha sogra às diversas idas ao hospital para visitar o marido dela. Nas primeiras vezes eu procurava estar sempre de máscara, mesmo que permanecesse na área externa; evitava sentar-me nos bancos localizados na área externa; tentava manter o máximo de distância possível das pessoas; evitava ir ao banheiro ou beber água. Com o passar do tempo fui me dando conta de que as minhas precauções não adiantariam muito se a minha sogra não as seguisse rigorosamente e àquela altura já não era possível garantir isso pelo simples fato de que ela estava diariamente frequentando um hospital que não adotava as medidas sanitárias e cujo contato com contaminados/as por Covid-19 não podia ser totalmente evitado. O ponto de virada para mim foi quando depois de horas tentando evitar ir ao banheiro, tive que ir e ao lavar as mãos constatei que não havia sabão e tampouco álcool para limpá-las.

Depois dessa experiência as medidas de autoproteção que impunha a mim mesma foram sendo flexibilizadas. Em parte, porque pensava que havia outras urgências que precisavam de mais atenção. Desde a nossa chegada, minha e a do meu companheiro em Araruama, até o falecimento do meu sogro passou-se uma semana. Como a situação dele e suas dores aumentavam e o hospital não dispunha de estrutura e de profissionais para resolver seu problema de saúde, algumas vezes a família teve que resolver por conta própria entraves de responsabilidade do hospital. Um desses episódios foi quando minha sogra e meu companheiro tiveram que pagar por uma ressonância em uma clínica particular, porque nenhum hospital municipal de Araruama estava fazendo o exame. Um outro diz respeito a uma estratégia de cuidado que aparece na fala de meus/minhas entrevistados/as – o/a médico/a particular.

Como ocorria em muitos hospitais não havia um/a mesmo/a médico/a acompanhando um/a paciente. Isso quer dizer que diariamente ocorria uma rotatividade médica fazendo com que as informações sobre os/as hospitalizados/as se perdessem. Por exemplo, os/as médicos/as plantonistas não se comunicavam sempre com os/as da manhã seguinte, que por sua vez não eram os/as mesmos/as dos dias anteriores. Além disso não havia horário certo para que a família

pudesse conversar com um/a médico/a. Por isso, algumas vezes tivemos que acordar muito cedo e esperar no hospital durante horas, porque a única informação que tínhamos era de que esses/as profissionais estariam disponíveis para conversar conosco pela manhã. Ainda assim minha sogra só conseguiu falar com uma médica uma única vez.

Como era sua comunicação com o hospital? Você só falava com enfermeiro, assistente social? Você conseguia conversar com os médicos?

Não, não consegui conversar com médico nenhum. Aliás, uma única vez que eu consegui falar com uma médica. (...) Cheguei de manhã, porque às vezes eles falavam assim “O médico que vai falar sobre os pacientes vem de manhã”. Aí eu chegava lá cedinho, aí o médico já tinha passado. Só passava uma vez por dia. Aí às vezes eu chegava lá cedinho, aí falava “Ele só passa tarde”. Aí um dia eu fiquei sentada, esperando, e consegui falar com uma médica e ela falou assim “O problema dele é sério”. Foi a única coisa que ela me falou. Eu falei “Isso eu já sei”. (...) Foi a única coisa que ela me falou. Ela não sabia mais nada. Era uma médica que ia lá só pra ir no quarto dos pacientes e pronto. Depois ia embora. O único médico que permanecia lá era o de plantão. Então a gente não conseguia falar... De plantão, no caso, na noite. Durante o dia era esperar e na maioria das vezes o horário era desencontrado.

Tampouco podíamos telefonar, porque não havia telefone. Refletindo sobre os constantes desencontros, em vários momentos senti que não sabíamos o real estado de saúde do meu sogro e que o hospital agia de forma negligente. Esse também parecia ser o sentimento do meu sogro conforme minha sogra me relatou.

Teve dias assim de eu chegar [no quarto onde o marido estava internado] - e aí era a mesma coisa: tinha 15 minutos de visita - e às vezes eu conseguia entrar antes da hora da visita e aí teve dia de eu chegar lá e encontrar ele chorando, pensando que ele não ia sair de lá, porque ele sentiu que o hospital não era, entendeu, não tinha recurso nenhum, nenhum.

Por causa das suspeitas quanto ao tipo de tratamento oferecido, da falta de diálogo com a família e da tentativa de levar algum tipo de conforto ao internado, minha sogra contratou um médico particular para visitá-lo. Ao mesmo tempo outras pessoas se mobilizaram e foram mobilizadas, como exemplo, o médico radiologista que assinara o laudo da ressonância. Ao perceber a gravidade da situação, ele se dispôs a entrar em contato com um colega que poderia conseguir um leito no hospital da UFRJ. Após algumas trocas de mensagens, combinamos que na semana seguinte, segunda-feira, meu companheiro voltaria para o Rio de Janeiro levando os exames do pai para que o médico da UFRJ os avaliasse e decidisse se meu sogro estaria apto a ser internado ali. Por outro lado, eu ficaria em Araruama com a minha sogra para continuarmos visitando meu sogro pela manhã e para resolvermos questões burocráticas relacionadas à remoção do paciente de Araruama para o Rio de Janeiro, caso o hospital da UFRJ o aceitasse. Esse era o milagre que um dos médicos falou para a minha sogra que poderia salvar a vida do

marido dela, mas não deu tempo de se concretizar. Meu sogro faleceu na madrugada de sábado para domingo.

Com os primeiros raios de uma manhã de domingo, em meio a palavras de consolo à minha sogra, ao meu companheiro e à minha nora, e depois em conversas com funcionárias do hospital e da funerária, compreendi que tudo o que eu tinha feito até ali me transformava em uma cuidadora. Portanto, como um objetivo final e transversal, essa tese também surge como uma tentativa de compreender as ações, decisões e emoções que vivenciei durante a pandemia.

Descrição dos/as entrevistados/as

Na pandemia, o artista Bráulio Bessa escreveu um poema, depois musicado pelo cantor Chico César, no qual se dizia que “Se números frios não tocam a gente/Espero que nomes consigam tocar”. O intuito do poeta era lembrar à população que acompanhava diariamente a contagem de óbitos no país, que para além de números, aquelas pessoas tinham nomes e histórias. Seguindo parcialmente o exemplo dos artistas, ainda que não dê os nomes verdadeiros, contarei um pouco das histórias dos/as entrevistados/as e das suas relações de cuidado e de afetos no duplo propósito de transformar objetos de pesquisa em sujeitos e de dar-lhes uma identidade capaz de honrá-los/as diante da generosidade em compartilhar suas histórias de dor, de amor, de resistência e de esperança.

Farei a descrição de cada entrevistado/a pela ordem das conversas que tivemos. A primeira se deu com meu amigo Jonas. Apesar da nossa relação de amizade, somente fiquei sabendo de sua internação quando já havia recebido alta. A informação chegou até mim através de amigos em comum e parecia que sempre chegava de forma velada, quase como um segredo. Para muitos/as de nós, Jonas era a primeira e única pessoa da nossa faixa etária que tinha sido internada e quase falecido. Quando o procurei e pedi uma entrevista, ele não mostrou nenhuma resistência. Pelo contrário, foi bastante receptivo, levando-me a crer que o receio em falar sobre o adoecimento de Jonas tinha mais a ver conosco, os/as amigos/as, e um possível medo de que ao nomear a doença ela ficasse ainda mais próxima ou mais contagiosa, como sugere Sontag (2022, p. 13-14) ao escrever que “Basta ver qualquer doença como um mistério, e temê-la intensamente, para que ela se torne moralmente, se não literalmente, contagiosa.”

Apesar da gravidade da doença, que quase levou Jonas à intubação, sua percepção sobre esse período era positiva, porque havia lhe dado a oportunidade de passar a encarar a vida de outra forma. A experiência de quase morte fez surgir nele a necessidade de cuidar mais de si e de aproveitar mais o tempo com as pessoas queridas. Passava a existir no entrevistado a vontade

de mudar o estilo de vida, viajar mais, sair mais com os/as amigos/as, ver com maior frequência os/as familiares, ir à praia e respirar o ar puro.

Tipo, o que passou na minha cabeça era “Pô, vou mudar meu estilo de vida. Vou melhorar minha saúde, vou... Meus amigos vão chamar pra sair, eu vou sair”. Porque eu ficava muito “Ah, hoje eu não tô muito a fim”. Preguiça. Meu problema, maior problema é preguiça. “Ah, não, vou ficar em casa. Hoje eu não quero sair, não. Pra que sair se eu posso sair outro dia?” E passava mais na minha cabeça “Caraca, será que amanhã agora eu tô vivo?” “Não, se eu posso sair hoje, posso ver meus amigos, posso ver minha família, eu vou sair pra ver eles. E vou sair pra dar uma respirada o ar, o ar puro”, vamos dizer assim. Sair de casa. “Vou respirar, vou na praia, vou respirar o ar da praia, vou botar o pé na areia, o pé na água, vou tirar essa preguiça que eu tinha.”

Olívia foi minha professora em uma matéria da graduação que fazia em 2022. Em uma das aulas, que ainda aconteciam virtualmente, ela comentou sobre alguns acontecimentos que marcaram sua experiência com a Covid-19, fazendo-me solicitar-lhe uma entrevista. Por trabalhar remotamente, Olívia dava aulas pela manhã e acompanhava o pai internado à noite. Essa rotina fez com que a entrevistada desenvolvesse uma série de manifestações corporais, como menopausa precoce, psoríase e *burn out*. Diferentemente da positividade sentida por Jonas, esse período foi caracterizado por Olívia como aterrorizante e angustiante. A minha interlocutora, além de acompanhante e de professora, era mãe solteira de um jovem e de uma jovem, se sentia em falta com ele/a, porque não conseguia conversar, dar atenção ao filho e à filha ou preparar a comida dele/a.

Esse último impedimento foi motivo de desconforto para Olívia, porque além de obrigá-la a fazer refeições pouco saudáveis, privou-a de cozinhar, ato que ela gostava de praticar. “Então foi um período muito complicado. Eu nunca pedi tanta comida de Ifood. Foi uma coisa péssima. E eu ficava super mal de fazer isso, porque eu gosto muito de cozinhar. Sempre cuidei muito deles [filho e filha] nesse sentido (...)”. Cozinhar, portanto, adquire a dupla função de alimentar e de cuidar. Na antropologia que desenvolve sobre a vida de Leonor, Pierobon (2018) mostra como o cuidado que a etnografada dispensa à sua mãe enferma passa pela escolha minuciosa dos alimentos e o preparado atencioso de cada refeição diária, no que a autora entende como fazendo parte da ética de cuidado de Leonor.

Assim como avalia Pierobon, entendo que para Olívia o ato de cozinhar compõe a sua ética de cuidado. Uma ética que também diz respeito ao cuidado de si, quando este adquire uma espécie de função reguladora do humor. Ao falar sobre como a pandemia tinha ocasionado várias perturbações de humor na filha, Olívia fez a seguinte observação:

Eu sempre desconfiei que comigo a coisa de cozinhar tem algum papel regulador. Inclusive [regulador] do trabalho intelectual. Eu vejo muita gente que fala como pirou fazendo mestrado, doutorado, de fazer tese, né. Eu não tive menor alteração. (...)

Muito. Com certeza, com certeza. Cem por cento. Isso é porque a gente também ouviu muito isso: que o pensamento atrai e quando eu botei pra mim assim "Eu vou sair daqui curado", eu já visualizo isso.

O pensamento positivo alimentado pela espiritualidade influenciou a forma de Patrocínio se relacionar com a equipe do hospital. Durante todo o tempo em que esteve internado, ele procurou manter o bom humor, por mais que soubesse que o percurso seria tortuoso. "Eu sabia que tinha um percurso, que ia acontecer coisas boas ou coisas ruins, que ia ter alguns degraus pra baixo, degraus pra cima, mas que no fim ia dar tudo certo. Eu tinha essa convicção." Assim, brincadeiras com os profissionais do hospital contribuíram para amenizar a gravidade da situação ao mesmo tempo em que estreitavam os laços. No final da nossa interação, a entrevista com Patrocínio deixou claro que, além da espiritualidade, a comunicação com os/as funcionários/as do hospital e a autonomia que o paciente pode exercer durante a hospitalização trouxe um efeito positivo para a sua experiência de internação.

Todos [os profissionais da saúde] me tocavam, não tinha aquela coisa de não chegar perto, não. Me tocavam normal. Claro, com capote, com touca, máscara, luva, mas me tocavam, sabe. Me deixava a vontade, me deixava assim normal, vamos dizer assim. Eu achei que ia ter uma certa restrição, um afastamento, não. Até o pessoal da limpeza que entrava, falava "Tudo bem? Como vai? Bom dia". Aí eu conversava com todo mundo também tentava interagir o máximo, meio que era o meu passatempo, né.

Você acha que isso teve algum efeito?

Sim, também. Contribuiu pra melhoria, porque eu não tava me sentindo assim um cara isolado. Com todo mundo com medo de entrar ali. E aí teve um tratamento também que teve um diferencial, que eu acho que no segundo dia... acho que foi no segundo dia, a médica... eles sempre me davam um *report*, né. [...] E acho que foi no segundo dia, se não me engano, a médica falou assim "Olha, você vai fazer uma fisioterapia de máscara". Eu tava com um catéter nasal. [...] No primeiro dia não consegui entrar no ritmo da máscara, me deu meio pânico, porque parece o escafandro, sabe, com um tubo, assim. Depois que eu entendi que ali era bem pra mim, que eu tinha que tá no ritmo da máscara do oxigênio, aí eu já pedia, botava música de meditação. A televisão, tinha um canal que era a capela lá do hospital, mostrando a capela na parte de dentro, então eu já sintonizava a capela. Ficava só olhando, ouvindo musiquinha, já pedia "Cadê a minha máscara?" Que sabia que ia ser bom pra mim, né.

Após minha conversa com Patrocínio, falei com sua irmã, Selma. Ela foi caracterizada pelo irmão como a pessoa que "toma muito a frente em questão de saúde". Foi Selma que entrou em contato com uma amiga médica para tirar dúvidas quando sua mãe estava com Covid-19, que levou a mãe Cilene ao hospital quando precisou ser internada, que se mudou para a casa do pai e passou a participar dos cuidados com o idoso quando a mãe estava hospitalizada, que administrou os cuidados com o pai, os cuidadores e a casa quando Patrocínio esteve internado. Assim, como Olívia, Selma comentou sobre as dificuldades de lidar com o cotidiano. Tendo que trabalhar remotamente durante a pandemia, as exigências do trabalho aliadas às necessidades do pai e ao falecimento de Cilene causaram um esgotamento mental, levando-a a

um quadro depressivo. No final da sua reflexão e de toda a experiência pandêmica, Selma refletiu sobre a necessidade de cuidar de si.

Eu tô com um tratamento psiquiátrico, porque eu tô em depressão. Eu acho assim tudo que eu passei ao longo desse tempo, eu não tive tempo. Assim, o trabalho é uma... Assim você vai trabalhar e assim quando você é comprometido com o trabalho, porque tem gente que não se compromete com o trabalho, tá nem aí, mas como eu era muito comprometida, acho que hoje eu não sou tanto, eu acho que eu não tive tempo de chorar, não tive tempo de fazer o luto, não tive tempo de... Depois daquela vez que eu te falei que meu pai tava com, teve diagnóstico de covid, só teve mais uma vez que eu chorei, que eu me lembro. [...] De lá para cá eu não consegui chorar nunca mais. Eu não choro. Eu não coloco para fora, eu estou... Eu tive problemas de coluna, problema na cervical, dores intensas no corpo. Agora eu tô bem melhor, porque eu durante dois anos eu tenho feito fisioterapia. Agora no início do ano, em abril, entrei com tratamento psiquiátrico para depressão. [...] Eu trabalho numa empresa pública, no serviço público. Ele tá sendo todo desmantelado. Então você vê aquilo. Te machuca muito, entendeu? Te dói tudo aquilo que você construiu, você vê que tá sendo assim negligenciado. [...] Então as pessoas não fazem nada, não fazem nada. E cada vez mais gente saindo do serviço por aposentadoria ou porque não aguenta mais. E o serviço público tá se desmantelando, pelo menos lá, onde eu trabalho tá se desmantelando todo. Daqui a pouco vão dizer assim “Tá vendo? Não atendem direito”. Mas quantos anos sem um concurso público? Quantos anos sem aumento salarial? Quantos anos sem condição de trabalho? E cada vez chegando mais gente, né? Então eu me sinto hoje, assim... Eu tenho que parar para me cuidar, porque senão eu vou emburacar de vez, entendeu?

A mãe de Patrocínio e de Selma, Cilene, foi descrita como uma pessoa que apesar da idade avançada fazia questão de cuidar do marido com doença de Alzheimer. Por isso, quando ele e a irmã cogitaram contratar cuidadores/as para ajudá-la, houve resistência. “Quando meu pai começou a ficar já muito dependente dela demais, e a gente viu que ela tava tendo problema... [...] ‘Mãe, não dá mais pra você ficar sozinha com o pai, não’. Que ela não queria ninguém.” No entanto, com o tempo, ela foi aceitando e se afeiçoando aos profissionais.

Aí a gente começou com uma moça. Ai mais pra frente a gente começou com um cuidador homem, que ela também foi resistente, mas depois ela adorou. Apaixonou. Fazia pizza pra eles... Até eu ficava assim “Ah, vai fazer pizza?” “Não, é pro [nome do cuidador]”. “Ah é, então vou embora, é pro [nome do cuidador] ...” Enfim, graças a Deus, foi tudo perfeito. (Patrocínio)

O cotidiano doméstico seguia marcado pela divisão dos cuidados com o marido entre Cilene e três cuidadores até a sua internação em abril. Como última interação com a idosa, Selma comentou que a mãe não acreditou de imediato que seria hospitalizada. “Nisso que resolveu internar a minha mãe não acreditava que tava com Covid, né? E aí eu que cheguei para ela e falei assim ‘Mãe, você tá com Covid’. Aí ela virou e falou assim ‘Você tá brincando, não é? Você tá mentindo para mim’”. Cilene permaneceu no hospital sete dias apresentando um quadro estável, conforme contou a filha. De acordo com ela a expectativa era de que sua mãe se recuperaria. Todavia, Cilene acabou falecendo aos 88 anos, após complicações causadas pela Covid-19.

A última vez que eu vi a minha mãe foi justamente ela me desejando, que eu falei com ela, foi ela me desejando feliz aniversário, né? Aí eu sei que assim, depois o Patrocínio pegou o prontuário lá. Eu não tive... O prontuário ficou na minha casa. Eu só fui pegar o prontuário meses depois, né? Meses depois é que eu tive condição de ler o prontuário. Aí no prontuário, fizeram três tentativas de intubação nela na emergência, mas ela não resistiu e faleceu na terceira. Não conseguiram intubar duas vezes e na terceira ela não resistiu. Ela morreu por parada cardíaca respiratória na terceira intubação. E ela sentiu uma dor muito forte no peito e acusava e eles [profissionais do hospital] não fizeram esse tal exame. Aí [...] quando eles resolveram fazer exames é que viram que a capacidade respiratória dela estava muito, muito abaixo, né? Tava muito, muito baixa, por isso que ela sentia muita dor no peito, porque ela vivia sentindo dor no peito e falando “Eu tô com muita dor no peito, dor no peito, dor no peito”, que era o coração, né? Aí os médicos falavam que os exames estavam normais, que era assim mesmo, que era da covid e tal. Só que não, não era, né? Quer dizer, não era normal. Era da covid, mas não era normal. A covid afetou a parte... Ela já tinha uma parte cardíaca debilitada e afetou mais a parte cardíaca, não é? (Selma)

Minha entrevista com Carla foi intermediada por Patrocínio. Ambos foram colegas de trabalho, mas estavam aposentado/a. Dentre todas as interações essa foi a mais emotiva, fazendo com que boa parte dela versasse sobre a própria interlocutora. Mesmo passado dois anos desde a morte da mãe Marieta, Carla ainda vivia o luto agravado pela negativa dos irmãos em cuidar da mãe.

E era uma coisa que eu nunca imaginei na minha vida. Eu sempre fui muito para cima. Nunca pensei, né? [...] Eu tenho dois irmãos, que ninguém queria muito se envolver e tinha aquela coisa machista “Ah, que você é a mulher, que você vai cuidar”. [...] Então eu botava a grana e eu cuidava da minha mãe e até que chegou o momento que a família acabou. A família agora é cada um no seu canto. [...] Aí teve isso também, essa questão dos meus irmãos, para mim também foi um impacto muito grande o rompimento e a doença da minha mãe com uma série de fatores: de ser internada e tudo.

Conforme a conversa avançava e Carla me contava sobre sua juventude e sua relação com os pais a dimensão do sofrimento causado pela impossibilidade de estar com Marieta nos seus últimos momentos ficava mais clara. Vinda de uma família pobre, a entrevistada desde muito cedo encontrou nos estudos e depois no trabalho o meio para conseguir “sair desse ciclo de pobreza” e “dar uma vida melhor” para o/a genitor/a, ajudando no pagamento do aluguel e de plano de saúde para ambos. “Eu sempre tive um envolvimento de proteção mesmo, de querer dar uma vida melhor para eles”. Portanto, proteger, cuidar, estar presente, eram demandas importantes que a entrevistada desde cedo impôs para si.

E aí eu me lembro que quando eu tinha oito anos de idade eu fiz uma promessa, né? [...] E que eu ia estudar muito, que eu ia dar uma vida melhor para os meus pais. Para eles e para mim também, né? Que a gente ia ter uma vida melhor. E graças a Deus, eu consegui cumprir isso, né? Eu dei uma vida... Nos últimos anos da minha mãe... Foi uma guinada na vida deles depois que eu trouxe... Que eles moravam num bairro chamado [nome do bairro] e eu morava, moro na zona sul do Rio de Janeiro. E o meu pai estava doente também. Aí que que eu fiz? Eu aluguei um apartamento para eles, onde eles iriam pagar e eu ajudava nesse pagamento. [...] E aí a vida deles começou a transformar. Porque [nome do bairro] é um bairro pequeno, é tipo cidade do interior. Então ele se dava com todo mundo, se dava com um cara do açougue, com o

jornaleiro, com um cara que vende a quentinha na esquina. Então, eles passaram a ter outro tipo de vida. E eu sempre levando eles para restaurante, comecei a pagar o plano de saúde - que antes ele era do SUS, né? Começaram a ir para médico particular, né? Enfim, então eles tiveram um ganho na qualidade de vida deles.

Desde o falecimento do marido, Marieta passou a morar sozinha. Mesmo contando mais de 80 anos ainda tinha uma vida social ativa. “Ela participava de coral e saía com uma amiga para ir ao cinema. Ia lá para [nome de um bairro distante do seu] sem a minha autorização. Porque já tinha idade, né?” Contudo, muito desse convívio social ficou comprometido quando a idosa teve um problema de saúde sério e rapidamente foi perdendo sua autonomia. “E aí começou a ficar muito doente e aí eu comecei a cuidar dela [...] Isso eu só tava três meses com a minha mãe, né? Eu só estava três meses, ela já iniciando um processo decadente da saúde.” Depois disso, Marieta passou a contar com três cuidadoras profissionais em casa até que em fevereiro de 2020 se mudou para uma casa de repouso, e logo depois foi internada por Covid-19, vindo a falecer oito dias depois.

Foi tudo muito forte. E a perda de uma mãe é uma coisa muito forte, né? É muito forte e atrelada a tudo, a toda essa questão da Covid, que não pode ter velório, você não pode se despedir, você não pode tocar, você não pode ver, você não pode se despedir da pessoa. Então, o fato de eu não ter me despedido, a sensação que eu tenho é que de uma hora para outra eu larguei a minha mãe e fui embora. Não teve despedida. É como se de uma hora para outra ela não tivesse mais na minha vida. Ontem ela estava, hoje ela não está mais.

Por meio de Patrocínio conversei com Rosa sobre sua mãe. Berenice tinha 84 quando foi internada e no total foram 15 dias de hospitalização, dos quais em nenhum a família conseguiu falar com a idosa. De acordo com Rosa, os/as familiares acreditavam que Berenice seria a única da família a se recuperar da Covid-19, porque até a véspera da sua morte ela “ficou o tempo todo no oxigênio” enquanto o filho e o irmão de Berenice já tinham sido intubados. Apesar da idade avançada, Berenice foi descrita no momento da internação como uma pessoa que não tinha nenhum problema de saúde grave, “só era velhinha”.

Não sei se ela enfartou, o que foi que aconteceu. E a minha mãe não tinha nada, nada. Ela só era velhinha, mas ela tinha essa hérnia de hiato, tinha artrose... Comia pouquinho. Adorava uma cervejinha, um shopping, um vinhozinho. Ela tinha as amiguinhas dela que uma vez por semana ela ia tomar chopp. Era bem animadinha. Mas não era diabética, não era hipertensa, não era nada.

Por fim, conversei com Joana sobre o seu marido. Eliseu tinha 64 anos quando foi internado e uma “saúde normal. Tinha assim alguns probleminhas. Essa questão da vesícula que eu tinha falado pra ele operar em janeiro [de 2020] logo pra ficar livre e a cirurgia seria 20 minutos. Ele tiraria a vesícula, mas ele ficou postergando.” Em abril, quando foi hospitalizado seu quadro de saúde piorou rapidamente, levando-o a ficar dois meses no hospital. Durante esse

período, ele ficou 15 dias intubado e outros 50 dias traqueostomizado, situação que o impediu de conversar com a família. Um fato que me chamou a atenção na entrevista foi que, apesar do sofrimento, Joana se mostrou bastante resiliente ante os protocolos hospitalares e mesmo o falecimento de Eliseu. Da parte dos protocolos, ela acreditava que as medidas tomadas pelos hospitais eram necessárias, “porque senão ia virar bagunça.”

Se todo mundo ligasse pro hospital pra saber... ia ser... o hospital não ia fazer outra coisa. Então esse protocolo era necessário. Infelizmente, pra alguns familiares e tal parecia uma coisa muito fria, muito distante, mas é uma coisa que era necessária até pra organização e o cuidado dos pacientes, né.

No que diz respeito ao marido,

A gente tem que entender que existe - eu acredito que existe uma vida além daqui. Eu acredito que a vida continua e a gente tem que aceitar. E essas pessoas que partiram, elas estão em outra dimensão. Não importa a religião, se é católica, se é evangélico, que acredita que... Todo mundo acredita [...] que aquela alma ou espírito - o nome que a pessoa quiser dar - que ela vai pra algum lugar. Ou tá com Deus, Jesus ou tá numa casa, numa morada, que existe... A própria Bíblia diz que existem várias moradas na casa do meu Pai. [...] Então a gente tem que acreditar nisso, porque senão, como é que vai ser? A gente vai pirar. A gente pira. Então pra gente continuar seguindo, vivendo e a vida continua, tem que ser assim, tem que acreditar em algo que não morreu, que tá em algum lugar esperando...

Assim finalizo essa breve descrição que também tentou mostrar como os/as entrevistados/as lidaram com a pandemia entre as dores e os aprendizados cotidianos.

Metodologia

Todas as entrevistas que compõem esta tese aconteceram em 2022 e trataram sobre fatos ocorridos em 2020. Ao todo foram sete entrevistas, das quais apenas uma aconteceu de forma presencial. Apesar de seguir um roteiro de perguntas pré-definidas, que tinham como temas o contágio, a internação e o cotidiano após a internação, adotei a postura de deixar que os/as entrevistados/as falassem livremente sobre quaisquer assuntos pelos quais tivessem interesse. Essa escolha me permitiu tanto acessar afetos que de outra forma não apareceriam, caso da indignação e da raiva, como entrar em contato com temas que não faziam parte do escopo inicial da pesquisa, como o falecimento do/a familiar e o luto (ainda que, por questão de escolha metodológica, o luto e seus afetos não tenham se tornado objetos de discussão da tese).

Como os temas de que tratava eram delicados, e talvez não houvesse pessoas dispostas a conversar sobre eles, porque eram dolorosos ou mesmo traumáticos, busquei interlocutores/as próximas/as a mim, como foi o caso do meu amigo Jonas e da minha ex-professora Olívia. O outro único homem a me conceder uma entrevista, Patrocínio, foi indicação da minha

orientadora e por meio dele cheguei às outras mulheres – Selma, irmã de Patrocínio, Carla, Rosa e Joana, todas amigas de Patrocínio.

Todas as pessoas com quem conversei têm em comum o fato de residirem na cidade do Rio de Janeiro. Os dois homens – Jonas e Patrocínio – foram internados por Covid-19, sendo que de todos os indivíduos hospitalizados Jonas foi o único tratado em um hospital público. Ele também é a única pessoa internada que não se encaixa na categoria de pessoa idosa, já que possuía entre 30 e 40 anos. No momento da internação, Jonas não desempenhava nenhum papel de cuidador. Em relação a esse tema, Patrocínio e Selma, ambos com mais de 60 anos, assumiram maior responsabilidade com o pai após a mãe dele/a ser hospitalizada e parte dos cuidadores profissionais serem dispensados por conta do isolamento social. Olívia – entre 40 e 50 anos - era cuidadora da filha adolescente e do filho pré-adolescente, mas após a internação do pai passou a acompanhar o idoso no hospital. Antes da pandemia Carla – entre 50 e 60 anos - garantia que a mãe recebesse cuidados profissionais, primeiro por meio de cuidadoras que trabalhavam na residência da idosa, depois através de uma casa de repouso. Rosa – entre 50 e 60 anos - apesar de ser a única filha de Berenice, não era sua principal cuidadora, já que Berenice vivia com o neto. Entretanto, durante a internação da mãe, Rosa foi a principal interlocutora com o hospital onde Berenice estava. Joana - entre 40 e 50 anos - vivia com o marido e a filha. Após a hospitalização do cônjuge tornou-se a principal cuidadora e mantenedora da casa.

Em relação ao trabalho, enquanto Jonas, Olívia, Selma, Rosa e Joana estavam empregado/as, Patrocínio estava aposentado, assim como Carla. Todas as mulheres empregadas continuaram trabalhando enquanto cuidavam dos/as parentes dentro e fora do hospital, da casa, dos animais de estimação e de si próprias. Dentre elas, duas eram professoras, uma era pedagoga e outra nutricionista, sendo que essas duas últimas trabalhavam em hospital.

Estrutura da tese

A tese está estruturada da seguinte forma: no primeiro capítulo, faço a apresentação da teoria do cuidado relacionando-o com a família, o Estado e o mercado. O objetivo é mostrar como no Brasil o cuidado dos indivíduos é de responsabilidade principal da família e da mulher, tendo o Estado um papel subsidiário. Nesse mesmo capítulo, apresento o hospital como um ambiente no qual o cuidado familiar se faz presente e é reconhecido pelo poder público. Essa apresentação

será importante para contrapor o tipo de cuidado oferecido pela família e pelo Estado no contexto pandêmico.

No segundo capítulo e como forma de retomar a discussão anterior procuro mostrar como o cuidado, anteriormente, de responsabilidade da família passa integralmente para a institucionalidade – Estado e hospital – quando os protocolos hospitalares passam a proibir o contato físico e, em alguns casos, virtual entre internado/a e família. É gerada, nesse contexto, uma situação incomum, a partir da qual a impossibilidade de interagir com o/a hospitalizado/a cria nas pessoas entrevistadas a sensação de que o/a familiar foi “sequestrado/a” ou “arrancado/a” da família. A partir dessa situação surge a necessidade de que estratégias de cuidado sejam criadas ou desenvolvidas.

A partir do terceiro capítulo começo a me debruçar sobre as duas perguntas que norteiam a tese: como cuidaram os/as familiares de pessoas internadas e como se sentiram diante da institucionalização do cuidado. Assim, apresento as principais estratégias de cuidado que aparecem como formas de viabilizar o cuidado familiar no contexto pandêmico. Graças ao fato de que o acompanhamento e a visita hospitalar são suspensos na pandemia cria-se uma situação em que uma série de adaptações e arranjos no cotidiano das famílias precisam ser feitos. Ao mesmo tempo em que novas formas de cuidar são criadas, gramáticas emocionais próprias desse período surgem como consequência de não poder acompanhar presencialmente um/a familiar internado/a. Culpa, medo, indignação, resignação, esperança são alguns dos afetos explorados no quarto e último capítulo.

1 O CUIDADO E SUAS IMPLICAÇÕES

*André Cavalcante era professor
Amigo de todos e pai do Pedrinho
O Bruno Campelo seguiu seu caminho
Tornou-se enfermeiro por puro amor
Já Carlos Antônio, era cobrador
Estava ansioso pra se aposentar
A Diva Thereza amava tocar
Seu belo piano de forma eloquente
Se números frios não tocam a gente
Espero que nomes consigam tocar
(Bráulio Bessa)*

O cuidado por muito tempo foi percebido como uma prática predominantemente feminina, perspectiva que recebeu “reiteradas críticas por suscitar o reforço das aproximações essencialistas entre o cuidado e a feminilidade” (PIRES, FONSECA, PADILLA, 2016, p. 1224). No combate à essa possível essencialização, os estudos de pesquisadoras feministas foram progressivamente desvinculando o cuidado do ambiente doméstico, dominado pelas mulheres e pelas mães. Nesse processo, ele deixou de ser visto apenas como um ato de amor para começar a ser problematizado enquanto atividade não-remunerada exercido por mulheres através do seu trabalho reprodutivo. Assim, o cuidado foi adquirindo um caráter político, sendo importante para pautar desde discussões relativas à gênero e trabalho com temas concernentes a Estado e políticas públicas. Tendo em vista as diferentes dimensões do cuidado, apresento nesse capítulo a transformação da sua dimensão privada, restrita à casa e à família, em pública.

1.1. Mulher: família, casa e cuidado

Desde as primeiras teorizações, o cuidado foi visto como estando atrelado à prática familiar. A associação entre o ato e o meio no qual ele se desenvolve se deve a uma figura que dominaria o ato de cuidar ao mesmo tempo em que habitaria o ambiente doméstico: a mulher. A explicação sobre o porquê ocorreria um entrelaçamento entre mulher – casa – cuidado é variada. Do ponto de vista do feminismo marxista essa aliança indissociável visaria a manutenção do sistema capitalista. Enquanto limpa a casa, cozinha as refeições e se preocupa com a saúde e o bem-estar de filhos/as e do marido, a mulher está ativamente trabalhando para que “o produto mais precioso que existe no mercado capitalista” seja produzido: a mão de obra. Nesses termos, Federici (2019, p. 68) afirma que “por trás de toda fábrica, de toda escola, de

todo escritório, de toda mina, há o trabalho oculto de milhões de mulheres que consomem sua vida e sua força em prol da produção da força de trabalho que move fábricas, escolas, escritórios e minas”.

A partir da análise que Federici (2017) faz sobre mulheres, corpo e acumulação primitiva, entendemos de onde vem a compreensão de que o lugar da mulher é em casa. Na Europa do século XVI, a privatização das terras de uso comum deslocou as mulheres do campo e das guildas urbanas para dentro de casa. A importância das terras comunais ia desde a garantia de alimentos para toda a comunidade até o estímulo da solidariedade e a sociabilidade campesina por meio de festivais, jogos e reuniões. No caso das mulheres a existência desses campos abertos, bem como o acesso às oficinas de artesanato, tinha uma significância maior já que possibilitavam a elas uma maior autonomia dos homens, que detinham mais direitos sobre a terra e mais poder social. Diante da privatização e da substituição de uma economia de subsistência por uma de mercado, onde o acesso à terra era difícil e a um salário, necessário, as mulheres se viram restritas ao trabalho reprodutivo no exato momento em que a “reprodução da força de trabalho realizada no âmbito doméstico e sua função na acumulação do capital se tornaram invisíveis, sendo mistificadas como uma vocação natural e designadas como ‘trabalho de mulheres’” (Ibid., p. 145).

Com o surgimento do Estado capitalista, a restrição das mulheres ao ambiente doméstico passou também pelo seu disciplinamento. Em resposta à crise populacional que ameaçou a economia capitalista no século XVII, o Estado começou a intervir nas relações de trabalho e de reprodução por meio “do debate e das estratégias políticas com a finalidade de produzir os primeiros elementos de uma política populacional e um regime de ‘biopoder’” (FEDERICI, 2019, p. 169). O controle estatal tinha como propósito garantir o fornecimento de mão de obra para o capitalismo por meio da regulação da procriação e do domínio feminino sobre a reprodução. Por outro lado, feministas liberais associaram o cuidado a políticas de bem-estar (GRAHAM, 1991) chegando à mesma conclusão das feministas marxistas – o cuidado seria uma atividade exercida predominantemente pelas mulheres e situado no âmbito familiar.

Passando em revista os trabalhos sobre cuidado produzidos na Grã-Bretanha a partir de 1980, Graham chama a atenção para o seu aspecto político quando ele começa a ser definido como um trabalho reprodutivo não pago realizado pelas/nas famílias. Adicionalmente, a autora evidencia a importância emocional desse trabalho e a sua contribuição para o estado de bem-estar da família, na medida em que age de forma positiva na concretização das tarefas cotidianas. Ainda que a problemática do ambiente no qual o cuidado se desenvolve não seja bem explorada, fica implícito o seu caráter doméstico, na medida em que ele é visto como

resultado das relações de parentesco e de casamento. Nesse momento se tornava mais relevante situar o cuidado dentro de uma discussão sobre gênero a fim de afastar explicações biologizantes para o fato de mulheres serem cuidadoras.

Os primeiros argumentos utilizados para vincular a mulher ao cuidado estavam na sua capacidade biológica de gerar vida, logo de nutrir e manter as relações humanas. Isso quer dizer que pelo fato de poderem se tornar mães, as mulheres nasceriam equipadas com duas habilidades – “preocupar-se” (*caring about*) e “cuidar” (*caring for*) – ambas indispensáveis para a prestação do cuidado (TRONTO, 1993; DALLEY, 1996). Assim, apoiadas em pesquisas psicológicas da época, algumas feministas acreditavam que a capacidade natural feminina para “preocupar-se” – função intimamente associada ao ato biológico de conceber uma criança – levaria à inclinação para “cuidar”.

A concentração de múltiplas funções no papel de mãe parece estar na raiz da questão do cuidado. A reprodução biológica e a reprodução social se confundem: a função de gerar uma criança (reprodução biológica) e os laços emocionais associados a essa geração tornam-se indissociáveis das tarefas de servir, manter e apoiar o grupo familiar (reprodução social) dentro do qual ocorre a procriação² (DALLEY, 1996, p. 15).

De forma a não deixar dúvidas de que a maternidade tendente a nutrir e preservar a vida do/a filho/a se estende a uma disposição para cuidar de toda e qualquer vida, Dalley (1996, p. 15) conclui que

Tal como os vínculos afetivos que se formam no nascimento estão ligados aos vínculos mecânicos de assistência e de manutenção no caso de crianças saudáveis, esses mesmos vínculos afetivos estão ligados às funções de assistência e de manutenção no caso de membros da família com deficiência ou cronicamente dependentes.

O extrato acima permite perceber a relevância que os afetos adquirem na elaboração do feminino. Essa associação parte da clássica dicotomia emoções *versus* pensamento, natureza *versus* cultura. Influenciadas pelos estudos psicológicos do século XIX, as emoções passam a ser vistas cada vez mais como “paixões” desprovidas de racionalidade subjugadas a uma natureza humana. Daí acreditar que elas estariam relacionadas a processos fisiológicos, enquanto o pensamento seria resultado de um esforço criativo, logo cultural (LUTZ, 1988). Vistas como “heranças biológicas” e não culturais, as emoções se manifestariam mais facilmente no corpo feminino. Desse modo, Lutz observa que para o pensamento da época, o fato de a mulher saber diferenciar o choro de dor do choro de manha a localizaria na categoria

²Todas as traduções são minhas.

social por excelência para cuidar das crianças. Portanto, no que diz respeito ao cuidado, independentemente de a mulher ser mãe ou não, é esperado que ela se dedique a esta tarefa por ser vista como uma “*expert expressiva*” – emotiva, enquanto o homem seria um “*expert instrumental*” – pragmático. De acordo com Lutz, isso quer dizer que se espera que as mulheres sejam especialistas em perceber e atender às necessidades emocionais dos outros, mas não às suas próprias.

O caminho percorrido pelas investigações sobre o cuidado, assim como ocorreu com as emoções³, revelou que, com o avanço dos estudos culturais, ele foi sendo percebido mais como uma construção social do que como uma determinação biológica. Nesse sentido, ainda que o cuidado demarcasse uma divisão de gênero, fosse prestado pela família e estivesse restrito ao âmbito privado (GRAHAM, 1993), estudos mais atualizados inserem atravessamentos complementares ao gênero, como a classe social (SORJ, 2013), a raça (GLENN, 2021; ENGEL, PEREIRA, 2015), a migração (SASSEN, 2002; MARTÍNEZ-BUJÁN, CORRAL, 2021). Além disso são apresentados novos sujeitos cuidadores, como os homens (BODOQUE, ROCA, COMAS D’ARGEMIR, 2016; LIMA, 2021), o Estado e a comunidade (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020), provando que o cuidado também habita a esfera pública.

1.2. Os regimes de cuidado e a família cuidadora

Gostaria de retomar a diferença que Dalley (1996) estabelece entre duas funções do cuidado: cuidar (*caring for*) e preocupar-se (*caring about*). A primeira tem a ver com tarefas que envolvem o cuidado, tais como alimentar, banhar, dar remédio, manusear a pessoa. São ações concretas e que podem ser terceirizadas, portanto, entendo-as como imprescindíveis para a preservação da vida. Já a segunda estaria relacionada com os sentimentos nutridos por uma pessoa. Assim, diriam respeito a subjetividades estabelecidas através de vínculos afetivos, por exemplo, o amor por um/a familiar ou por um/a amigo/a querido/a. Nesse caso não seria possível transferir a preocupação e seu propósito estaria relacionado com a “gestão da vida” (OFFENHENDEN, 2016). Por conta dessa impossibilidade de transferência, Dalley afirma que quando as tarefas relacionadas ao cuidado não são performadas pelos/as familiares no ambiente

³ Para uma discussão sobre o caráter cultural e não essencialista das emoções ver Rosaldo (1984), Lutz (1988), Lutz; Abu-Lughod (1990), Rezende, Coelho (2010), Coelho, Rezende (2011).

doméstico a preocupação que envolve o cuidar não ocorre justamente porque a relação de parentesco é a única que permite combinar a função de cuidar (*caring for*) com a função de se preocupar (*caring about*).

Em termos gerais, cuidar envolve atos da vida cotidiana, mas também relações, vínculos, emoções, constituindo-se num “duplo sentido”: uma prática, ou um conjunto de práticas, que se traduz no tratar do outro, e um conjunto de valores que se manifesta através dos afetos gerados pelo/a cuidador/a (LIMA, 2016). Fazer essa distinção é importante para nos ajudar a compreender o papel desempenhado por cada instituição cuidadora – família, Estado, mercado, comunidade, as quais compõem o “diamante do cuidado” (RAZAVI, 2007). Historicamente, a família tem sido a principal instância cuidadora pela qualidade e pelo valor gratuito do trabalho prestado, ainda que para Dalley os/as defensores/as do cuidado familiar afirmem ser essa forma de cuidar a mais indicada porque estaria associada a um tratamento mais afetuoso, caloroso e recíproco. Seja como for, existem situações em que a família e mesmo a comunidade necessitam da intervenção de outros agentes cuidadores – Estado e mercado.

A maior ou menor presença de mercado está diretamente relacionada a uma maior ou menor presença de Estado ao passo que um maior ou menor número de políticas voltadas para o cuidado depende de quão forte é o Estado de Bem-Estar Social (EBS). Na década de 90, Esping-Andersen (1990) teoriza três modelos de EBS – o liberal, o conservador/corporativo e o social-democrata. Essa classificação leva em conta, além dos direitos garantidos, o entrelaçamento das atividades prestadas pelo Estado com o mercado e a família. Nesse sentido, o autor estabelece que o modelo social liberal fornece uma assistência modesta e destinada principalmente às classes mais baixas. Como consequência do estigma de serem beneficiários, esses indivíduos preferem recorrer aos serviços prestados pelo mercado (EUA, Canadá e Austrália). No caso do tipo conservador, os serviços disponibilizados pelo mercado possuem um papel marginal já que a família e a comunidade desempenham uma importante função no atendimento das necessidades das pessoas. Portanto, o Estado ainda que seja garantidor de direitos sociais tem uma atuação subsidiária (Áustria, França, Alemanha, Itália). O último exemplo constitui o social-democrata. Nele o Estado concede assistência de forma universal e de qualidade, desobrigando os sujeitos de procurarem a satisfação de demandas no mercado, dentro da família ou na comunidade (países escandinavos).

As classificações dos EBS até então realizadas levavam em conta como critérios o reconhecimento de direitos sociais e a redistribuição de benefícios em dinheiro (DALY, LEWIS, 2000), ambos limitados ao trabalho assalariado (masculino), o qual assegurava a condição de cidadania necessária para acessar os serviços sociais (GAMA, 2008). A

problemática estava no fato de que as tipologias dos EBS a um só tempo desconsideravam as mulheres e o trabalho reprodutivo gratuito que elas realizavam. Portanto, além de um arranjo político-econômico que permitisse aos seus cidadãos libertarem-se da dependência do mercado, num processo que Esping-Andersen denominou desmercantilização ou desmercadorização, a crítica feminista afirmava ser importante o Estado fornecer os meios para que as mulheres se libertassem da dependência econômica dos homens, ainda os principais provedores dentro das famílias. É nesse sentido que Daly e Lewis (2000) chamam a atenção para a importância do cuidado como uma categoria de análise.

Destacando que o cuidado, chamado por elas de cuidado social, existe na interseção entre o público e o privado, a partir da relação Estado/família e Estado/mercado; na formalidade dos serviços prestados pelo Estado e pelo mercado e na informalidade da atenção familiar; no pagamento e na gratuidade; e na prestação através de dinheiro, como os benefícios sociais, e no fornecimento de serviços, as autoras propõem colocar a família e as mulheres com seu trabalho invisibilizado de cuidadoras como provedoras de cuidado.

Há um afastamento geral do estado como provedor (de dinheiro e cuidado) em direção à família e ao setor voluntário. O mercado, seja diretamente como provedor ou indiretamente como fornecedor de princípios particulares, também está sendo mais atraído. Uma parte integrante do nosso argumento aqui é que, embora o cuidado sempre tenha sido importante historicamente como uma variável para a política do estado de bem-estar, os desenvolvimentos contemporâneos o movem para o centro da atividade do estado de bem-estar (Ibid., p. 282).

Continuando a reflexão, Daly e Lewis observam que, embora historicamente se tenha estabelecido uma relação entre cuidado e EBS, percebe-se que as primeiras políticas estavam relacionadas com o trabalho assalariado, por exemplo, o seguro social. Entretanto, de acordo com elas, por mais que essa relação acabasse beneficiando indiretamente a mulher, de forma direta as excluía, uma vez que elas não eram assalariadas. Por isso, no mundo contemporâneo, “Questões de gênero assumiram um lugar direto e proeminente, sendo consideradas para a política do estado de bem-estar social por mérito próprio” (Ibid., p. 290). O cenário com que os EBS agora tinham que lidar era de uma diminuição da oferta de cuidadoras familiares marcada pela entrada das mulheres no mercado de trabalho, quando não, uma combinação entre a atividade remunerada fora de casa e a realizada dentro. Assim,

(...) estados de bem-estar social tiveram que levar em conta a consideração de como suas políticas afetam o trabalho feminino, tanto remunerado quanto não remunerado. A preocupação com a oferta de trabalho feminino torna o cuidado uma preocupação central tanto para os estados de bem-estar social quanto para as sociedades. Conforme indicado acima, praticamente todos os estados de bem-estar social estão passando por uma crise de cuidado como resultado do envelhecimento populacional e da disponibilidade decrescente de cuidado privado não remunerado. Ao responder a essa crise, os estados de bem-estar social estão cada vez mais redefinindo o que é oferecido

como um serviço público, quem pode se qualificar para assistência em dinheiro em relação ao cuidado e quanto cuidado deve permanecer nos setores privado familiar ou de mercado privado (Ibid., 291).

Atento às críticas feitas pelas feministas, Esping-Andersen acrescenta à desmercadorização, a desfamiliarização. Desse modo, o autor considera como objetos de análise dos EBS não apenas as políticas que tendem à independência das pessoas do mercado, mas as que buscam reduzir a dependência das mulheres em relação às obrigações familiares (CARDOSO JR, 2003).

Quer dizer: enquanto *desmercadorizar* significa reduzir a dependência das pessoas da relação mercantil-monetária, fazendo, para tanto, com que os trabalhadores estejam protegidos das livres forças de oferta e demanda na determinação das suas condições de trabalho e remuneração, o conceito de *desfamiliarização* (algumas vezes também chamado de *women-friendly*), por sua vez, sai do âmbito da regulação do mercado de trabalho e vai para dentro da esfera familiar, em um estágio anterior que precede a própria condição de mercantilização da mão-de-obra, mas que, ao mesmo tempo, viabiliza as condições para que as mulheres (alvo central desse conjunto de políticas) possam se colocar em posição de desmercadorizar-se no mercado de trabalho formal (Ibid., p. 75, grifos do autor).

Trazendo o cuidado para o centro das políticas sociais dos EBS e localizando a família como provedora de cuidados, junto ao Estado e ao mercado, tornava-se possível analisar o papel das mulheres nas diferentes tipologias propostas por Esping-Andersen. Por um lado, o regime liberal permitiria ao mercado satisfazer necessidades sociais, ao oferecer serviços privados de cuidado – creches, escolas, hospitais, casas de repouso, asilos. A partir daí, abrir-se-ia um mercado de trabalho precarizado, no qual as mulheres se veriam facilmente inseridas graças ao seu suposto conhecimento em matéria de “manutenção da vida” (OFFENHENDEN, 2016), sem que elas abandonassem o cuidado familiar. Por outro, o regime conservador, ao reforçar a importância da família, colocaria sobre as mulheres a responsabilidade de prezar pela vida de parentes e amigos/as. Assim, a mulher voltar-se-ia ao cuidado não remunerado e socialmente invisibilizado. Neste último caso, teríamos um Estado de caráter fortemente familista, na medida em que a família é a principal responsável pela preservação da vida. Portanto, esses dois modelos de EBS seriam marcados pela ausência de políticas articuladas de desfamiliarização”, sendo o social-democrata o único a apresentar, na visão de Esping-Andersen, políticas estruturadas com o propósito de libertar as mulheres da dependência econômica dos homens e do cuidado familiar (CARDOSO JR., 2008).

1.3. O regime de cuidado e o cuidado no Brasil

No caso brasileiro, Passos e Machado (2021) identificam que o regime de cuidado que melhor representaria o país seria o familista, por meio do qual o Estado, mais do que incentivar, promoveria ativamente o cuidado praticado pelas famílias. Essa classificação teve por base a análise de políticas públicas destinadas a duas categorias consideradas vulneráveis pela nossa sociedade – crianças e pessoas idosas. Nesse esquema é possível perceber que, embora o Brasil forneça alguns benefícios⁴ de forma gratuita ou mediante comprovação de direito, não há o oferecimento de nenhuma contrapartida para os grupos familiares que não conseguem acessar esses serviços. Assim, cabe a cada família cuidar ela mesma ou recorrer ao mercado para suprir essa demanda. Como consequência, as políticas públicas de responsabilidade do Estado acabam tendo pouca ingerência no cuidado desses indivíduos.

Há, no entanto, a necessidade de alertar para o fato de que o cuidado dentro das famílias não é exercido da mesma maneira. A partir da classe social a que pertencem, as mulheres com maior independência financeira conseguem se libertar do cuidado da casa e dos outros, num movimento que culmina na contratação de mulheres com recursos financeiros escassos para trabalhar como empregadas domésticas ou diaristas. Nessa interrelação entre cuidado, trabalho e renda, Bofill-Poch e Comas-d'Argemir (2021, p.15) afirmam que “A pobreza feminina é resultado do [trabalho de] cuidado, uma vez que são as mulheres que reduzem suas jornadas laborais ou que deixam seus empregos para atender tais necessidades”. E continuam

A falta de recursos também pode provocar o abandono de pessoas idosas ou doentes, ou o recurso a empregadas domésticas, cujos baixos salários e falta de direitos reconhecidos as tornam uma opção atrativa também para famílias com rendimentos mais baixos (Ibid., p. 15).

Bofill-Poch e Comas-d'Argemir quando falam sobre a ascensão de mulheres de baixa renda a cargos que envolvam o cuidado de crianças e pessoas idosas, referem-se sobretudo ao contexto europeu, onde essas trabalhadoras em sua maioria são imigrantes. Nessa ocasião estaria ocorrendo um “reavivamento” no emprego de estrangeiras advindo “de uma lógica crescente de mercantilização e globalização do cuidado, dinâmicas de inferiorização, racialização e exploração do trabalho que comportam, em alguns casos, situações de flagrante

⁴ Esses benefícios dizem respeito ao acesso tanto a aparelhos públicos - creches, pré-escolas, escolas, instituições de longa permanência, centros-dia, centros de convivência -, quanto a subsídios financeiros - licença-maternidade, licença-paternidade, Bolsa Família, Saúde da Família, Benefício de Prestação Continuada, aposentadoria (PASSOS, MACHADO, 2021).

violação de direitos fundamentais” (Ibid., p. 15). No contexto brasileiro, a mercantilização do cuidado é proeminente entre mulheres negras, de baixa escolaridades e oriundas de famílias pobres (PINHEIRO *et al.*, 2021) e que migram localmente do campo para a cidade e da região nordeste para a região sudeste do país (LISBOA, 2006). Isso permite que o país em parte compartilhe processos que o levam à desfamiliarização do cuidado, ainda que “em contraposição àqueles países [de economias avançadas], o cuidado mantém-se, em grande medida, na esfera privada das famílias e, quando desfamiliarizado, é muito consistente com o padrão de desigualdade socioeconômica do país” (SORJ, 2013, p. 482). Isso quer dizer que quando são postos em perspectiva gênero e classe de renda para se analisar o cuidado, o resultado é uma diferença entre as mulheres (Ibid.). Disso resulta que,

As mulheres que trabalham e que têm as condições financeiras normalmente contratam uma trabalhadora doméstica para ajudar com suas responsabilidades de cuidado (*op. cit.*). As mulheres que não têm como contratar uma trabalhadora doméstica tendem a recorrer a teias de relações de vizinhas, avós, mães e amigas para ajudar ou compartilhar o trabalho de cuidado (POSTHUMA, 2021, p. 31).

Ainda que as trabalhadoras do cuidado no Brasil estejam majoritariamente empregadas no trabalho doméstico e, em menor número, no cuidado de crianças, como babás, tem havido um aumento significativo na porcentagem de cuidadoras dedicadas à atenção de pessoas idosas ou dependentes. De acordo com um estudo que compara a distribuição das principais ocupações do trabalho doméstico no Brasil entre 2015 e 2019, “enquanto o crescimento do número de trabalhadoras domésticas no período foi de menos de 1%, o aumento do número de babás foi de 8,9% e o das cuidadoras foi de impressionantes 59% no período” (FONTOURA, MARCOLINO, 2021, p. 109).

Apesar desse crescimento, a família permanece sendo a principal responsável pelo cuidado das pessoas idosas, estando estas em situação de dependência. Alguns motivos ajudam a explicar o protagonismo do cuidado familiar. Da parte da família há uma questão sociocultural que permeia a sua escolha por assistir os indivíduos com mais de 65 anos no ambiente domiciliar desses próprios sujeitos ou de parentes próximos/as. Nesse sentido, “o sentimento de cumprimento de normas sociais – tais como reciprocidade e dever moral – e a necessidade de autopreservação, na busca por se evitar sentimentos de culpa, além da relação de empatia e ligação afetiva entre os indivíduos” (MAFRA, 2011, p. 359) aparecem como razões para se cuidar de um/a familiar idoso/a. Algumas dessas gramáticas emocionais – reciprocidade, obrigação moral, culpa - surgem nas entrevistas coletadas para esta tese quando os/as interlocutores/as falam sobre a internação de seus/suas familiares e o afastamento imposto pelo contexto pandêmico.

Do ponto de vista da oferta do mercado, além de pequena, o alto custo dos serviços privados faz com que eles se tornem inacessíveis para a maior parte das famílias, que, novamente, “acabam por terceirizar o cuidado, mas para pessoas físicas, no espaço domiciliar” (FONTOURA, MARCOLINO, 2011, p. 109). Por fim, o Estado também não oferece serviços suficientes voltados às pessoas idosas, levando Hirata (2022, p. 47) a afirmar categoricamente que “No Brasil, não há políticas públicas para o cuidado das pessoas idosas, como o APA na França ou o LTCI no Japão”. No estudo comparativo sobre o trabalho do cuidado entre os três países, a autora observa que a realidade brasileira é marcada tanto pela ausência de financiamento público do cuidado quanto de formas institucionais de acolhimento para o público mais velho.

Vale esclarecer que o acolhimento das pessoas idosas é realizado por Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), que recebem os indivíduos com mais de 65 anos que não pode ser cuidado pela sua família, tampouco contratar um/a cuidador/a particular. Assim, resta a institucionalização. O problema é que no país, dados indicavam que em 2018 o número de pessoas com mais de 60 anos institucionalizadas era de 60.939 (BRASIL, 2018). Em 5 anos, o crescimento de pessoas idosas em ILPIs foi de 33%. Se considerássemos esse mesmo crescimento, em 2024 teríamos aproximadamente 81.048 indivíduos. O último censo realizado em 2022 indicou que a população com mais de 65 anos era de 22.169.101 pessoas. Quando comparamos esse contingente populacional com o número estimado de institucionalizados/as percebemos que a quantidade de ILPIs é insuficiente. Isso quer dizer que, mantido o crescimento de 33%, menos de 1% das pessoas idosas recebe cuidados institucionais, isto é, fornecidos em casas de repouso, lares, hotéis, asilos e clínicas geriátricas (GIACOMIN, 2022). Como resultado desse panorama, que conta com a obrigação moral da família e as gramáticas emocionais associadas ao cuidado, a inacessibilidade do mercado e a ineficiência do Estado, as famílias, em particular, as mulheres, permanecem sendo as principais cuidadoras de seus/suas familiares idosos/as, seja através da assistência dos/as seus/suas integrantes ou da contratação de profissionais.

1.4. Cuidados e afetos no ambiente hospitalar

No Brasil, apesar de haver um sistema de saúde universal, gratuito e capilarizado, o acesso a ele muitas vezes é permeado por uma série de obstáculos que vão desde barreiras pessoais impostas pela condição social até entraves institucionais estabelecidos pela burocracia

estatal. Nesse processo, as famílias lançam mão de estratégias que viabilizem tanto a entrada de seus/suas integrantes no sistema quanto a sua permanência nele. Para isso é necessário que elas estejam constantemente investindo na relação com outras instituições. Ao discutir sobre o acesso a um serviço de saúde eletivo de alta complexidade, Alves e Miotto (2015, p. 214) chamam a atenção para a existência de trajetórias que exigem a “combinação de recursos, bem como a combinação de uso de serviços de distintas naturezas e a participação dos diferentes sujeitos, entre eles os trabalhadores da saúde, a família e os agentes clientelísticos”⁵. A título de exemplo, as autoras relatam que

Para se submeter ao tratamento cirúrgico para obesidade pelo SUS [Sistema Único de Saúde], o usuário deveria realizar avaliações especializadas (de médicos, nutricionista e psicólogo, entre outros) e exames e, muitas vezes, não encontrava possibilidade de realizá-los na instituição em que foram solicitados. A necessidade ou era apresentada nos espaços do SUS ou usuários e famílias lançavam mão de outros recursos e estratégias para alcançar o acesso, muitas vezes para que ocorresse em tempo oportuno. Evidenciou-se a relação de dependência entre o controle dos usuários (que demanda tempo e trabalho) e os processos de operacionalização dos serviços de saúde que estão diretamente associados à fragmentação da atenção e aos limites históricos da implementação do SUS (Ibid., p. 214).

Alves e Miotto, portanto, apresentam um cenário em que a família muitas vezes atua ativamente para que seus/suas integrantes possam acessar o serviço de saúde pretendido. “Desse modo, o que era demanda para o serviço público de saúde, em um cenário de adversidades, passa a ser objeto de intervenção da família” (Ibid., p. 216). De encontro a essa perspectiva, Kemp (2021) menciona os “comboios de cuidado”. Esse modelo de cuidado, desenvolvido por Kemp *et al.* a fim de evidenciar a intersecção entre cuidado formal e informal,

pressupõe que a maioria dos indivíduos que precisam de cuidados estão situados em comboios de cuidados (ou seja, redes) compostos pelo destinatário dos cuidados e uma constelação dinâmica de parceiros de cuidados (Ibid., p. 146).

Nas palavras da autora,

O modelo postula que as redes de cuidados e negociações são moldadas por fatores nos níveis de indivíduos, díades, redes de cuidados, ambientes de cuidados e indústrias, bem como níveis comunitários e sociais. Políticas estaduais que enquadram as famílias como visitantes não essenciais atestam a influência de fatores de nível macro, levantando questões importantes sobre valores, estruturas e prioridades de cuidados (Ibid., p. 146-147).

O cenário desenhado por Kemp e pela bibliografia explorada por ela é um em que as famílias são vistas por realizarem um cuidado casual, não-oficial e não essencial, sendo, portanto, seus/suas membros/as relegados/as à categoria de meros/as visitantes em hospitais e

⁵ Correspondem a planos de saúde, hospitais privados, médicos/as particulares.

demais estabelecimentos dedicados a cuidados de longa duração. No entanto, as *assisted living* estadunidenses, espécies de casas de repouso, onde a família contribui ativamente com os cuidados dos/as internos/as, comprovam a essencialidade e os benefícios dessa interação ao gerar bem-estar para as pessoas assistidas e aumento da sociabilidade e da participação em atividades físicas (Ibid.). De acordo com a autora,

As visitas familiares contribuem para o bem-estar social e emocional dos residentes, o que é justificativa suficiente, mas as visitas raramente são exclusivamente de natureza social (Jackson & Gaugler, 2016). Por exemplo, a equipe depende da família para trazer certos suprimentos, incluindo medicamentos, sabonete líquido e absorventes para incontinência ou lanches favoritos dos residentes, todos os quais afetam a capacidade dos trabalhadores de executar os cuidados adequadamente e atender às preferências dos residentes (Kemp et al., 2009, 2010, 2019). Os membros da família normalmente interferem para garantir que as necessidades e preferências de cuidados dos residentes sejam atendidas (Kemp et al., 2013). (...) A interferência da família inclui fornecer informações que ajudam a equipe a conhecer os residentes e, em última análise, a fornecer mais cuidados personalizados do que seria possível de outra forma; alguns funcionários dizem que esse conhecimento os faz querer fazer mais pelos residentes (Kemp et al., 2010). Os familiares também são essenciais para monitorar a saúde dos residentes e identificar mudanças significativas no estado de saúde, algumas antes de serem notadas pela equipe, ajudando a prevenir crises de saúde (Kemp et al., 2020). As necessidades de cuidados de saúde dos residentes em moradias assistidas são consideráveis, altamente individualizadas e envolvem um “mosaico de arranjos de cuidados”; os familiares são atores-chave na coordenação dos cuidados e na facilitação do acesso a profissionais médicos e consultas de saúde (Kemp et al., 2019) (Ibid., p. 148).

Há, contudo, a necessidade de alertar para o fato de que, ainda que as estruturas familiares tenham uma função determinante no cuidado e proteção de seus/suas integrantes, elas também são capazes de abandoná-los/as, oprimi-los/as ou não cuidar adequadamente (KEM, 2020; RODRIGUES, 2011). Por exemplo, dados sobre violência doméstica contra mulheres e sobre abusos infantis mostram que as famílias nem sempre são sinônimos de cuidado, proteção e afeto. Assim

A família muitas vezes cobre necessidades básicas que não podem ser satisfeitas em nenhum outro lugar. Ao contrário da maioria das relações de amizade, é provável que a família esteja lá para sempre. Ao contrário dos prestadores de serviços, a família pode oferecer cuidados sem remuneração, movida por um carinho puro e genuíno. Ao contrário de pessoas que dividem apartamento ou vizinhos, a família pode proporcionar um lugar para viver durante meses e anos de desemprego. Ao contrário da maioria dos casais casuais, um dos cônjuges pode amar e aceitar até mesmo os aspectos mais vergonhosos e secretos do outro parceiro. Ao contrário de um chefe, é improvável que a família o expulse por um dia improdutivo ou por um desentendimento conflituoso. Embora as famílias possam julgar, atacar e excluir, para a maioria das pessoas, a família é a experiência mais próspera de amor e apoio incondicional. A família como forma social une cuidados e coerção, dependência e amor, abuso e afeto. Essas relações podem ser fontes de cuidados verdadeiros, mas os inevitáveis laços de dependência tornam-nas permanentemente vulneráveis ao abuso. Qualquer estrutura familiar na sociedade de classes tem este caráter duplo. A família oferece precisamente o que há de mais precioso e necessário na vida humana. É também o espaço onde alguém tem maior probabilidade de ser abusado, estuprado ou

forçado a um relacionamento de subordinação violenta de longo prazo (O'BRIEN, 2023, p. 61).

Apesar do seu papel contraditório, a insistência em evidenciar o aspecto positivo que a família exerce nas sociedades capitalistas ocidentais se deve ao fato de que essa instituição, diferentemente de outras – Estado, mercado e mesmo relações de vizinhança –, “na história da humanidade sempre foi uma instância decisiva de proteção social” (MIOTO, 2011, p. 109). De acordo com Miotto, a relação entre família e proteção social foi construída ao longo do tempo de duas maneiras: através da chamada ajuda pública ou intervenção pública, ou nos termos de um direito de cidadania. Conforme a autora explicita logo adiante, a ajuda pública parte da concepção “de que a família é a principal instância de proteção social. Desse modo, a Assistência Social estabelece-se ou aparece no momento em que a família fracassa na provisão do bem-estar para os seus membros” (Ibid., p. 110). Pela outra perspectiva, a assistência social, bem como o cuidado, aparece como um direito assegurado pelo Estado, que se torna a “instância principal de proteção social” (Ibid.).

No âmbito da saúde, a assistência hospitalar no Brasil constitui-se em um direito garantido pelo Estado, que, no entanto, compartilha com a família a responsabilidade pelos/as enfermos/as, por exemplo, quando permite a presença de um/a visitante e/ou acompanhante na posição de prestador/a de cuidados. De acordo com Gutierrez e Minayo (2010), os “cuidados da saúde” são produzidos através de duas redes – a oficial, formada pelos/as profissionais da área, e a informal, composta pela família. Essa rede informal, ainda que desprestigiada por não dominar o conhecimento biomédico e as tecnologias terapêuticas modernas, é, na visão das autoras, a responsável pela produção dos cuidados essenciais à saúde quando possibilitam, por exemplo,

as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas) (Ibid, p. 1498).

Uma contribuição do cuidado familiar no ambiente hospitalar é o apoio emocional. Em sua pesquisa sobre cuidados paliativos, Menezes (2004) observa que no hospital pesquisado, desde a primeira interação médico-paciente, a família é instada a fazer parte. Nessa ocasião o/a doente é informado/a de que não há mais tratamento possível devendo, portanto, iniciar os procedimentos que lhe proporcione um final de vida sem dor e com mais qualidade. O envolvimento dos/as familiares é resultado da compreensão de que eles/as também são responsáveis pela assistência aos/às enfermos/as no ambiente hospitalar e para tanto fazem parte

da equipe de “cuidadores”⁶. No caso de doentes terminais é comum que a conscientização sobre seu estado de saúde venha acompanhada por medo, dor, sofrimento, depressão. Por isso é importante o envolvimento da família para que como parte dos cuidados paliativos esteja o impedimento da “morte social”⁷. Para isso os/as paliativistas recomendam que o/a paciente não seja excluído/a das dinâmicas familiares e nem receba um tratamento que o/a deixe incapacitado/a para realizar atos da vida cotidiana, como expõe uma psicóloga entrevistada por Menezes:

Não precisamos adoecer para cuidar, então levem o paciente para as reuniões sociais, os aniversários, as festas. Tem gente que coloca o paciente na cama, com todo o conforto, liga a televisão e deixa o paciente lá sozinho. É importante que o paciente faça alguma atividade, que se sinta útil, que participe da vida. Não devemos tratar o doente como se ele não pudesse fazer mais nada, devemos deixar que ele faça o que sente que tem condições (Ibid., p. 128).

Uma outra paliativista, esta nutricionista, informa que é papel da família estimular a autonomia do/a familiar doente para que ele/a se sinta bem e integrado/a ao cotidiano:

Lembrem-se de rir com os pacientes, levem alegria, contem a ele sobre a vida, contem a história da novela, do futebol, permitam que eles vivam e opinem. Se o paciente tiver aquele desejo de comer rabada, mocotó, não digam logo que, porque ele está doente não deve comer uma comida pesada, que deve comer canja. Consultem-nos antes, porque às vezes um pouco de rabada vai dar a maior alegria para o paciente. Perguntem sempre para nós (Ibid., p. 129).

Além de prezar pela “vida social” que se desenrola no convívio e nas atividades do dia a dia, é função das famílias contribuir para a “qualidade de vida” do/a doente terminal, que pela perspectiva dos/as profissionais entrevistados/as por Menezes diz respeito tanto à amenização dos sintomas quanto ao fornecimento de afeto. O afeto é visto como um componente importante do tratamento de câncer conduzido por médicos/as estadunidenses. Optando por não esconder o diagnóstico do/a paciente, como fariam profissionais da Europa, do Japão e do Oriente Médio, os/as oncologistas entrevistados/as por Good *et al.* (1990) optariam por divulgá-lo movidos/as pela compreensão de que a doença seria tratável e até mesmo curável. Como consequência dessa postura uma relação mais horizontal entre médico/a e paciente é estabelecida permitindo ao/à profissional de saúde mobilizar alguns afetos como parte de sua cultura biomédica. Nesse

⁶ Conforme Menezes (2004, p. 72) esclarece em nota, “‘Cuidador’ é um termo utilizado pela equipe paliativista em referência ao principal responsável pelos cuidados do doente, que pode ser um familiar ou um amigo”. No entanto, a autora observa que esse mesmo termo é usado para se referir ao/à profissional que presta cuidado, gerando uma certa ambiguidade.

⁷ Menezes afirma que a “morte social” seria tratar o/a enfermo/a como se já tivesse morrido, havendo uma certa indiferença por parte da instituição em relação à pessoa doente, dada a impossibilidade de reversão do seu quadro.

sentido, o reforço positivo por meio da esperança, do encorajamento, do otimismo constitui terapêuticas que incentivam os/as enfermos/as a não desistirem do tratamento, a tomarem os remédios, a se alimentarem adequadamente, a valorizarem acontecimentos cotidianos ao mesmo tempo em que tentam passar um sentimento de segurança. Um oncologista, ao ser questionado se acreditava que a esperança podia ter algum efeito positivo na involução da doença, responde:

É claro que nunca saberemos, mas tenho a impressão de que sim. Sim. Eu acho que a pessoa come melhor, trabalha duro para viver e se sente melhor consigo mesma se são encorajadas e têm esperança. Eu acho que percebi isso mais claramente quando eu estava em treinamento e tive a oportunidade de ver pacientes de diferentes médicos – alguns dos quais eram bastante pessimistas – e o que eles pensavam. Eles eram brutalmente honestos com seus pacientes e os pacientes com frequência desistiam. Já outros médicos passavam a ideia de que estariam com os pacientes independentemente do que acontecesse e os apoiavam. O que quer que acontecesse, eles [os pacientes] não precisavam se preocupar com dor ou desconforto. Esses pacientes puderam continuar vivendo o tempo que lhes restava muito melhor. E eu acho que muitas vezes [a esperança] prolonga um pouco mais [a vida do doente], mas é difícil de provar (Ibid., p. 71).

Nesse contexto, a esperança e outros afetos não surgem no vazio. É imprescindível que se firme uma parceria entre a pessoa que recebe cuidados e quem cuida. No caso desses profissionais a parceria se dá primordialmente na relação médico-paciente com a eventual participação da família, como fica claro na fala de um médico oncologista:

Eu farei pequenas coisas para passar a sensação ao paciente de que o relacionamento é realmente entre ‘você e eu’ ... você como paciente. E ainda que eu esteja disposto a contar tudo aos seus parentes, [a relação] é realmente entre *nós* e eu quero que mantenhamos assim (Ibid., p. 67, grifo dos/as autores/as).

A preferência por uma parceria que não envolva familiares e outros sujeitos parece revelar uma tentativa de dar maior autonomia aos/às enfermos/as. Nas palavras de Good *et al.* os/as oncologistas se veriam como possuidores/as de uma missão, a qual lhes permitiria juntamente com seus/suas pacientes decidir o tipo e a extensão da informação e do tratamento recebidos. E como as falas parecem indicar essa decisão passaria num primeiro momento pelo tipo de relação estabelecida e em um segundo pela qualidade dos estímulos positivos gerados, sendo a esperança um forte exemplo. Assim, as entrevistas parecem indicar que uma relação de cuidado em que a autonomia, a esperança e o otimismo sejam estimulados favorece a experiência de adoecimento, ainda que o desfecho seja a morte.

Não é um sentimento de esperança de que eles vão viver por muito tempo ou para sempre. É antes de tudo um sentimento de lembra-lhes da incerteza com a qual todos convivemos diariamente desde o nosso nascimento. E eu frequentemente os acompanho nos escritos de Freud. [*Discute Freud e o medo da morte como um impulso primordial*]. Superar sua própria mortalidade costuma ser algo muito benéfico e útil. Perceber que um dia eles podem morrer e pode ser em breve e pode

não ser, dá maior cor e riqueza a cada dia que viverão depois disso. Então eu os encorajo a se beneficiarem da doença que os desafia com a sua própria imortalidade. E avaliar a sua vida em termos de desfrutar da sua família e dos seus amigos e do seu trabalho e da beleza de um dia de outono na Nova Inglaterra de uma forma mais rica do que fariam (Ibid, p. 72).

No caso dos/as oncologistas estadunidenses o tratamento hospitalar é visto como estando apoiado basicamente na relação médico-paciente por meio da qual seriam mobilizados afetos que contribuiriam para o melhor enfrentamento da doença. Como relatado em algumas falas, a família não tem prioridade nessa relação já que o/a doente é tratado/o como o/a principal responsável pela tomada de decisão. Entretanto, ainda que o poder decisório não envolva os/as familiares, eles/as são importantes para a realização da vontade do paciente. Retomando a pesquisa sobre cuidados paliativos conduzida por Menezes (2004), a autora conta o caso de uma paciente internada que queria seguir com os cuidados em casa. Mesmo discordando do pedido, por considerar difícil a realização de tal tarefa, sua irmã volta atrás e reflete “Mas vamos fazer o que ela [a paciente] quer, agora é o desejo dela que conta mais” (Ibid., p. 147). Temos, portanto, uma situação em que mesmo a autonomia sendo respeitada a participação familiar é importante para que o desejo da enferma seja concretizado.

1.5. A autonomia do/a paciente e da família

A autonomia do/a paciente diz respeito à capacidade de fazer escolhas e para isso é importante que ele/a tenha conhecimento sobre as opções terapêuticas e as suas possíveis consequências. Cabe ao/à profissional de saúde repassar as informações que considerar necessárias e ao/à paciente juntamente com sua família decidir o melhor caminho esperando que o/a médico/a acate à escolha feita. De acordo com Menezes (2004, p. 153), no caso de pacientes terminais, o princípio da autonomia está “intimamente vinculado ao movimento contemporâneo de empoderamento do paciente e de sua responsabilidade individual diante de sua doença e sofrimento”. No entanto, afirma a autora, quando esse princípio vem para o Brasil importado dos Estados Unidos e da Inglaterra ele sofre mudanças ao focar nas interações com os/as enfermos/as, mas também com a sua família.

A atenção dada à família tem uma explicação óbvia – é ela a principal cuidadora – e uma outra que parece mais evidente quando refletimos sobre os cuidados paliativos. Segundo Menezes, além do fornecimento das condições que possibilitem o bem-estar do/a enfermo, os/as paliativistas preocupam-se em não transformar a morte em um evento traumático para os/as

familiares. Por isso, na impossibilidade do/a paciente exercer sua autonomia, médicos/as e familiares negociam para que as decisões possam ser feitas em conjunto evitando que sentimentos de culpa se manifestem em caso de falecimento. Do ponto de vista prático, o conhecimento médico oferta opções terapêuticas, enquanto a família traduz o que seria a vontade do/a doente de maneira que ambos/as – doentes e familiares – possam ter experiências positivas ou menos dolorosas. Nas entrevistas realizadas para essa tese foi possível perceber como a pandemia e a internação por Covid-19 foi um processo que implicou na falta de autonomia de doentes e familiares levando a consequências traumáticas.

Fragmento 1 – *“É como se eu [a] tivesse abandonado”*

Carla⁸ me relatou sua experiência com a Covid-19 a partir da internação de sua mãe. A conversa começou com a entrevistada me contando que Marieta havia acabado de se mudar para uma casa de repouso quando a pandemia foi decretada. Descrita como uma pessoa ativa, Marieta aos 84 anos tinha uma vida social que incluía ir ao cinema, sair com as amigas, se deslocar para bairros distantes, frequentar o salão de beleza, até que um problema de saúde a fez perder a autonomia e ela entrou em depressão. Como uma maneira de aliviar os custos financeiros com cuidadoras e garantir uma melhor qualidade de vida para a mãe e para si, Carla concordou em colocar Marieta em uma casa de repouso. No final de abril, após uma queda, a idosa foi levada para o hospital pelos/as funcionários/as da casa de repouso onde recebeu sete pontos na cabeça.

De acordo com o protocolo da casa de repouso, a recomendação era que em caso de queda a pessoa permanecesse 48 horas internada no hospital para que fosse identificado algum problema ou sequela. Diante do quadro pandêmico e do risco de contaminação nos hospitais, Carla contou que funcionários/as da casa de repouso entraram em contato e perguntaram a ela se sua mãe deveria ficar internada ou não ao que a minha interlocutora respondeu que a mãe deveria retornar à casa de repouso o quanto antes. Mesmo ficando apenas seis horas no hospital, Marieta se contaminou. A filha percebeu os primeiros sinais por meio das videoconferências que elas faziam diariamente.

E aí ela voltou para a casa de repouso e no dia 3 – eu falava com ela todos os dias – aí no dia 3 eu falei com ela, que é aniversário do meu filho, e aí a gente conversou. Dia 4 é aniversário da minha filha e eu liguei pra ela de novo e aí eu já achei ela meio diferente. Dia 4 de maio. E aí foi dia 5. Foi dia 6, não, ela foi piorando. Ela não falava,

⁸ Todos os nomes próprios são fictícios.

começou a não falar nada com nada. E aí teve um dia que ela estava sem dentadura. Eu aí eu falei assim “Gente, o que que está acontecendo? Por que que a minha mãe tá sem dentadura, né?” É porque eu não podia ir lá, aí eu fazia chamada com um vídeo. Aí eu chamei médico. Contratei médico para ir lá. Lá tinha médicos, mas eu contratei de fora pra ir lá pra ver. E naquela ocasião era muito difícil teste da Covid para fazer. E aí a saturação dela estava em torno de quase 90, 80, 80 e poucos, por aí que estava. E aí eu não queria mandar ela pro hospital. Eu estava morrendo de medo de ela lá pegar realmente a Covid.

Diante da piora do quadro, Carla decidiu internar a mãe. Para isso, a filha ligou para a ambulância, recomendou o hospital para onde Marieta deveria ser levada, entrou em contato com um médico do hospital e passou as informações necessárias sobre a mãe. Após duas recusas, Marieta foi internada na terceira tentativa e logo depois precisou ser intubada. A partir daí, Carla só conseguiu falar com a mãe por videochamadas através do celular de uma médica descrita como “afetuosa”. Passados oito dias de internação, Carla fez uma videochamada onde se despediu da mãe, e no mesmo dia Marieta faleceu. Na ligação em que foi informada sobre o falecimento, a entrevistada contou que imediatamente um médico começou a repassar informações burocráticas, pegando-a totalmente desprevenida.

Esse médico já foi falando comigo “Ó, então vocês vão ter que...” E eu ali, meio estado de choque, e ele querendo já fazer a parte burocrática, já dizendo que eu tinha que fazer. E aí eu falei assim “Peraí, perai”. Ele falando. Eu falei “Peraí, perai, perai. Peraí que meu filho vai falar com você”. Eu não conseguia falar. Eu não consegui. Aí eu peguei e entreguei para o meu filho. E aí, meu filho, que ouviu tudo. Por acaso ele estava lá em casa, ele não mora lá em casa, mas ele estava lá aquele dia e ele que deu o prosseguimento em todas essas questões: da certidão de óbito, de documentação, de velório que não teve, do enterro. Eu dei um cartão [de crédito], meu cartão para ele, tem a senha e falei pra ele resolver que eu não tinha mínimas condições de me envolver com essa parte. E eu que sempre, eu sempre resolvi tudo, né? Então eu sempre fui a pessoa que resolve tudo, mas naquele momento eu vi que era muito para mim, era muito para mim resolver essas questões da minha mãe e passei pra ele.

A partir daí, Carla começou a me relatar sobre o enterro e a ficar visivelmente mais emotiva. Para mim, todas as diversas negações – de ver a mãe, de acompanhá-la até o hospital, de se despedir pessoalmente, de dar-lhe um velório digno – naquele momento, confluíam para uma perda de autonomia que vinha acompanhada pela perda do direito de cuidar da mãe. Como resultado, a entrevistada experienciou um trauma que deu início a um quadro de depressão acompanhado por um forte sentimento de culpa por não estar presente nos últimos momentos de sua mãe.

Só que chegou em agosto de 2021, do ano passado, eu entrei assim, eu caí num buraco. Eu chorava todos os dias à tarde, não é? Porque eu fiquei com um peso muito grande, não é? Eu fiquei me sentindo culpada, tá? Porque é uma coisa que eu sempre falei com a minha mãe é que eu nunca ia sair do lado dela, que nunca ia sair do lado dela, que eu ia tá sempre com ela, que eu nunca ia abandonar ela. E, no entanto, nos últimos dias da vida dela, nos últimos meses eu não pude ficar também na casa de repouso, não pude acompanhar o dia a dia dela, que eu gostava, botava música, eu dançava. Ela adorava me ver sambar. Eu fazia tipo karaokê, botava as músicas que ela conhecia,

ela cantava, né? Ela já estava desenvolvendo uma demência. Às vezes, ela não me conhecia, mas na maioria das vezes, ela me conhecia e guardava as músicas, né? E isso: *eu não ter ficado do lado dela* – me chocou muito, sabe? De não ter segurado a mão dela, de não ter estado com ela. E aí eu me senti como se eu tivesse traído a minha... Como se eu tivesse... Eu ainda não estou bem recuperada ainda, não. Dá para perceber, não é? É como se eu [a] tivesse abandonado.

A culpa por um suposto abandono tornou-se o tema principal, e a entrevista que tinha como objetivo a experiência de internação de Marieta passou a ser entremeada pela própria história de vida e por lembranças dos momentos em que Carla esteve “do lado” da mãe – levando-a às consultas médicas, visitando-a, pagando seus remédios, dançando para ela. Em última instância eram momentos em que a presença se fazia fisicamente, mas não só isso, eram situações em que o cuidado podia ser exercido. Por fim, vendo a entrevista seguir por um caminho totalmente inesperado em que a personagem principal não era mais a pessoa cuidada, mas a cuidadora, resolvi deixar Carla falar o que me parecia ser o mais urgente para ela. Nesses momentos, penso que parte do meu trabalho como antropóloga é de escutar, inclusive sobre o que não foi perguntado, e entender que algumas vezes as urgências da pesquisa precisam se antepor às urgências de fala.

1.6. Uma primeira discussão sobre o cuidado

Independentemente do propósito para o qual o cuidado se destina – seja para a manutenção das atividades cotidianas que permitem o desenvolvimento da mão de obra para o mercado capitalista, seja como uma demonstração de carinho ou como uma obrigação familiar –, o fato é que ele esteve associado à mulher, porque ela simboliza a principal representante da família. Nesse sentido, a compreensão que nos constitui enquanto sociedade é a de que o cuidado é antes de tudo uma responsabilidade da família, em especial das mulheres da família. No entanto, com o avanço de políticas sociais-democratas, alguns países tomaram para si políticas públicas voltadas para o cuidado, incluindo o Brasil. Entretanto, no caso brasileiro, essas políticas surgem de forma subsidiária, isto é, o Estado atua na ausência da família. O quadro que se desenha, portanto, é o de que, apesar de existirem iniciativas estatais, o cuidado das pessoas permanece sendo uma tarefa familiar. Compreender o caráter familista do Estado é relevante para que possamos analisar como esse cuidado foi abordado durante a internação hospitalar por Covid-19 – a quem coube (capítulo 2) e o que envolvia (capítulo 3) – e que consequências foram produzidas no campo das emoções (capítulo 4).

Para isso foi importante conceituar o cuidado de uma forma abrangente, na medida em que na minha pesquisa ele envolve prática e afetos; família, Estado, mercado e comunidade; vida biológica e vida social; ações intrínsecas à dinâmica hospitalar e atos do cotidiano. Assim, para dar conta dessa diversidade de componentes resolvi enxergar o cuidado não só em termos de preservação da vida, mas também de gestão. Na medida em que para preservar a existência são necessárias práticas conhecidas por todos/as e que podem ser realizadas de forma impessoal, para a gestão é essencial haver envolvimento pessoal e preocupação com a vida física e social na mesma proporção. Por essa razão, considero que o cuidado exercido pelo Estado e pelo mercado é diferente do realizado pela família e pela comunidade, e no caso da pandemia de Covid-19, trouxe grandes consequências para as pessoas internadas e seus/suas familiares. Antes de avançar na discussão sobre a pandemia, relacionando o papel do Estado no cuidado, gostaria de destacar outros pontos relevantes dessa seção.

Pensar o cuidado a partir do ambiente hospitalar se justifica pelo fato de que é nesse local que a pessoa cuidada, objeto desta tese, está situada. Nele é possível ver como o cuidado hospitalar realizado pelos/as profissionais da saúde é complementado pelo cuidado familiar. Num primeiro momento, a presença dos/as familiares tem como objetivo fornecer uma atenção mais afetuosa que amenize o tratamento frio e impessoal que normalmente caracteriza a prática médica, ainda que eu tenha trazido a pesquisa de Good *et al.* na qual os/as médicos/as estabelecem um vínculo emocional com seus/as pacientes. Grande parte dessa atenção marcada pelo afeto compreende respeitar o desejo do/a enfermo/a e, na sua impossibilidade, o da família. Aqui adquire significado a autonomia enquanto uma capacidade de escolha limitada pelas opções disponíveis e pela vontade de outros sujeitos, como a família.

O desrespeito à autonomia é um acontecimento que marca a entrevistada Carla. Durante a internação da mãe e após o seu falecimento, Carla experiencia uma sucessão de impedimentos que se resumem na impossibilidade de cuidar da familiar. A incapacidade de estar presente fisicamente, de tomar decisões em relação à mãe e por fim de velá-la adequadamente geraram um enorme sofrimento na cuidadora. Uma pergunta que me parece pertinente fazer é se essa perda de autonomia também teve consequências para as pessoas internadas. E se sim, quais. No caso de Carla, houve repercussões psicológicas levando a uma depressão e a um sentimento de culpa.

Por fim, o cuidado da família no contexto hospitalar se revela essencial para a proteção e a viabilidade da vida social ou biográfica. Ao analisar o cuidado a doentes crônicos realizado no âmbito doméstico, Silva (2004) trabalha com a ideia de que existem três tipos de cuidado: da enfermidade, da casa e da vida biográfica. As duas primeiras são bastantes claras e

resumidamente dizem respeito 1) à identificação da doença, controle dos sintomas, cumprimento das prescrições médicas, auxílio na tomada de decisão em relação às terapêuticas disponíveis; 2) à construção de um ambiente seguro e confortável, no qual as dinâmicas de atenção ao/a doente possam se desenvolver adequadamente. O terceiro tipo contribui para pensar a importância do cuidado familiar, na medida em que não constitui uma função dos/as profissionais da saúde, como ocorre com o cuidado da enfermidade, e tampouco precisa ser exercido no ambiente domiciliar, como acontece com o cuidado da casa.

Assim, o cuidado da vida biográfica “tem como finalidade ajudar o enfermo a reconstruir sua identidade” (Ibid, p. 622). Silva observa que é preciso um grande esforço para a sua realização implicando em um tipo de envolvimento emocional que normalmente ocorre em relações interpessoais como as de parentesco. Em termos práticos esse cuidado visa evitar o isolamento do/a doente, ao apoiar suas decisões, ao inclui-lo/a nas atividades da vida social, ao dar-lhe autonomia, ao mesmo tempo em que não nega a enfermidade, mas a torna parte do cotidiano. Retomando mais uma vez o relato de Carla, acredito que parte da “culpa” está também relacionada com a impossibilidade de reconstruir a identidade da mãe enquanto pessoa cuidada e, portanto, pessoa com a qual a entrevistada poderia ter a oportunidade de compartilhar e se solidarizar com a experiência de adoecimento, assim como com suas emoções e pensamentos, como coloca Silva.

2 A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CUIDADO

*Elaine Cristina, grande paratleta
 Fez três faculdades e ganhou medalhas
 Felipe Pedrosa vencia as batalhas
 Dirigindo uber em busca da meta
 Gastão Dias Junior, pessoa discreta
 Na pediatria escolheu se doar
 Horácia Coutinho e seu dom de cuidar
 De cada amigo e de cada parente
 Se números frios não tocam a gente
 Espero que nomes consigam tocar
 (Bráulio Bessa)*

Tendo demonstrado a dimensão pública do cuidado, a partir desse capítulo adentro o contexto pandêmico com o objetivo de apresentar como o governo federal e demais atores políticos lidaram com a doença. Esse fato é relevante para compreender de que modo o ambiente hospitalar, por meio de protocolos elaborados para esse contexto, inaugurou uma situação que pode ser compreendida como a institucionalização do cuidado. Assim, os hospitais, ao proibirem o contato físico e virtual entre internados/as e suas famílias, impediram também o cuidado familiar. Como consequência, essa situação criou nos/as cuidadores/as a sensação de que seus/suas familiares foram “sequestrados/as” ou “arrancados/as” da família.

2.1 A pandemia de Covid-19 no Brasil

2.1.1. A condução da pandemia pelo governo federal

A condução política da pandemia de Covid-19 no Brasil é um tema complexo e de difícil análise tendo em vista que diversos atores públicos desempenharam papéis determinantes para o desenrolar da doença ao longo do ano de 2020. Se de um lado, o governo federal representado pelo Presidente da República negligenciava a doença ao negá-la, de outro governos estaduais e municipais tentavam agir na prevenção, controle e tratamento da enfermidade. Mesmo assim a atuação desses governos não foi homogênea. Os nove estados da região nordeste definiram uma estratégia de combate comum por meio da criação do Comitê Científico de Combate ao Coronavírus (C4) no final de março de 2020. O comitê tinha como objetivo

oferecer sugestões e recomendações sanitárias e científicas que pudessem auxiliar os gestores públicos nordestinos na tomada de decisão, no que tange às medidas mais apropriadas para bloquear o espalhamento de casos de COVID-19 pela região, bem como reduzir o número de fatalidades induzidas pelo SARS-CoV-2 (NICOLELIS, 2021, p. 127).

Por outro lado, as demais regiões - norte, sul, centro-oeste e sudeste – contaram com algumas administrações que seguiram as determinações da área científica e médica, implementando o isolamento físico, a obrigatoriedade de uso de máscara, a adequada higienização das mãos e o confinamento em casa preconizados pela OMS (Organização Mundial de Saúde). Já outras ignoraram completamente a gravidade da situação a exemplo do que fez o presidente Jair Bolsonaro ao afirmar que a Covid-19 era “uma gripezinha” e ao incentivar um contágio em massa. Pela perspectiva do chefe do executivo federal, compartilhada com alguns governadores e prefeitos, as medidas de quarentena e de distanciamento físico deveriam ser desrespeitadas, as vacinas deveriam ser evitadas e os tratamentos por meio de medicamentos sem comprovação científica deveriam ser adotados. A escolha por essas estratégias tinha uma justificativa ideológica – a negação da pandemia – e uma outra político-econômica – o retorno dos/as trabalhadores/as aos empregos.

Ambas as estratégias estavam interligadas e tinham como objetivo uma intervenção mínima do Estado focada primordialmente na assistência à pessoa infectada e não na prevenção da doença. No Brasil, o chefe do executivo defendia que, ao se contaminar simultaneamente, a população, depois de recuperada, estaria munida de anticorpos e aptas a retornarem ao trabalho, a chamada “imunidade de rebanho por contágio”. Desse modo, a Covid-19 estaria controlada em definitivo sem que fosse necessário adotar medidas quarentenárias que reduzissem a atividade econômica, restringissem direitos individuais, em especial o direito de ir e vir, e exigissem gastos com a prevenção da doença (VENTURA, PERRONE-MOISÉS, MARTIN-CHENUT, 2021). A defesa ideológica da contaminação em massa tinha origem na compreensão de que a pandemia representava uma espécie de “seleção natural”, “capaz de ‘purificar’ a espécie humana graças à ‘sobrevivência dos mais fortes’, ideário amiúde denominado ‘darwinismo social’” (Ibid, p. 2219).

A Covid-19, portanto, atuaria selecionando os indivíduos que conseguissem resistir às adversidades. Essa mentalidade possui estreita relação com o neoliberalismo econômico, na medida em que ele defende que a economia deve sofrer o mínimo possível de intervenção estatal, devendo ela mesma se autogestionar. No caso da pandemia, as autoras afirmam que a previsão era de que o Estado não interferisse no curso da doença, deixando que ela avançasse

com “freios mínimos”⁹. Em outras palavras, o Estado não deveria cuidar das pessoas, deixando que elas mesmas assumissem essa responsabilidade. Diante dessa forma de lidar com a Covid-19, alguns/mas pesquisadores/as detectaram a responsabilidade do governo federal tanto na ausência de mecanismos de contenção da doença quanto no incentivo à sua disseminação¹⁰. Esse panorama exigiu que outras instituições¹¹ se vissem obrigadas a agir diante de um cenário de inépcia e de desorganização do governo federal.

2.1.2. A atuação de outros atores políticos

Teixeira e Santos (2023) analisaram o papel do Ministério da Saúde (MS), da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), do Congresso Nacional, do Supremo Tribunal Federal (STF) e dos governos estaduais, bem como os conflitos gerados com o Presidente da República durante o período 2020/2021. A conclusão a que as autoras chegaram mostra que, na ausência de políticas concretas de enfrentamento à Covid-19 por parte do executivo federal, outros atores políticos foram instados a agir não apenas em questões sanitárias e de saúde, mas também sociais, culturais e econômicas. Dentre as principais ações que se contrapunham à postura do presidente Jair Bolsonaro havia a adoção e defesa do

distanciamento social, indicação do uso de máscara e tratamento medicamentoso precoce, alocação e mecanismos de repasse de recursos financeiros do GF [Governo Federal] aos estados e municípios para a compra de equipamentos, medicamentos e insumos materiais necessários à implementação de ações de assistência aos doentes e de prevenção e controle da pandemia, bem como o conflito em torno da adoção de medidas de suporte social às populações vulnerabilizadas em função da crise econômica agudizada pela pandemia e ao desenvolvimento da vacinação contra a COVID-19 (Ibid, p. 1281).

No que diz respeito especificamente às demandas sanitárias e de saúde, inicialmente o Ministério da Saúde declarou a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, estabelecendo um Centro de Operações de Emergências, cujo propósito era planejar e coordenar as medidas a serem empregadas durante a pandemia. Como parte da sua responsabilidade,

⁹ Ventura, Perrone-Moisés, Martin-Chenut observam que a associação entre darwinismo social e neoliberalismo pautaram a tese da imunidade de rebanho por contágio, também chamada de “neoliberalismo epidemiológico”.

¹⁰ Ver Ventura, Perrone-Moisés, Martin-Chenut (2021).

¹¹ Tribunal de Contas da União (TCU), Supremo Tribunal Federal (STF), CONGRESSO NACIONAL, Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), Ministério Público Federal (MPF), AGU (Advocacia Geral da União), Conselho Nacional de Saúde (CNS), Comissão Interamericana de Direitos Humanos (Cidh)

reforçou a importância das medidas de isolamento e de quarentena, e de cumpri-las por meio da Portaria 356¹². A postura do MS alinhada com as recomendação da OMS gerou a insatisfação do Presidente da República, resultando na demissão do então ministro (Ibid.). Ao longo do ano de 2020, o MS teve outros dois ministros sendo o último e mais duradouro, Eduardo Pazuello, completamente submisso ao negacionismo defendido pelo presidente Jair Bolsonaro. Teixeira e Santos observam que tal submissão levou o MS a permitir um tratamento para a Covid-19 sem comprovação científica e a restringir a divulgação de dados diários sobre a pandemia. E continuam

[o ministro] Promoveu ainda a ocupação militar da pasta, substituindo profissionais de carreira por militares de diversas patentes em cargos de segundo e terceiro escalão, o que fragilizou o papel do MS como dirigente nacional do SUS [Sistema Único de Saúde] durante a crise sanitária (Ibid, p. 1281).

O Supremo Tribunal Federal foi instado a agir logo nos primeiros meses da pandemia ao assegurar a estados, Distrito Federal e municípios sua competência para adotar as medidas consideradas cabíveis contra a Covid-19. Em outro momento, o STF decidiu que os atos de agentes públicos deveriam observar critérios técnicos e científicos de entidades médicas e sanitárias. Em outra intervenção, ele determinou que os pedidos de habilitação de novos leitos apresentados pelos estados ao MS fossem analisados “exigindo ainda o reestabelecimento dos leitos destinados ao tratamento da COVID-19 custeados pelo MS até dezembro de 2020, de forma proporcional às outras unidades federativas que tiveram leitos reduzidos nos meses de janeiro e fevereiro de 2021” (Ibid, p. 1283). No último mês do ano uma decisão prorrogou sem prazo definido os efeitos de uma lei que versava sobre medidas sanitárias que poderiam ser adotadas por entes federal, estadual e municipal e que obrigava a Anvisa a conceder em 72 horas autorização para importação e uso de insumos médicos, medicamentos e vacinas contra a Covid-19 que já tivessem sido aprovados nos EUA, Europa, Japão ou China (VENTURA, AITH, REIS, 2021).

No caso da Anvisa, coube à agência orientar a confecção e o uso de máscaras, destacando a inexistência de alternativas terapêuticas para a Covid-19. Nas discussões em torno da vacinação, ela aprovou o uso emergencial de duas vacinas (AstraZeneca/Oxford e Coronavac) que eram frequentemente criticadas pelo Presidente da República. Além disso, foi responsável por constatar que máscaras impróprias foram fornecidas a “profissionais que

¹² A Portaria 356/20 do Ministério da Saúde dispõe sobre a regulamentação e operacionalização do disposto na Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, que estabelece as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (COVID-19).

atuavam no atendimento a pessoas hospitalizadas, tendo o MS se recusado a recolher os produtos e a substituí-los, continuando o envio de máscaras não indicadas para uso hospitalar” (TEIXEIRA, SANTOS, 2023, p. 1282).

As principais iniciativas dos estados e municípios em grande medida estavam relacionadas ao acesso a recursos e compras de insumos. Logo no começo da pandemia, diante da inércia do governo federal, prefeituras e governos estaduais compraram por conta própria ventiladores mecânicos¹³, bem como exigiram o repasse de recursos federais para o enfrentamento à Covid-19. Desse modo, as autoras afirmam que

vários estados trataram de estabelecer mecanismos de cooperação horizontal, a exemplo do Consórcio Nordeste, cabendo também destaque à atuação do CONASS, do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), da Confederação Nacional dos Municípios e do Fórum Nacional de Governadores, que se posicionaram em defesa do incremento financeiro no orçamento do MS para o fortalecimento do SUS (Ibid, p. 1283).

Por fim, o Congresso Nacional desde o início colocou-se a favor das medidas de prevenção e de enfrentamento à Covid-19 preconizadas pela OMS e pela sociedade científica nacional. Através de atos normativos, essa esfera de poder posicionou-se favoravelmente ao uso obrigatório de máscaras em locais públicos com aglomeração de pessoas e ao fornecimento gratuito de EPIs recomendados pela Anvisa aos profissionais das áreas de controle de doenças e de manutenção da ordem pública (VENTURA, AITH, REIS, 2021).

2.2. O contexto dos hospitais

O enfrentamento às pandemias pode se dar em duas etapas, 1) no controle, realizado no âmbito da atenção primária à saúde (APS) e 2) na assistência, escopo da atenção especializada. O controle envolve a testagem, a busca ativa de (possíveis) pessoas contaminadas, a promoção de medidas sanitárias que evitem o contágio e o atendimento aos casos leves. Já a assistência acontece quando o indivíduo já está contaminado e apresenta uma evolução preocupante do quadro infeccioso. Nessa segunda situação o tratamento já não pode ser realizado em casa necessitando internação e intervenção constante de profissionais de saúde. O Brasil, assim como outros países, privilegiou a assistência aos casos graves de Covid-19 voltando sua atenção para

¹³ Os ventiladores mecânicos são máquinas que ajudam o ar a entrar e a sair dos pulmões. Seu uso é indicado para indivíduos que apresentam insuficiência respiratória (PATEL, 2022).

os serviços hospitalares “com ações para a ampliação do número de leitos, especialmente, de unidades de tratamento intensivo e respiradores pulmonares” (MEDINA *et al*, 2020, p. 1).

Nesse sentido, os hospitais constituíram-se nos únicos locais apropriados para o tratamento de pessoas com quadro severo de infecção, não apenas porque havia profissionais preparados/as para o cuidado clínico como porque dispunham de tecnologias e técnicas mais eficazes para lidar com o momento. Tendo em mente a importância desses ambientes para o enfrentamento da pandemia, o Ministério da Saúde (MS) elaborou em março de 2020 um documento na qual constavam recomendações para acompanhantes e/ou visitantes de pessoas internadas (Figura 1). Em relação às visitas a sugestão é de que “visitas sociais” a pacientes com Covid-19 fossem suspensas. A nível de esclarecimento as visitas sociais correspondem ao contato de familiares e/ou amigos/as com indivíduos hospitalizados por um período reduzido. Em suma, os/as visitantes sociais são todas as pessoas que não são acompanhantes.

Assim, o documento do MS afirmava que no caso de os estabelecimentos de saúde não garantirem um fluxo diferenciado para circulação dos/as demais enfermos/as e acompanhantes a orientação era de que todas as visitas fossem suspensas (BRASIL, 2020). O mesmo documento elencava como objetivos: garantir a segurança no atendimento e a integridade dos/as acompanhantes, visitantes e trabalhadores/as do serviço de saúde, assim como prevenir as infecções.

Em relação aos/as acompanhantes, a recomendação era de que fossem proibidos/as para os/as paciente com Síndrome Gripal. Isso significava que sujeitos internados em decorrência de Covid-19 não deveriam ter acesso a acompanhante. Essa regra, no entanto, deveria ser dispensada para os indivíduos que tivessem esse direito assegurado por lei. É o caso de crianças e adolescentes - Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n.8069/90), pessoas idosas - Estatuto da Pessoa Idosa (Lei 10741/03), pessoas com deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13146/15). O documento elaborado pelo MS não mencionava, mas têm igualmente direito à acompanhante gestantes durante trabalho de parto, parto e pós-parto imediato - Lei do Acompanhante (Lei 11108/05) e pessoas em tratamento oncológico - Estatuto da Pessoa com Câncer (Lei 14238/21).

Contudo, ao final das recomendações, o MS salientava a discricionariedade dos estabelecimentos de saúde para adotarem as medidas de segurança que considerassem pertinentes.

Cada serviço de saúde tem autonomia para orientações específicas, considerando suas características individuais e as recomendações supracitadas de acordo com as orientações da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) (BRASIL, 2020, p. 1).

Essa autonomia concedida pelo Estado possibilitou a hospitais públicos e privados elaborar protocolos nos quais a flexibilização ou não da/o acompanhante foi abordada. As entrevistas realizadas para a tese mostram situações em que a maioria desses estabelecimentos proibiram o acompanhamento e a visitação. Além disso, em alguns casos a comunicação do/a paciente com familiares e amigos/as foi totalmente vetada, em outros foi possível apenas por meio do uso de telefone celular¹⁴.

Fragmento 1 – *“Fiquei nessa preocupação, tipo, se eu dou entrada lá no hospital, eu sabia que eu não ia sair.”*

Começo a entrevista com Jonas perguntando sobre seu contágio. Ele me relata que não sabe exatamente como foi, porque sua rotina se resumia a ir ao trabalho e voltar para casa. Nas vezes em que precisava ir a algum local diferente desses já mencionados ia ao mercado, ao banco ou a algum/a médico/a. Nessa época, Jonas que morava sozinho, estava hospedando sua mãe e para preservá-la de uma possível contaminação por coronavírus começou a intensificar as idas ao mercado. Apesar de desconhecer como se deu o contágio, Jonas tem noção de que os primeiros sintomas começaram a aparecer um dia após chegar em Blumenau. Ele tinha uma viagem marcada e mesmo sendo o primeiro ano de pandemia, diante da ausência de qualquer sintoma que indicasse Covid-19, resolveu viajar. Jonas me conta que, como se sentia bem, no dia da chegada foi a uma festa de noite. No entanto, ao longo do dia seguinte começou a tossir. Como era uma tosse esporádica não imaginou que pudesse ser Covid-19.

De madrugada que eu tava com uma tosse terrível, terrível mesmo. Tosse terrível. Muito catarro e botava catarro pra fora, voltava, tentava voltar a dormir, não conseguia, mais tosse ainda. Aí botava catarro pra fora e vinha... ele vinha já com... como se fosse sangue no catarro. Então não sabia se porque eu tava forçando muito tossindo a garganta, mas era catarro com sangue e na manhã seguinte, no domingo, eu tava com dores no corpo, muita dor no corpo e muita tosse, mas muita tosse. Aí, eu já não saí mais. Fiquei no quarto, tentei adiantar a passagem, consegui. Puxei a passagem pra terça feira, não consegui antes e fiquei nessa... Meu quarto era... fazia o máximo pra não sair...

Jonas havia chegado em Blumenau na sexta e sentido os primeiros sintomas de Covid-19 no sábado. O retorno para o Rio de Janeiro só foi possível na terça-feira. Até lá ele relata que permaneceu no quarto tentando se alimentar e beber água. Seu propósito era não piorar o quadro a ponto de precisar ser internado em algum hospital da cidade.

¹⁴ Em setembro de 2021 foi promulgada a lei 14.198 que flexibilizou a realização de uma videochamada diária a pacientes internadas/os em serviços de saúde impossibilitados de receber visitas e seus familiares.

Eu tava sozinho lá em [nome da cidade]. Fiquei nessa preocupação, tipo, se eu dou entrada lá no hospital, eu sabia que eu não ia sair. Já comecei a bater que era Covid já. [...] O máximo que eu queria era voltar pra casa e resolver tudo em casa que eu tava sozinho lá.

Do hotel até a chegada em casa identifico em seu relato uma série de falhas às recomendações sanitárias e científicas, que vão desde a busca por atendimento médico e isolamento físico de prerrogativa do indivíduo até a testagem e a proibição de pessoas doentes viajarem por parte da institucionalidade. Como componente da institucionalidade, o Estado falhou no controle da movimentação de passageiros/as e adoção de barreiras sanitárias nos aeroportos brasileiros, medidas importantes para mitigar a propagação do vírus (RODRIGUES, 2020), ainda mais quando já era sabido que a entrada do coronavírus no Brasil fora por via aérea (NICOLELIS *et al.*, 2021; CANDIDO *et al.*, 2020). O outro órgão institucional a falhar foi a companhia aérea que naquele momento não realizou qualquer tipo de controle sobre o estado de saúde dos/as viajantes.

Na hora de ir embora foi máscara, foi o máximo possível... (...) Entrei dentro do avião, não dei um espirro, uma tosse. Espirrar não tava espirrando em nenhum momento, mas era mais era a tosse, porque não tinha muito... não tinha muito ar, né. Então... Eu falo que foi Deus, porque no aeroporto não mediu, não tinha nada medindo temperatura, no avião não tossi. Cheguei no Galeão pra andar do *finger* até a parte do Uber, eu acho que levei uma hora e meia, que eu dava uns passos, tentava puxar o ar lá da alma, porque não vinha ar.

Em relação a Jonas, o receio de ficar internado sem o contato com familiares e amigos/as fez com que ele desrespeitasse o isolamento físico e viajasse mesmo doente, contrariando as determinações da OMS e do MS. Em última instância essa situação criou no entrevistado a percepção de que, uma vez internado, poderia vir a falecer no hospital. “Eu tava sozinho lá em [nome da cidade]. Fiquei nessa preocupação, tipo, se eu dou entrada lá no hospital, eu sabia que eu não ia sair. Já comecei a bater que era Covid já”.

Jonas não me explica o que o faz acreditar que não viveria, caso fosse hospitalizado, mas refletindo sobre o cuidado familiar vejo como a proximidade com esse tipo de cuidado é relevante para o surgimento do apoio emocional necessário para que o entrevistado pudesse se sentir amado, cuidado e esperançoso, a exemplo do que fazem as famílias de pacientes FTP (fora de possibilidade terapêutica) mencionadas por Menezes (2004) e os/as médicos/as oncológicos/as estudados/as por Good *et al.* (1990) (Seção 1.3).

Figura 1. Recomendações para acompanhantes e/ou visitantes de pessoas internadas por Covid-19 elaboradas pelo Ministério da Saúde.



Recomendações para acompanhantes e/ou visitantes nos serviços de atenção especializada em saúde durante pandemia de covid-19

Considerando a pandemia do COVID-19 e com o objetivo de garantir segurança no atendimento aos pacientes, a integridade dos acompanhantes, visitantes e trabalhadores do serviço de saúde, assim como a prevenção de infecções, orienta-se:

- Em serviços de saúde estabelecidos como referência ou retaguarda para atendimento aos pacientes com COVID-19, suspender as visitas sociais a estes pacientes. Caso o serviço não possua fluxo diferenciado para circulação dos demais pacientes e acompanhantes, recomenda-se a suspensão de todas as visitas;
- Caso o serviço de saúde opte por manter uma rotina de visitas, deve-se reduzir a circulação das pessoas, o número de visitantes e estabelecer horários para sua realização, além de designar sala de espera ampla e ventilada separada dos demais atendimentos;
- Converse com a família sobre a possibilidade de se manter um único acompanhante para o paciente durante o período de internação sendo este com idade entre 18 e 59 anos, sem doenças crônicas ou agudas. Ressalta-se que acompanhantes com faixa etária de risco maior para o COVID-19 ou com antecedentes de doenças crônicas/imunossupressão não devem estar na condição de acompanhantes;
- Proibir acompanhantes para os pacientes com Síndrome Gripal (exceto em condições previstas por lei: crianças, idosos e portadores de necessidades especiais);
- Recomenda-se evitar visitas e acompanhantes a pacientes em Unidade de Terapia Intensiva (UTI);
- Revezamentos de acompanhantes somente se necessário;
- Em caso de contato direto com o paciente, visitantes ou acompanhantes deverão evitar contato direto com o paciente. Se necessário, deverão ser fornecidas luvas e orientar higiene das mãos sempre que tocar o paciente;
- Solicitar a saída do acompanhante do quarto/enfermaria em caso de procedimentos geradores de aerossol;
- Siga rigorosamente as principais medidas preventivas do Ministério da Saúde: lavar as mãos com água e sabão, na sua ausência, usar álcool em gel; cobrir nariz e boca com lenço ao tossir ou espirrar – quem não o tiver, deve usar o antebraço como barreira, e não as mãos, para evitar tocar em locais que possam contaminar outras pessoas; evitar aglomerações; manter os ambientes bem ventilados; e não compartilhar objetos pessoais.

Importante:

Cada serviço de saúde tem autonomia para orientações específicas, considerando suas características individuais e as recomendações supracitadas de acordo com as orientações da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH).

2.3. O cuidado do Estado

2.3.1. A comunicação entre a família e o/a paciente

Embora as recomendações do MS indicassem a suspensão da visitação e do acompanhamento de pacientes internados/as com Covid-19, não havia nenhuma proibição explícita quanto à comunicação entre familiar e doente. Inclusive, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Humanização (HUMANIZASus), que está em vigor desde 2003, um de seus desafios é a “Precária interação nas equipes e despreparo para lidar com a dimensão subjetiva nas práticas de atenção”. Nesse sentido, um dos objetivos preconizados pela política é não apenas incluir a família do/a doente nas ações em saúde, mas também prestar “apoio psicológico e social a usuários e familiares, assim como de orientação e acompanhamento” (PERES, LOPES, 2012, p. 19).

Durante a internação por Covid-19, em meio a um afastamento físico visto como medida essencial para o controle da doença e sua propagação, alguns hospitais criaram meios para permitir a interação entre doentes e familiares. Duas formas viáveis de interação foram as videoconferências através de aplicativos como Skype, WhatsApp e outros, que possibilitavam aos/às internados/as conversar por vídeo com parentes e amigos/as; e as visitas virtuais, nos casos em que os/as pacientes não pudessem permanecer com o telefone celular. Assim,

A visita tem a finalidade de manter o vínculo a apoio psicológico ao paciente durante sua internação. Durante a pandemia não será possível manter nenhuma rotina de visita presencial aos pacientes. Porém, com a tecnologia disponível, não é necessário manter as pessoas sem nenhum contato com o ambiente externo. Existem diversas formas de conectar pacientes e familiares por aplicativos. Não há nenhuma razão para deixar pessoas completamente isoladas de contato (CRISPIM *et al.*, 2020, p. 9).

Apesar dos/as profissionais de saúde reconhecerem ser relevante para o/a paciente manter o vínculo com o exterior através do contato com pessoas próximas, a maioria dos/as entrevistados/as não puderam se comunicar com seus/suas familiares quando eles/as deram entrada no hospital. À essa época, serviram como justificativa a grande demanda por internação, a pouca quantidade de EPI, a precariedade da estrutura (leitos, respiradores, suprimento de oxigênio), o número reduzido de mão de obra, o alto risco de contágio e o elevado grau de letalidade para grupos de risco¹⁵. Em suma usaram-se como argumentos para a suspensão do

¹⁵ Compõem grupos de risco pessoas idosas e/ou com comorbidades preexistentes como pneumonite crônica, obesidade, pressão alta, diabetes, câncer e insuficiência cardíaca ou renal.

acompanhamento e da visitação “questões de biossegurança, falta de orçamento para compras de equipamentos de proteção individual e o momento atípico” (SILVA, GERVASIO, CUENCA, 2023, p. 1).

Fragmento 2 – *“Olha, daqui você não vai sair.”*

No caso de Jonas ele me conta que ao chegar no hospital público Azul uma enfermeira verificou a temperatura corporal constatando 40°C, isto é, febre, e logo em seguida, como a falta de ar era acentuada, recebeu um balão de oxigênio. A partir dali ele foi informado de que deveria deixar todos os pertences com a pessoa que o levara até ali – o primo-, inclusive o telefone celular, porque seria internado imediatamente.

Cheguei... Ela tirou a temperatura, no mesmo instante que ela tirou a temperatura, eu falei também que eu não tava respirando direito. Já veio com um galão de oxigênio, botou o tubinho... Não sei se o nome é cateter, eu chamo de cateter. Botou no nariz até pra eu respirar melhor. Me botou numa sala isolada, enquanto fazia uns procedimentos e já veio falando “Olha, daqui você não vai sair. Pode entregar o seu celular. Toma aqui uma outra roupa. Toma uma sacola. Bota todas as suas roupas, tudo o que você tem dentro da sacola e entrega pro seu primo e avisa pra ele que daqui você não vai sair”. E foi isso. Só deu tempo de avisar no celular pra algumas pessoas, pra minha mãe, no caso.

2.3.2. Vida biológica x vida social

As medidas de enfrentamento à Covid-19 são vistas por Fassin (2020) como “sacrifícios” suportados pela população na medida em que correspondem ao preço requerido para que vidas fossem salvas. O que ocorre, portanto, é uma clara defesa da vida humana. No entanto, essa defesa não ocorre de maneira ampla e irrestrita. Há uma espécie de cálculo que mensura os prós e os contras da intenção de salvar vidas, definindo quais vidas serão salvas, quais vidas não serão poupadas, que aspectos da vida serão negligenciados, entre outros. Para esse exercício de sopesamento estaria em ação o que Fassin chama de “economia moral” podendo-se falar de uma “economia moral da pandemia”. Nas palavras do autor, “a economia moral de uma determinada questão social diz respeito à produção, circulação, distribuição e utilização de valores e afetos, obrigações e normas relacionadas a essa questão”. Desse modo, “a vida é considerada uma questão que a sociedade trata mobilizando valores e afetos” (Ibid., p. 157).

O primeiro aspecto da economia moral da pandemia que Fassin menciona é que algumas vidas foram poupadas, o que nos leva à compreensão lógica de que outras vidas foram perdidas. Mas sob qual argumento? No caso francês, mas não só lá, políticas neoliberais impuseram menos investimentos em infraestrutura hospitalar, mão de obra e equipamentos, fazendo com que as equipes médicas precisassem selecionar quem deveria receber tratamento. Ao mesmo tempo, ações de prevenção e de controle da doença, como testagem e rastreamento de casos suspeitos, que poderiam desafogar os hospitais, foram negligenciados (Ibid.).

Quando fala em poupar vidas um outro questionamento feito por Fassin é: quais vidas? De acordo com o autor, no empenho em salvar a vida de pessoas idosas, o governo francês impunha medidas extremas à sociedade como um todo. A falha dessa política, vista por ele como “paternalista e repressiva”, estava no fato de que, enquanto crianças, jovens e adultos tinham suas vidas limitadas pelo isolamento social, distanciamento físico, confinamento, suspensão de escolas e trabalhos, os indivíduos que deveriam estar sendo protegidos por essas ações restritivas estavam, na verdade, falecendo em casas de repouso sozinhas e sem atendimento adequado.

Em outras palavras, os esforços exigidos por crianças, jovens e adultos ativos deveriam beneficiar as pessoas idosas, mas a situação era mais complexa. Levaram semanas, e em alguns casos, meses, para descobrir a triste realidade. Pelo menos no início da pandemia, muitos governos, incluindo a França e os EUA, fizeram muito pouco para proteger a vida das pessoas que viviam em casas de repouso (Stevis-Gridneff, Apuzzo, and Pronczuk 2020). As aglomerações nessas instalações muitas vezes tinham consequências trágicas, pois o tratamento médico era limitado e eram dadas instruções para evitar a transferência dos doentes para hospitais, pois isso inundaria as unidades de terapia intensiva com pacientes que provavelmente teriam internações longas e poucas chances de sobrevivência (Ibid., p. 159).

No contexto brasileiro, em 2021, durante a realização de uma Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) para investigar supostas omissões e irregularidades nas ações do governo federal, tomamos conhecimento de que no hospital da operadora de saúde Prevent Senior os/as médico/as eram obrigados/as a seguir o mantra “Óbito também é alta”. De acordo com o depoimento da advogada que representava parte da equipe médica, esses/as profissionais eram obrigados/as a seguir uma série de procedimentos questionáveis, quando não, criminosos, cujo resultado seria a morte precoce dos/as internos/as e a respectiva liberação de leitos. Segundo Rocha e Pereira (2021), os/as pacientes teriam sido submetidos/as a tratamentos com medicamentos sem eficácia comprovada e a um protocolo de experimentação científica sem o seu consentimento, além de transferidos/as da UTI para unidades de cuidados paliativos sem que a condição clínica fosse ainda terminal. Um outro procedimento que deveria ser adotado pelos/as profissionais, segundo relato da advogada, era a redução do fornecimento de oxigênio

a pacientes que estavam internados/as por muitos dias abreviando, por consequência, a vida dessas pessoas (RODRIGUES, 2021). Grande parte dos/as falecidos/as eram pessoas idosas, revelando que o mesmo descaso ocorrido na França e nos EUA com esse público também aconteceu no Brasil.

Em relação ao contexto de internação por Covid-19 no Brasil, a crítica que creio ser pertinente fazer, a partir da experiência francesa, é que a proteção e o cuidado que o Estado teve com as pessoas internadas, em especial as idosas, não levou em consideração 1) outras pessoas importantes do seu convívio – familiares, cuidadores/as, amigos/as – que também mereceriam atenção e 2) a necessidade de garantir os elementos mínimos suficientes para preservar a vida social. Esse segundo ponto reflete a inquietação de Fassin com um outro aspecto da economia moral da pandemia: a preocupação exclusiva com a vida biológica e uma total negligência com a vida social.

Como argumentado na seção 1.4., a vida social é produzida na convivência com familiares, amigos/as e comunidade, na manutenção dos laços afetivos e no desenvolvimento de atos do cotidiano. Ela dá um propósito às pessoas e, em última instância, é um importante fator de mobilização da esperança (como discutirei no capítulo 4). Fassin chama a vida social de “vida biográfica” e, em suas palavras, ela compreende

a vida social, as relações com familiares e amigos/as, a autorrealização através do trabalho, da arte, das crianças, do prazer, em poucas palavras, tudo o que dá sentido ao fato de se estar vivo/a, tudo o que distingue o ser humano dos demais seres vivos (Ibid., p. 164).

O confinamento e o distanciamento físico, enquanto medidas para frear a contaminação por coronavírus, podem ser consideradas justificativas fortes o suficiente para proibir ou restringir os vínculos sociais? Explorando esse problema, Fassin questiona se essas medidas bastariam para justificar “privar as pessoas da presença dos seus entes queridos enquanto morrem e, após a sua morte, de serem homenageadas pela sua família e amigos pelo que sua vida tinha sido?” (Ibid., p. 164).

Em outras palavras, como mortalidade e dignidade, estar vivo/a e ter uma boa vida, incluindo um bom final de vida, podem ser viáveis ao mesmo tempo? Durante a pandemia, principalmente durante os primeiros meses de restrições extremas, a defesa absoluta do direito à vida, entendido como o direito a estar meramente vivo/a, resultou na trágica negação de um outro direito à vida, o direito a tomar decisões sobre o que é bom para si mesmo/a e sobre o que é importante, como a pessoa quer viver e morrer e como ela deseja que seja a sua despedida dos entes queridos quando estiver em estado terminal (Ibid., p. 164).

O trecho acima coloca em perspectiva o que considero ser uma série de violações à vida social imposta pelo Estado e pelos hospitais às pessoas confinadas e afastadas de seus/suas

familiares. Nesse sentido, quanto aos indivíduos saudáveis haveria uma ofensa à boa vida e aos direitos sociais, na medida em que estavam presentes restrições ao seu direito de ir e vir, de trabalhar, de encontrar amigos/as e parentes etc. No caso de pessoas enfermas, a internação em hospitais, sem que muitas vezes fosse dada a elas a possibilidade de escolher como morrer ou de se despedir dos entes queridos, significou um atentado à boa morte.

Fragmento 3 – *“A gente ficou vários dias sem conseguir notícias dela. A gente tinha alguma notícia porque ligava o médico.”*

Selma teve a mãe, Cilene, internada por causa da Covid-19 logo no início da pandemia quando o protocolo ainda era de não permitir a entrada de telefones celulares. Apesar de contar com a ajuda de um irmão, Patrocínio, nos cuidados com a mãe, Selma foi quem a levou para o hospital. Ela me relata que a princípio desconfiava que Cilene poderia não estar com Covid-19, porque os seus sintomas não eram graves, suspeita também compartilhada com Patrocínio. Assim que chegou no hospital, Cilene foi encaminhada para uma enfermaria comum, isto é, não exclusiva para casos confirmados, onde começou a fazer os primeiros exames – de sangue e radiografia. Aqui é preciso fazer um parêntese para explicar a configuração familiar de Selma. Além da mãe, Selma também tinha um pai ainda vivo, Ronaldo. Como Ronaldo tinha Alzheimer num estágio já bastante avançado, uma médica próxima à família o acompanhava. Quando Selma e Patrocínio cogitaram levar a mãe ao hospital, antes de decidir, conversaram com alguns/mas médicos/as, incluindo a médica do pai. Foi a partir do contato com essa médica que Selma tomou conhecimento sobre que tipo de exame exigir que o hospital realizasse para identificar se a mãe estava com Covid-19 ou não.

Aí o médico mandou ela [Cilene] fazer um raio X, mas nisso eu já tinha uma médica, que era do meu pai, e ela tava me orientando como é que eu tinha que conduzir em relação aos médicos. Ela tava me orientando pelo telefone. (...) Fizeram os exames de sangue, fizeram, enfim, fizeram os exames de sangue, mandaram minha mãe tirar um raio X. Ai nisso eu já fiquei questionando muito o médico se não seria melhor já fazer uma tomografia para descartar a possibilidade de Covid.

Durante as 12 horas em que as duas permaneceram na enfermaria, realizando exames e esperando os resultados, houve uma troca de plantão. A partir desse acontecimento, Selma conseguiu convencer um outro médico a realizar a tomografia. Mesmo com a confirmação da doença, o médico quis mandar Cilene para casa. Essa situação inicia um novo dilema para Selma, porque, conforme me relata, na casa conviviam o pai, três cuidadores dele e uma diarista. Levar a mãe para esse ambiente seria colocar em risco muitas pessoas. Diante disso, mais uma vez Selma recorre à médica do pai.

(...) e aí eu fiquei assim, eu fiquei assim muito sem saber o que fazer. Aí eu conversei com essa médica que tava me orientando. Ela disse assim “Selma, pergunta ao médico que viu a tomografia quanto tá de tomado o pulmão da sua mãe.” Aí, o médico falou assim pra mim que era de 50 a 65%. Aí eu falei com a médica que estava me orientando. Ela disse assim “Selma, de jeito nenhum. Sua mãe não vai vir pra casa, não. Fica aí, porque se ela vier para casa ela vai precisar de oxigênio. Até chegar ela vai morrer, porque ela já tem um problema de coração.” Aí a gente decidiu que ela ia ficar lá. Conversamos com o médico. O médico diante da questão cardíaca que ela tinha resolveu internar.

Com a iminente internação, Selma diz que antes de se “separar” de Cilene ligou para os irmãos para que eles pudessem falar com a mãe e “se despedirem dela”.

Aí eu comecei a ligar pros meus irmãos, inclusive pro meu irmão de Brasília, e passei o telefone pra ele, pra eles se despedirem dela. Falar com ela. Que é claro que era uma despedida, mas a gente não falou que era. Na nossa cabeça era uma despedida, mas aí ela começou a conversar e tal... Eu vi que ela ficou muito abalada, né?

Essa despedida que ocorre diante da necessidade de uma internação que não foi decidida pela própria pessoa internada, mas por sua filha e um corpo médico; que exige um isolamento absoluto dos/as familiares e amigos/as, porque “Ninguém poderia entrar e ela não tem condição de ter um celular também. Naquela época não era permitido entrar com nenhum aparelho, nem celular, nem nada, nem telefone, nada, nada, nada, lá”; e que impede a realização das suas atividades cotidianas, como cuidar da casa e do marido doente, pode ser entendida como a primeira morte social que Cilene vivencia no contexto de pandemia. Após a internação, Selma relata que ela e os irmãos ficaram “vários dias sem conseguir notícias da mãe”, afirmação que é logo contradita quando a entrevistada diz que conseguia informações sobre Cilene quando falava com o médico.

A gente ficou vários dias sem conseguir notícias dela. A gente tinha alguma notícia porque ligava o médico. A gente ligava para lá, eles davam uma notícia, mas era sempre assim “Ah, ela está estável. Ela está estável. Ela está se recuperando. Ela está bem”. Mas não entrava em detalhes.

O trecho acima revela uma sensação de alheamento em relação à mãe que é reforçada pela ausência de detalhes nas informações repassadas pela equipe médica. Essa mesma percepção aparece na entrevista de Olívia quando fala que no período em que não pode acompanhar o pai também não conseguiu “informação direito”, porque as que lhe eram transmitidas não respondiam ao que ela realmente queria saber, conforme apresentado no fragmento 4 deste capítulo.

Retornando ao relato de Selma, após a admissão hospitalar, a idosa ficou sozinha no quarto até que, depois de uma mudança de cômodo, passou a dividir o mesmo ambiente com uma moça. A mudança foi benéfica, não apenas porque agora havia uma companhia, mas

porque a companheira de quarto possuía um telefone celular que permitiu a Cilene entrar em contato com os/as familiares.

Foi nesse momento que a gente começou a ter notícias da minha mãe, porque essa moça se empatizou com a minha mãe, né? Ela era mais jovem do que a minha mãe, bem mais jovem, e aí ela tinha celular. Naquela época, já aí, nesse momento já podia entrar celular e ela sabia manipular celular. E aí ela começou a entrar em contato com a gente para passar notícias da minha mãe e aí ela começou também fazer chamadas de vídeo. (...) E aí ela foi melhorando, minha mãe foi melhorando. Essa moça começou a fazer chamada de vídeo. A gente começou a conversar com a minha mãe. A gente achou que a minha mãe ia sair do hospital de boa, né? E aí nesse dia que a gente fez uma chamada de vídeo que tinha sido meu aniversário, última vez que eu conversei com a minha mãe ela tinha me desejado feliz aniversário. E aí no outro dia a gente ia conversar com ela pelo telefone. Tivemos notícia... E a gente ficou tendo notícias que a moça que tava com ela no quarto, no dia seguinte, ia sair. E aí a gente queria conversar com a minha mãe antes dela sair do quarto, essa outra moça. Só que aí essa moça foi tomar banho e ia fazer chamada de vídeo. No que ela voltou para o quarto, a minha mãe já não estava.

Cilene fora levada para a emergência para que pudesse ser acompanhada mais atentamente já que os exames requisitados pela médica do pai de Selma mostravam que a capacidade respiratória da idosa estava comprometida. Aqui é importante pontuar que os/as familiares de Cilene lançam mão de uma estratégia de cuidado utilizada por outros/as entrevistados/as: o/a médico/a de fora do hospital. Essa figura será mais bem explorada nos capítulos seguintes. Assim, a médica do pai de Selma fez uma visita a Cilene para “ver” como ela estava e solicitou alguns exames que não haviam sido pedidos ainda. Diante do resultado desfavorável a enferma foi deslocada para um outro ambiente, onde mais uma vez ficou incomunicável. “Aí nisso a gente já não falou mais com a minha mãe. A gente só ficou sabendo que ela foi pra emergência. Essa moça foi embora, teve alta e nós ficamos esperando alguma coisa”. Essa segunda mudança pode ser compreendida como uma segunda morte social. Estabelecidos novos laços afetivos com a companheira de quarto e reestabelecidos os laços com os/as familiares, Cilene os viu ser cortados de maneira abrupta e sem chance de se despedir. Ao ser encaminhada para a emergência a idosa ficou novamente incomunicável e desacompanhada.

2.4. O cuidado à distância na pandemia

2.4.1. A refamiliarização do cuidado

Em geral, contextos de crises geram situações nas quais a família constitui-se na principal responsável pelo cuidado. Da parte do Estado, essa mudança pode ocorrer por desinvestimento em políticas públicas e em infraestrutura - creches, escolas, estabelecimentos

de saúde, centros de convivência, casas de repouso. Desprovida de garantias sociais capazes de subsidiar os gastos com os cuidados de vulneráveis, a refamiliarização do cuidado (BOFILL-POCH, COMAS D'ARGEMIR, 2021, LIMA, 2021) implica na transferência da assistência a vulneráveis, antes sob responsabilidade do Estado, para o núcleo familiar. Como explorado no capítulo 1, os Estados de Bem-Estar Social (EBES) seguem um modelo redistributivo, onde a prestação de serviços recai sobre Estado, mercado e sociedade. Mais do isso, os EBES tornaram possível “o acesso ao trabalho remunerado e a capacidade das mulheres de formarem e manterem uma unidade familiar autônoma” (PARADIS, 2021, p. 327) contribuindo para uma maior independência delas (ORLOFF, 1993).

No entanto, governos neoliberais combinados a momentos de crises impactam negativamente as políticas sociais e, conseqüentemente, de cuidado. Graças à crise econômica de 2008, Portugal viveu uma série de restrições financeiras entre 2011-2015 que tinha como objetivo aumento de impostos, corte de gastos e redução de benefícios sociais. Durante esse período Lima (2021) acompanhou algumas famílias portuguesas com o objetivo de compreender como as relações de cuidado se estabeleciam num cenário de austeridade. Dentre as descobertas da pesquisa interessa aqui analisar como a reconfiguração familiar implicou no resgate do cuidado localizado fora da família antes da crise.

Retomando a pesquisa de Lima, somos informadas/os de que o interlocutor Miguel, desde a sua demissão em 2012, havia se transformado no principal cuidador da família e da casa. Pelo fato de não estar empregado e de possuir tempo livre ele passou a ser responsável pelas tarefas domésticas e pelos cuidados da neta e da sogra, Olga. Com a demissão, Miguel e Paula, sua esposa, não puderam mais pagar alguém para cuidar de Olga, que estava enferma. Como solução a idosa foi viver com o casal. Ao mesmo tempo, a crise atingia outras familiares. Após ser demitida do jornal onde trabalhava e não ter dinheiro suficiente para pagar o aluguel do apartamento onde morava com a filha, Mariana mudou-se para a casa dos pais com a criança. Agora eram quatro gerações convivendo¹⁶, sendo Miguel encarregado por suprir todas as demandas da sogra, fazer as compras diárias, buscar a neta na escola e passar um tempo com ela, diante da indisponibilidade das outras mulheres – Paula era professora e Mariana conseguiu uma nova ocupação como faxineira e recepcionista em um hostel.

¹⁶ A convivência sob o mesmo teto de gerações diferentes em decorrência de momentos de crise também foi observada por VÍCTORA, Schuch, Siqueira (2022) ao analisar os arranjos familiares de uma família do sul do Brasil durante a pandemia.

Enquanto cuidador, Miguel vê sua nova atividade como uma demonstração de cuidado com as familiares, na medida em que elas, seja na condição de vulneráveis – sogra e neta – ou de trabalhadoras – esposa e filha - precisavam da “ajuda” dele. Ao mesmo tempo, o cuidado é lido como uma maneira de retribuir por todo o suporte que essas mulheres deram ao longo da vida. A partir disso, Lima afirma que

Simple gestos são reinventados na experiência de vida de situações precárias e tornam-se bens centrais da subsistência das pessoas, envoltos numa moralidade de amor e cuidado. Tarefas domésticas comuns, como cuidar dos/as netos/as ou buscá-los/as na escola, cozinhar ou fazer pequenos trabalhos domésticos (costurar e remendar, biscates em casa etc.), cuidar dos/as próprios/as filhos/as ou ajudá-los/as a manter a sua independência em tempos difíceis, são atos de amor tanto quanto são fundamentais para a existência cotidiana (Ibid., p. 283).

O outro caso trazido por Lima é o de um homem, Manuel, principal cuidador da esposa, física e mentalmente doente, que se tornou também cuidador do neto. Para Manuel desempenhar esse papel exigia dele um enorme esforço, na medida em que impactava seu cotidiano e sua própria identidade. Em suas palavras, “Eu estou aprisionado na minha própria casa. Eu não posso fazer nada hoje em dia. (...) De alguma forma, eu acho que eu não sou mais uma pessoa” (Ibid., p. 287). No entanto, como ele mesmo diz cuidado é algo que precisa ser feito, revelando o caráter obrigatório do cuidado familiar.

Esses dois casos evidenciam que, diante de uma crise e na ausência de Estados que privilegiem direitos e garantias sociais, mesmo necessidades anteriormente asseguradas pelo poder público podem deixar de sê-lo e passar a ser responsabilidade das famílias. A responsabilização dos cuidados pode ser compreendida como uma troca ou retribuição (Miguel) ou como uma obrigação (Manuel). Assim,

As políticas de austeridade que infligiram cortes severos no sistema de bem-estar português e a retórica neoliberal que acompanha essas divisões políticas produziram a refamiliarização do cuidado numa sociedade do Estado de Bem-Estar Social. Para enfrentar a conjuntura de precariedade, as pessoas mobilizaram várias estratégias de bem-estar social que dependiam de redes interpessoais para suprir informalmente a ausência do Estado. Quando o Estado não se importa com seus/suas cidadãos/ãs, família e parentes retomam formas de apoio para cuidar dos/as necessitados/as de uma forma que já não era habitual na Portugal moderna (Ibid., p. 289).

2.4.2. O familismo no governo Bolsonaro

O Brasil vem de uma tradição familista que sofreu uma exacerbação da importância das famílias a partir dos anos 2000. De acordo com Horst, Castilho e Alves (2023), as políticas

neoliberais, intensificadas pós-crise de 2008, aliadas a uma onda neoconservadora¹⁷ tornaram “A tarefa da lógica familista (...) a defesa da família tanto no plano *moral* como *socioeconômico*.” Dito isso, os autores observam que durante o governo Bolsonaro (2019-2022), ao ser dada centralidade ao mercado, políticas sociais sofreram um desfinanciamento, reforçando a responsabilidade das famílias quanto aos cuidados de seus/suas integrantes. Por outro lado, o crescimento do fundamentalismo religioso, cujo principal expoente são as igrejas neopentecostais, alimenta a crença de “que o Estado deve se abster de interferir nas relações econômicas e de prover oferta de serviços, mas regular fortemente a ‘vida privada’”, enquanto a família protege e controla as condutas dos seus/suas partícipes (Ibid., p. 4).

A tendência familista do governo Bolsonaro aparece de forma eloquente na fala da ocupante da Secretaria Nacional da Mulher ao afirmar que a proposta do órgão era oferecer meios para que as famílias pudessem se consolidar internamente sem que políticas públicas orientassem as tomadas de decisões (Ibid.). No campo da saúde, o desmantelamento do setor se deu a partir de cortes orçamentários destinados ao Sistema Único de Saúde, além de subfinanciamentos e alterações em políticas e programas importantes da área (LIMA; PIEDRAS, 2024; MENICUCCI, 2024; HORST, CASTILHO, ALVES, 2023; FREIRE, CASTRO, 2022) como Atenção Primária à Saúde (APS), programa Farmácia Popular¹⁸ e Mais Médicos (PMM)¹⁹. Com isso houve prejuízo na universalização do acesso, na resolução de maior parte dos problemas de saúde (MENDES, CARNUT, 2020) e no fornecimento de medicamentos, métodos contraceptivos e fraldas geriátricas (FREIRE, CASTRO, 2022); desassistência de populações onde ocorria carência médica e desinformação sobre doenças e modos de prevenção.

Diante de um cenário em que a “mercantilização de políticas sociais, em especial da saúde” (BRAVO, PELAEZ, DE MENEZES, 2020) exige que famílias e comunidade sejam cada vez mais responsáveis pelos cuidados de seus/suas integrantes, chama a atenção algumas

¹⁷ Machado (2020) chama a atenção para a pertinência dessa denominação, na medida em que o neoconservadorismo atacou não apenas os direitos humanos e as políticas identitárias, frutos da redemocratização dos anos 90, mas “a percepção do Estado como espaço de proteção social” (Ibid., p. 6). Assim, os atores econômicos – capitalistas e rentistas – precisam “produzir sujeitos sociais que deixem de legitimar o Estado como provedor de direitos” (Ibid., p. 6).

¹⁸ A proposta do programa era a promoção do acesso a medicamentos por meio de subsídios. Em outras palavras, o poder público seria responsável pela distribuição gratuita ou pela venda a preço de custo cerca de 125 itens, dentre medicamentos, anticoncepcionais, preservativos e fraldas geriátricas (FREIRE, CASTRO, 2022).

¹⁹ O Programa Mais Médicos tinha como objetivo “sanar a carência de profissionais médicos em determinadas regiões do Brasil” por meio de uma série de incentivos - especialização, bolsas de estudo, supervisão e tutoria em serviço, além de apoio clínico – pagos pelo governo federal (SANTOS, 2022).

implicações oriundas da internação por Covid-19. A primeira diz respeito à total responsabilização institucional. Na medida em que o Estado, através dos protocolos hospitalares, suspendia o acompanhamento e a visitação a internados/as por Covid-19, ele retirava da família a possibilidade de cuidar dentro dos moldes possíveis antes da pandemia, isto é, a partir do acompanhamento e da visita familiar. O movimento seguinte era tomar para si o controle dos corpos infectados isolando-os física e, em alguns casos, virtualmente de parentes e pessoas conhecidas. A segunda implicação é que esse cenário exigiu que fosse prestado um “cuidado à distância”, na medida em que ele não poderia ser fornecido presencialmente pelos/as familiares. De acordo com os fragmentos 4 e 5 abaixo, esse cuidado pode ser entendido como tendo sido “sequestrado” ou “arrancado”.

Fragmento 4 – *“Imagino que deva ser como essas coisas: pessoa, sei lá, que perde o filho ou o filho, tipo, é sequestrado e desaparece, assim.”*

O pai de Olívia, Roberto, foi infectado pela Covid-19 em novembro de 2020 e ficou internado em um hospital particular por oito meses. Durante os primeiros meses a filha acompanhou o pai. “Eu fiquei... desse tempo [de internação] teve um período ali de uns quatro meses que eu ficava oito horas por dia no hospital, que foi um período de terror”. A sua permanência foi possível até que um evento interno suspendeu esse contato.

E aí teve um momento que o hospital (...) teve tanto caso entre a equipe médica e o dono do hospital, que tava na mesma [unidade], teve Covid. O dono do hospital teve Covid e ficou ali internado uns três meses e morreu. Um homem bem mais jovem que meu pai. Chamava Hugo, doutor Hugo. E aí o hospital baixou uma regra assim que tipo não podia mais visita.

Olívia me conta que no caso de Roberto “foi um antes e depois”, porque mesmo com 76 anos, o idoso não apresentava nenhum problema de saúde antes da Covid-19. Depois da doença e da internação ele saiu do hospital com sequelas irreversíveis – alimentação por sonda gástrica, imobilidade e perda da visão. Ao longo dos oito meses de hospitalização foram seis pneumonias, duas paradas cardíacas, duas infecções por bactérias super-resistentes, além de ter passado por três cirurgias plásticas para tirar bordas de escara necrosada e algumas tentativas de suicídio. Ele passou por duas intubações, ficando dois meses e meio intubado. No período em que não pode mais acompanhar Roberto, Olívia passou a ter notícias dele apenas através de boletins médicos fornecidos diariamente. Essa situação agravou a angústia e a tensão, porque as informações repassadas eram consideradas por ela poucas, técnicas e quase sempre muito genéricas, não incluindo o que importava para quem estava “do lado de fora”.

Então essa também foi uma fase que a gente não conseguia informação direito. Só muito genérica, tipo, “Ah, ele tá estável”, “Ele teve uma nova infecção”. Sabe, assim? Mas não era aquela coisa que eu queria saber. O quão consciente ele tá, o quão desesperado ele tá, isso a gente não sabia.

Ao questionar Olívia sobre diferenças no seu cotidiano depois que não pode mais acompanhar o pai ela me disse que a angústia aumentou, porque se sentia “às cegas”. Agora que não estava mais com Roberto ela ficava imaginando que finalmente ele iria “conseguir tirar as coisas” e se matar. Para ela, ainda que poder dormir em casa fosse bem mais confortável do que dormir no hospital, estar perto do pai era um consolo, porque permitia interferir em alguma situação adversa. Porém a incapacidade de agir combinada com o desconhecimento sobre o estado de um ente querido dão a ela sensação de que ele foi “sequestrado”.

Quando parou da noite pro dia, da noite pro dia, ordem pra não entrar mais. Eu fui pro hospital e aí falaram “Não pode mais visita”. Eu lembro que eu fiquei, assim, horas, umas duas, três horas tentando falar com a ouvidoria do hospital e não sei que, e tentando me comunicar com o quarto dele. Assim, “Eu não acredito. Como é que eu vou fazer?”, sabe. E aí foi, foi bem ruim, assim. Aí, parece que a cabeça realmente pira, né. Porque você acompanhando uma coisa muito ruim... Mas se você acompanhando, você pelo menos tem uma ideia do que tá acontecendo. Você não ter uma ideia... Imagino que deva ser como essas coisas: pessoa, sei lá, que perde o filho ou o filho, tipo, é sequestrado e desaparece, assim. Você não ter ideia do que tá acontecendo é muito pior.

Fragmento 5 – *“Ela de uma hora para outra foi arrancada do meu dia a dia.”*

No caso de Carla, a imagem de um “sequestro” vem de forma menos explícita e em um outro momento daquele vivenciado por Olívia. Logo depois que Marieta, mãe de Carla, faleceu, um médico ligou para a entrevistada para repassar as informações sobre o sepultamento como relatado no fragmento 1 do capítulo 1. “E eu ali, meio estado de choque, e ele [o médico] querendo já fazer a parte burocrática, já dizendo que que eu tinha que fazer.” Pelo fato de ter falecido estando com Covid-19 a determinação dos órgãos sanitários era de que não houvesse velório. O objetivo era impedir a interação com o cadáver contaminado e ao mesmo tempo evitar a aglomeração de pessoas. O fato de não poder ver²⁰ e velar o corpo da mãe gerou em Carla a sensação de que Marieta lhe fora “arrancada”, não dando à filha a oportunidade de se despedir da mãe.

E foi uma ruptura muito, muito forte. Eu vi que, apesar do jeito que ela tava piorando cada vez mais, teve a Covid... E a Covid eu sabia que ia ser muito difícil ela sair,

²⁰ Os sepultamentos de pessoas falecidas com Covid-19 tiveram que ocorrer com caixão fechado, impedindo que os/as familiares pudessem ver pela última vez seus entes queridos.

apesar de alimentar ainda algum tipo de esperança, mas, assim, não teve despedida. Ela de uma hora para outra foi arrancada do meu dia a dia.

A partir dos relatos acima e de outros que aparecerão ao longo dos capítulos seguintes, entendo que a internação por Covid-19 inaugurou uma situação que pode ser caracterizada pela institucionalização do cuidado, na medida em que os protocolos hospitalares e as políticas sanitárias incidiram tanto sobre os atos da vida cotidiana – cuidar da casa, cuidar de si, se locomover, se exercitar, trabalhar, estudar etc. – quanto nas dinâmicas sociais tanto de cuidador/a quanto de pessoa cuidada. Nesse sentido, até a intervenção dos/as familiares por meio das estratégias de cuidado, os/as doentes estavam sujeitos/as apenas ao cuidado proporcionado pelos/as profissionais da saúde, por mais que existissem normas jurídicas que assegurassem o direito da família de cuidar de seus/suas integrantes. Tendo como pano de fundo esse cenário, procuro explorar como as pessoas situadas do lado de fora cuidaram de parentes e amigos/as num contexto em que o cuidado informal – cuidado familiar - prestado pelas famílias e pela comunidade sofria sérias limitações em detrimento do cuidado formal – cuidado médico - oferecido pelo Estado e pelos hospitais. Para tanto trabalho com o termo “estratégias de cuidado”, enquanto um mecanismo utilizado pelos sujeitos para recuperar parte da sua capacidade cuidadora “sequestrada” ou “arrancada” pelo poder institucional em decorrência da Covid-19.

3 ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

*Iramar Carneiro, herói da estrada
Foi caminhoneiro, ajudou o Brasil
Joana Maria, bisavó gentil
E Katia Cilene uma mãe dedicada
Lenita Maria, era muito animada
Baiana de escola de samba a sambar
Margarida Veras amava ensinar
Era professora bondosa e presente
Se números frios não tocam a gente
Espero que nomes consigam tocar
(Bráulio Bessa)*

Diante da institucionalização do cuidado nos hospitais, as famílias elaboraram formas de viabilizar o cuidado familiar dispondo de ferramentas e arranjos sociais que precisaram ser adaptados a um contexto marcado pelo distanciamento físico e, em algumas situações, virtual. A partir das estratégias desenvolvidas, os/as familiares tentaram compensar o afastamento imposto pelas políticas sanitárias por meio de trocas de mensagens e de conversas possibilitadas pelos telefones celulares. Outras vezes, promoveram um cuidado médico mais individualizado através da contratação de um/a profissional particular. Nesse meio tempo, as pessoas que antes desempenhavam o papel de cuidadoras, e que, devido aos protocolos hospitalares, não podiam exercê-lo presencialmente, não deixaram de praticá-lo. Pelo contrário esses indivíduos permaneceram se dedicando aos/às outros/as membros/as da família, aos/às amigos/as, à casa, aos animais de estimação e ao cotidiano, revelando a centralidade do cuidado mesmo durante a pandemia.

3.1. O cuidado de pessoas idosas

Antes da pandemia de Covid-19 irromper, pesquisas já mostravam que mais de 80% do cuidado das pessoas idosas na Espanha estava sob responsabilidade das famílias (MARTÍNEZ-BUJÁN, JABBAZ, SORONELLAS, 2021). Na visão das autoras, essa forma de cuidar é resultante de “um modelo de atenção obsoleto baseado na família como pilar básico”, o qual “atomiza a comunidade e socializa os cidadãos e cidadãs na medida em que a sustentabilidade [da vida] é individual e não uma tarefa a ser realizada coletivamente” (Ibid., p. 45). O argumento vai no sentido de que, ao encarar o cuidado de pessoas idosas como uma obrigação moral, mas também como um ato de amor (BOFILL-POCH, 2018), os serviços sociais de assistência

disponibilizados pelo Estado são vistos como “assistencialistas e impessoais, razão pela qual, em muitos casos, as famílias se recusam a receber atenção personalizada em centros de dia ou outros serviços complementares” (MARTÍNEZ-BUJÁN, JABBAZ, SORONELLAS, 2021, p. 48). A preferência pelo cuidado familiar ficou ainda mais evidente no contexto pandêmico quando o fechamento desses serviços sociais do Estado impôs às famílias a responsabilidade pelo cuidado de seus/suas integrantes de idade avançada e dependentes. Somado a isso, esses serviços são vistos como não oferecendo o mesmo grau de atenção que aquele fornecido por um/a familiar motivo pelo qual o cuidado permanece sendo executado no ambiente doméstico.

Como já mencionado, no Brasil, o cuidado das pessoas idosas também é em sua maioria realizado pela família, haja visto existir uma ausência de financiamento público do cuidado e de formas institucionais de acolhimento dessa população. Essa situação faz com que diferentemente de outros países (França, Japão, Espanha, para citar apenas alguns) “redes de sociabilidade”, incluídas redes familiares, de vizinhança e outros tipos, desempenhem um papel extremamente importante (HIRATA, 2022, GUIMARÃES, VIEIRA, 2020). Assim, no contexto brasileiro, a família²¹ é a principal prestadora de cuidado, como procurei evidenciar no capítulo 1, podendo lançar mão do cuidado remunerado ofertado pelo mercado a depender da classe social e da disponibilidade da mulher para cuidar.

Berenice tinha 84 anos quando foi internada por Covid-19. Vivia com o filho Manoel e o neto Santiago, filho de Rosa, minha entrevistada. Os três residiam em um apartamento na zona sul da cidade do Rio de Janeiro, enquanto Rosa morava na zona oeste. Apesar da idade avançada, Berenice não tinha problemas de saúde graves - sofria de artrose e de hérnia de hiato - o que não lhe impedia de ter uma vida social ativa.

Adorava uma cervejinha, um shopping, um vinhozinho. Ela tinha as amiguinhas dela [com] que[m] uma vez por semana ela ia tomar chopp. Era bem animadinha. Mas não era diabética, não era hipertensa, não era nada.

Assim como Berenice, Marieta também tinha uma vida social ativa aos 84 anos até que uma doença limitou muito sua autonomia e ela entrou em depressão (fragmento 1 do capítulo 1). No período em que já estava deprimida vivia em sua casa contando com a atenção de três

²¹ Vale salientar que, conforme Guimarães e Vieira (2020) evidenciam, em contextos precarizados, marcados pela pobreza e pela ausência de políticas sociais voltadas para a assistência de crianças, pessoas idosas e dependentes, a comunidade assume um papel de destaque no cuidado desses sujeitos. Ainda que esse não seja o contexto no qual estão inseridos/as meus/minhas interlocutores/as, o cuidado prestado pela comunidade, conhecido por “ajuda”, aparece na fala de uma entrevistada para se referir ao cuidado fornecido por uma amiga de condomínio (ver seção 3.2.5 Cuidado dos outros).

cuidadoras profissionais. No entanto, Carla, sua filha, participava cotidianamente dos cuidados da mãe ao mesmo tempo em que administrava o trabalho das cuidadoras.

E aí, assim, eu fazia muito esforço com as acompanhantes. Inclusive para mudar a roupa dela - porque ela ficava de camisola o dia inteiro e eu achava isso péssimo pra ela. E aí teve uma hora que minha mãe foi ficando numa situação bem complicada e o custo disso tudo estava altíssimo para mim.

Somada aos altos custos das cuidadoras, a necessidade de cuidar da mãe por um tempo, enquanto uma das profissionais estava de férias, fez com que Carla sofresse efeitos no próprio corpo. Um deles foi a privação de sono, já “que quem dorme com a minha mãe não dorme.” Uma sucessão de eventos ocorridos nesse período pôs em perspectiva a casa de repouso como uma possibilidade de moradia para a idosa. Primeiro, numa das idas ao salão de beleza, a cabeleireira que já as conhecia comentou sobre Marieta e fez a seguinte observação “Nossa, sua mãe está muito debilitada. Ela já tá andando com mais dificuldade. (...) Carla, por que você não coloca sua mãe também numa casa de repouso? Vai ser muito bom para ela. Vai ser bom para você.” No mês seguinte, Carla conversou com uma motorista de carro por aplicativo que lhe revelou que acabara de internar o pai numa casa de repouso muito boa no bairro onde minha interlocutora morava.

Quando a primeira sugestão foi feita, Carla negou veementemente. “Eu falei ‘Não, Deus me livre. Eu não vou botar minha mãe numa casa de repouso.’” A partir dessa fala a entrevistada rechaça a ideia como se considerá-la e, mais grave, concretizá-la fosse uma desonra à mãe tão séria que precisasse ser “livrada”, poupada, afastada da necessidade de fazê-la (“Deus me livre”). Para compreender a forte reação de Carla acredito ser pertinente pensar no cuidado de entes queridos, em especial, mãe e pai, como uma obrigação moral. Na perspectiva de mulheres idosas de classe média espanholas entrevistadas por Bofill-Poch (2018), o cuidado de familiares corresponde a um dever indiscutível ao mesmo tempo em que constitui uma retribuição ao cuidado dado à pessoa que agora assume o papel de cuidadora. Como coloca uma das interlocutoras de Bofill-Poch (Ibid., p. 6) “Uma mãe não abandona um filho e os filhos abandonam os pais... Essas pessoas merecem algum tipo de punição, porque é uma vergonha”. Assim, não cuidar seria o mesmo que abandonar e tratando-se de um/a parente seria um ato vergonhoso e digno de “punição”.

Mesmo que o deslocamento de Marieta de sua casa para uma instituição privada pudesse significar uma renúncia de Carla à obrigação moral de cuidar da mãe, o desgaste físico e financeiro que esse cuidado estava causando fez com que a entrevistada, depois da interação

com a motorista, considerasse colocar Marieta numa casa de repouso, algo que de fato foi feito dias antes de irromper a pandemia.

Então, quando eu peguei este Uber, falei “Caraca, é muita coincidência, né? Eu acho que os astros estão conspirando, sabe. Estão falando pra mim “Olha, melhor caminho mesmo é esse, né?” E aí eu comecei... Vi algumas outras [casas de repouso] e vi essa também. Eu gostei mais foi justamente essa [do bairro onde morava Carla]. Daí eu fiquei uns 15 dias fazendo adaptação. Eu passava o dia todo lá na... Ela na casa dela, eu ia de manhã. Aí a gente almoçava lá [na casa de repouso], tomava café da tarde, jantava, aí voltava para casa dela. E aí fazia isso várias vezes até que um dia eu falei “Não, agora vamos ver se minha mãe já consegue dormir” e ela dormiu e acordou assim, maravilhada.

Diferentemente dos outros dois casos, Cilene era casada e vivia com o marido de 92 anos, Reginaldo, três cuidadores dele e uma empregada doméstica. Com a casa sempre cheia de pessoas, contando rotineiramente com as visitas do filho, Patrocínio, e da filha, Selma, Cilene com 88 anos se dedicava à vida doméstica e aos cuidados das pessoas do seu entorno. Mesmo já idosa, ela resistiu à ideia de ter algum tipo de ajuda nos cuidados do marido, no entanto, com o agravamento da doença de Alzheimer e a maior dependência de Reginaldo, Cilene foi cedendo. Primeiro veio a empregada doméstica, depois um cuidador, conforme conta Patrocínio.

Os meus pais são portugueses e a minha mãe falava que não queria nenhum tipo de cuidador, de empregada, nada. Quando meu pai começou a ficar já muito dependente dela demais, e a gente viu que ela tava tendo problema – da própria saúde dela... “Mãe, não dá mais pra você ficar sozinha com o pai, não”. Que ela não queria ninguém, aquela coisa de português. “Não. Vão invadir minha casa...” Aí a gente começou com uma moça [empregada doméstica], aí mais pra frente, a gente começou com um cuidador homem, que ela também foi resistente, mas depois ela adorou, apaixonou, fazia pizza pra eles... Até eu ficava assim “Ah, vai fazer pizza?” “Não, é pro Jorge [cuidador]”. “Ah é, então vou embora, é pro Jorge...” Enfim, graças a Deus, foi tudo perfeito.

O pretexto apresentado para não aceitar outras pessoas em casa era o receio de que elas se convertessem em “invasoras”. Invasoras, no sentido de invadir a privacidade do casal ou de apoderar-se das dinâmicas da casa? Por mais que ambas sejam hipóteses que reforcem essa rejeição, cogito se a principal justificativa não estaria relacionada com o medo de ver usurpado o cuidado até então exercido por Cilene. Se seguimos no raciocínio de encarar o cuidado como uma obrigação moral, fica mais claro compreender como não exercer o cuidado da casa – agora a cargo da empregada doméstica – e do marido – a cargo do cuidador - significa algo a ser evitado até que o novo arranjo doméstico apresente outras possibilidades de cuidado, como fazer pizza para o cuidador.

Esses três casos evidenciam o envolvimento da família no cuidado dos/as idosos/as, seja de forma direta e cotidiana (Berenice), seja intermediada pela presença de cuidadores/as

profissionais (Marieta e Cilene) antes da pandemia. O intuito de continuar proporcionando essa atenção afetuosa, interrompida pelos protocolos hospitalares durante a crise sanitária, fez com que os/as entrevistados/as lançassem mão de estratégias de cuidado passíveis de serem executadas sem que houvesse um contato físico.

3.2. Metáforas de guerra e estratégias de cuidado²²

Antes de apresentar as estratégias de cuidado, me parece pertinente esclarecer a razão da escolha pelo termo “estratégias” e não “práticas”, “dinâmicas” ou mesmo “atos”. Como já é bastante conhecido (DEMJÉN, ATKINS, SEMINO, 2024; SONTAG, 2022; VEREZA, 2020), enfrentamentos a doenças são comumente percebidas como combates travados em uma guerra entre organismos causadores de doenças – em especial, vírus e bactérias – e seres humanos. Com a Covid-19 esse entendimento também se fez presente. A partir do emprego de “metáforas conceituais”, sociedade, mídia, governos e cientistas no Brasil encararam o acontecimento mais marcante de 2020 pela perspectiva de que “COMBATE À PANDEMIA/COVID-19 É GUERRA” (sic) (VEREZA, 2020, p. 55).

De acordo com Lakoff e Johnson (1980), a metáfora conceitual (*metaphorical concept*) desempenha a função de estruturar nossas percepções, pensamentos e ações. Nesse sentido, ela não deve ser compreendida apenas como um instrumento imaginativo e retórico situado na “linguagem extraordinária”, mas como um instrumento que penetra na vida cotidiana compondo a “linguagem ordinária”. Em termos gerais, os autores consideram que as metáforas não são meras palavras, mas constituintes dos processos cognitivos dos seres humanos, na medida em que organizam como percebemos, pensamos e agimos. Nessa transformação de meras figuras de linguagem em conceitos estruturantes, metáforas se tornam metáforas conceituais.

Seguindo a Teoria da Metáfora Conceptual de Lakoff e Johnson (1980), Vereza (2020) reflete sobre como a metáfora de guerra foi empregada no contexto da pandemia de Covid-19 no Brasil ao incorporar a metáfora conceitual “COMBATE À DOENÇA É GUERRA” (sic). Para isso, a autora faz as seguintes aproximações: 1) doenças são inimigos contra os quais as

²² Para aprofundamento sobre como essas temáticas se desenrolaram na Espanha, ver COMAS-D'ARGEMIR, Dolores; BOFILL-POCH, Sílvia (eds). **Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia**. Valencia: Tirant Humanidades, 2022.

peças têm que lutar, 2) doenças mobilizam um aparato de ação amplo – profissionais da saúde, hospitais, tratamentos, medicamentos; 3) doenças precisam ser vencidas ou neutralizadas. A partir dessas considerações, o enfrentamento à pandemia\Covid-19 passa a ser tratado como se fosse “uma guerra *ipsis litteris*”, ou seja, literalmente, onde um contexto de guerra estrutura as formas de lidar com a pandemia, e por extensão, com os modos de cuidar.

Num contexto de guerra as ações são mais do que apenas atos, simples práticas ou meras dinâmicas. Elas precisam ser estratégias capazes de transpor barreiras de maneira engenhosa a partir dos recursos disponíveis, tendo como propósito a obtenção dos objetivos pré-determinados. Em algumas situações essas estratégias foram adaptadas ou melhoradas, em outras, foram totalmente inventadas. No contexto da pandemia, muitos\as familiares de pessoas internadas por Covid-19 tinham como objetivo tornar viável algum tipo de cuidado num contexto em que o contato físico, e até mesmo virtual, estava suspenso. Essa situação exigiu que os sujeitos fora dos hospitais superassem vários obstáculos – como falta de comunicação e de informações detalhadas, dificuldade de compreensão dos boletins médicos, para citar alguns exemplos – por meio da elaboração de uma série de ações adaptadas ao cenário pandêmico.

3.2.1. Tecnologia

A primeira dessas ações adaptadas com o objetivo da prestação de cuidado foi a utilização do aparelho celular, não apenas como um meio de troca de informações entre as pessoas de dentro e as de fora, mas como um instrumento capaz de proporcionar momentos de carinho e consolo. Em 2009, Pols e Moser (2009) discutiam sobre o medo de que a implementação de “frias tecnologias” na saúde ocorresse à custa de “cuidados humanos calorosos”. A racionalidade e a instrumentalidade dessas tecnologias as tornavam úteis e funcionais, mas não garantiam um “cuidado terno e amoroso”. No entanto, as autoras argumentavam que “pessoas desenvolvem efetivamente relações afetivas com as tecnologias e que as tecnologias podem ajudar a desenvolver laços sociais em vez de os cortar” e traziam como objeto de análise o que para elas era o exemplo mais paradigmático: o telefone celular (Ibid, p. 160). O “amor” por esse dispositivo teria a ver com a sua funcionalidade ao permitir comunicar-se, manter-se em contato e cuidar de pessoas em diferentes locais quase todo o tempo.

No contexto da internação por Covid-19, mesmo que o uso de aparelhos celulares tenha inicialmente sido proibido em alguns hospitais, com o passar do tempo a sua utilização foi

flexibilizada. Como apresentado no fragmento 3 do capítulo 2, Cilene foi internada no início da pandemia e não pode ter acesso a telefone celular. Desde a internação até o dia em que o filho, Patrocínio, e a filha, Selma, conseguiram conversar com a mãe decorreram nove dias. Até então a família obtinha atualizações por meio de boletins médicos e de ligações feitas ao setor de serviço social.

(...) a gente passou os outros dias pegando relatório. Até que um dia falaram pra gente “Olha, ela tá no quarto. Tem um telefone. Vocês podem ligar pra lá. Por que vocês ficam ligando pro serviço social?”. Ninguém disse isso pra gente (Patrocínio).

Após tomar conhecimento de que no quarto de Cilene havia um telefone disponível para receber chamadas, Patrocínio telefonou e descobriu que sua mãe tinha uma companheira de quarto com telefone celular, o que possibilitou o reestabelecimento da comunicação entre a idosa e seus/as familiares por meio de ligações e envio de áudios e vídeos. Essa interação teve, na visão do filho, um efeito positivo em Cilene, na medida em que lhe passou a impressão de que ela havia ficado mais feliz e com mais disposição.

Quando conseguimos ligar pro quarto e falamos com a colega de quarto dela, que fez uma ponte, que ela tava com o celular, a colega de quarto começou a mandar vídeo. A gente fazia áudio com vídeo com ela. Aí ela parece que mudou, parece que ficou mais feliz, né, aquela coisa, ficou mandando recado pra gente “Olha, lá em casa, faz isso, não sei o quê.” Disse que naquela mesma noite, ela sentou no sofá, saiu da cama pedindo para sentar no sofá. Isso deu um ânimo pra gente assim “Pô, que legal. Tá tudo bem”.

O telefone celular possibilitou a Cilene, mais do que se aproximar da família, retomar uma parte da vida social.

E essa comunicação que vocês estabeleceram com essa outra paciente foi através de mensagem de texto somente?

(...)

Vídeo, vídeo. Vídeo (...) e muitos áudios também. A gente conversava com essa moça, chamada Angélica, que foi um anjo. E a gente falava assim “A gente pode falar agora? A gente pode falar agora?” “Não, daqui a pouquinho, que ela tá no banho”. E aí ela abria o vídeo e (...) virava pra minha mãe, aí minha mãe falava com a gente. A gente falava com ela ou então a gente mandava um vídeo de alguém. Uma amiga dela mandou um vídeo, eu mandei pra Angélica, a Angélica passou o vídeo pra ela “Ó, sua amiga mandou pra você melhoras”, essas coisas. Aí minha mãe gravava um áudio, mandava de volta, eu mandava de volta pra ela. Então a gente usou muito o *Whatsapp* dessa forma.

Vemos, portanto, a tecnologia desempenhando um papel que a coloca no centro das relações sociais e afetivas entre os/as usuários/as. Na sua relação com o cuidado, a tecnologia (re)estabelece o contato entre cuidador/a e pessoa cuidada, na medida em que as inovações tecnológicas “podem, assim, ser entendidas como prescrevendo papéis e relações entre diferentes atores, ordenando e manifestando condutas específicas, e moldando o mundo em que

os atores vivem” (POLLS, MOSER, 2009, p. 162). Como um dispositivo tecnológico que por si só não determina a/s única/s possibilidades de utilização (Ibid.), o seu emprego pode sofrer adaptações e atingir outros propósitos.

Patrocínio também teve Covid-19 e precisou ser internado. No entanto, a sua experiência com a internação foi bem diferente daquela vivida pela sua mãe. Hospitalizado no ano de 2021, quando o uso do aparelho celular já era permitido, o entrevistado primeiro o utilizou para comunicar aos/as familiares que iria se internar. Depois passou a usá-lo para atualizar as pessoas próximas sobre a evolução da doença e mandar orientações relativas aos cuidados da casa.

Antes de entrar, eu fiz um vídeo pro meu cônjuge pra falar "Olha, eu vou me internar". Eu acordei ele, ele ficou assustado. "Por que você não me avisou antes?" "Ah, porque eu não queria te assustar. Eu tô aqui com a minha irmã e eu vou me internar, então não sei se a gente vai poder se falar. Minha irmã vai ficar aqui com as minhas coisas e tudo mais". Mas depois que eu entrei e fiquei com o celular, aí já comecei a dar notícia pra ele e tudo, então foi mais tranquilo. Nessa parte, isso foi o diferencial muito importante: eu ter ficado com o celular. Tanto pra mim, quanto pra todo mundo, porque eu acho que meus amigos e as pessoas conhecidas e gente que eu nunca mais falaria entraram em contato comigo. As pessoas vão sabendo, não sei. Ficavam ansiosas mais que eu. "Quando é que você vai sair?" "Quando é que não sei que?" E eu entrei lá tranquilo, tipo assim "Não, vai ser o melhor pra mim". Preocupado assim com as rotinas trabalhistas lá que só eu fazia, comecei a escrever manual pras minhas irmãs.

A passagem acima ilustra como a tecnologia também permitiu que Patrocínio não perdesse totalmente sua autonomia. Por meio do aparelho celular ele mesmo passava os informes, dava notícias sobre si, criava lista de distribuição. É importante perceber como o entrevistado se coloca em todas as suas ações como agente e, muitas vezes, como o agente que toma a iniciativa – aquele que liga para o cônjuge para informar que será internado sem que este soubesse ao menos que o esposo estava enfermo; aquele que cria uma lista de distribuição para passar informações; aquele que cria grupos para diferentes propósitos.

Criei uma lista de distribuição pra dar notícias pra todo mundo de uma vez só, né, ao invés de ser um grupo. Mandava mensagem pra todo mundo ao mesmo tempo. Aí cada vez mais alguém entrava nessa lista. Alguém que surgia não sei da onde [sic], que ficou sabendo. Aí queria saber. E aí eu mandava vídeos, às vezes. (...) Assim que eu ia dormir, eu dava boa noite pra todo mundo lá no grupo da família. Criei um grupo só pra isso. "Vamo tirar do grupo da família esses meus relatórios médicos. Vai ser um grupo só pra isso. Quem quiser vai lá". Então isolei, fiz um grupo à parte só pra falar de coisas do hospital e aí dava bom dia, dava boa noite (incompreensível) "temperatura normal, pressão normal... O médico já teve aqui, já falou isso..." Já dava logo as notícias pra ninguém ficar ansioso. Quer dizer, eu ficava preocupado em não deixar ninguém preocupado, né.

Contudo, a depender do objetivo ser atingido ou não a tecnologia pode voltar a ser “fria” e até dispensável. A comunicação possibilitada virtualmente depende que as pessoas envolvidas

se manifestem, seja por meio de palavras ou de gestos. Na medida em que um dos lados cessa de reagir aos estímulos da outra pessoa pode ser cogitado interromper o contato. Isso foi o que aconteceu com Joana e o marido, Eliseu, enquanto ele esteve intubado.

Você acha que essas videochamadas, você conseguia perceber alguma coisa no aspecto dele ou você acha que foi indiferente? Como que você analisa?

Eu acho que no fundo, depois de tanto tempo assim de CTI, eu acho que ele já tava assim meio confuso. Até com relação a... No início, não. No início ele entendia porque ele ainda não tava tão dopado. No início ele fazia gestos, ele falava, ele fazia assim, as coisas que eu tinha feito. Ele fazia assim que tudo bem, ok e tal. Mas depois com o passar do tempo, eu acho que pelo desconforto da traqueostomia e tudo, eu acho que eles botavam ele mais dopado. Então no final eu percebia que ele já falava muito sonolento, meio grogue, meio bêbado. Então, eu até falei com a minha sobrinha "Olha, eu acho que não tá sendo válido, porque assim, ele já não..." Eu acho que ele já não tava com os sentidos já, muito tempo de CTI. Muito tempo de tá naquela situação de anestésicos, dopado, né. Então eu acho que no final ele já não tava entendendo muito. Mas isso bem lá no final já.

Na mesma situação de Eliseu, esteve Roberto. Roberto permaneceu intubado por dois meses e durante esse período sua filha Olívia, que o havia acompanhado nos primeiros meses de internação (fragmento 5 do capítulo 2), não pode mais fazê-lo. Assim, como uma forma de acompanhar o pai e de obter informações mais detalhadas ela tentou inicialmente fazer videochamadas, mas conforme Roberto se engasgava ao tentar falar, o enfermeiro recomendou que as ligações fossem suspensas. Como alternativa, Olívia passou a mandar mensagens que podiam ser ouvidas e vistas pelo pai sem que ele precisasse respondê-las.

E aí teve também, claro, eu tentei esse negócio de combinar com o enfermeiro de eu ligar com vídeo no *Whatsapp*. Mas aí ele ficava agitado, tentando falar e começava a sufocar. Então assim, a enfermagem [falou] "Acho melhor não ligar". Que isso é engraçado, a gente tando junto, você pega a mão da pessoa, por exemplo, você olha. A pessoa não precisa ficar falando, mas aí quando você só tem [a fala], por exemplo, a pessoa quer falar, né. E aí ele das três vezes que eu tentei ligar, ele começou a sufocar, tiveram que aspirar, sabe. Foi horrível. A gente ficou realmente sem comunicação. Foi bem ruim. (...) O que eu passei a fazer, meu filho, minha filha, é mandar videozinho pra ele por um enfermeiro, mas é aquela coisa assim de mão única, né. Porque ele não conseguia falar, mas a gente mandava os vídeos. E como eles avisaram que era vídeo, ele não ficava agoniado pra responder, né. Era um recadinho mais certo, era um recadinho fechado.

Como um instrumento de contato de "mão única", o telefone celular sofreu uma readaptação, tanto na intenção quanto na própria mensagem. Antes viabilizando a troca de informações entre quem estava dentro e fora do hospital, agora ele servia para enviar atualizações sobre o lado de fora. Para tanto, o teor das mensagens foi mudando e começou a incluir dados sobre o cotidiano dos/as familiares e sobre temas de interesse de Roberto, como por exemplo a série *The Crown*.

E aí nos vídeos a gente contava o que tava acontecendo, né, e é engraçado que a gente muitas vezes tinha que regravar, assim. E eu, às vezes, eu via que eu tava muito, muito

abatida ou tava triste, né, e a gente dizia “Não vamo mandar uma coisa triste, né. Já tá ruim a coisa”. Então, não é fingir uma alegria, mas aí a gente tentava ir pra coisa mais cotidiana, sabe. Assim, tipo, não é fingir uma alegria, mas, tipo, em vez de falar assim essas coisas, sei lá, “Ah, eu te amo. Tô sentindo muita falta de tá com você e tô rezando pra você sobreviver”. Assim, isso é muito pesado, né, então a gente falava “[Queria] Falar que a gente tá aqui bem e tal. Serginho [neto de Roberto] voltou da ginástica olímpica”. Essas coisas. “E a gente tá pensando em você. Torcendo pra gente poder voltar logo. Ah, queria te contar também que a minha mãe adoeceu esses dias e também não ficou muito boa, não”. Dava notícias, assim “Sabe, que meu tio também pegou Covid? Mas ele já tá se recuperando e tal” ou às vezes assim “Ah, eu vi uma série que você tem que ver. Ah, você sabe que já saiu uma nova temporada de *The Crown*?” Tipo, tinha televisão no hospital, mas não essa coisa de Netflix, essas coisas, não. É tv normal. Por exemplo, muitas vezes eu dava notícia de *The Crown* pra ele, porque eu lembrava que ele gostava muito de ver. Então eu comecei a ver a série pra contar pra ele. Então teve isso também. O *The Crown* ajudou muito.

Nesse sentido parece que o telefone celular sofre um “reaquecimento” – ele deixou de ser a tecnologia “fria” e dispensável que não permitia uma comunicação entre pessoas para voltar a ser a tecnologia “quente” que, mesmo na impossibilidade de conversação, proporcionou a Roberto manter-se em contato com a família e com coisas de que ele gostava. Como argumenta Pols (2016), no que diz respeito à tecnologia, não existe tecnologia no singular, mas tecnologias. Pensando a partir dessa afirmação eu diria que não existe um evidente e específico emprego para o telefone celular, mas variados empregos que foram sendo (re)adaptados para garantir demonstrações de cuidado conforme o contexto pandêmico sofria mudanças.

3.2.2. Cotidiano

Em conjunto com novas formas de cuidar, a pandemia exigiu adaptações e/ou alterações no cotidiano. Durante o acompanhamento do pai, uma das primeiras mudanças no cotidiano de Olívia foi a privação de sono. Trabalhando durante o dia, a entrevistada ficava com Roberto durante a noite, e como nesse período ele sentia fortes dores e já havia tentado se suicidar, Olívia preocupava-se em ficar acordada vigiando o pai. O estado de vigília mantido à base de “muito café” e de “medo de dormir e ele conseguir se matar em algum momento” fez com que a entrevistada não recuperasse o sono, mesmo quando ela passou a dormir em casa. Após a interrupção do acompanhamento (fragmento 4 do capítulo 2), Olívia não pode mais ficar com Roberto. Essa nova situação tinha como ponto positivo o fato de que agora ela acreditava que poderia dormir à noite já que não precisava “ficar de olho o tempo todo pra ele não arrancar os tubos na hora de desespero e morrer mesmo”. No entanto, o medo de que a ausência dela se transformasse em uma oportunidade para que Roberto se suicidasse impedia que a filha relaxasse e conseguisse dormir.

Sono, eu nunca mais recuperei... Tá bem melhor, mas eu nunca tinha tido problema com sono e aí teve um momento que aí eu passei... Como eu trabalhava de dia, eu passei a ficar o turno da noite lá. E assim, tentando ficar acordada tomando muito café e com medo de dormir e ele conseguir se matar em algum momento. (...) E aí o hospital baixou uma regra assim que tipo não podia mais visita. E aí eu pensei, quando eu vi, eu falei “Meu Deus do céu”. Eu fiquei em pânico dele se matar, né. Mas ao mesmo tempo eu pensei “Agora eu vou poder voltar a dormir”. Eu não conseguia. Foi pior. É impressionante, assim. Foi pior. Esse período, os dois primeiros meses em que a gente não podia visitar era enlouquecedor. Eu ficava o tempo pensando que ele podia estar conseguindo se matar e foi pior. Pior, pior do que quando eu ainda ficava [no hospital].

Além do pai, Olívia também tinha o filho pré-adolescente, Serginho, e a filha adolescente, Renata, para cuidar. Como mãe solteira, ela era a principal responsável pelo bem-estar das crianças e da casa. Ao mesmo tempo em que precisava compatibilizar a rotina de trabalho com o cuidado do pai, Olívia tinha que estar presente para a família quando as determinações sanitárias suspenderam as possibilidades de convívio social com o fechamento de escolas e universidades. Assim, Olívia se via ainda mais sobrecarregada desempenhando o papel de cuidadora à distância do pai e de cuidadora em tempo integral do filho e da filha, que agora não tinham mais outros ambientes de socialização além da casa.

E aí, meu filho e minha filha - que geralmente ele passava uma boa parte do dia na escola, ela ia pra universidade - os dois estavam em casa também, trancados, né. E precisando de atenção. A minha filha, ela tem uma coisa no espectro ali da bipolaridade. Então ela não chega a ser bipolar, ela é [incompreensível], ela tinha que ficar de olho para não baixar a coisa de depressão nela e tal. E meu filho, muito estável, mas é uma criança. Tava com 8, 9 anos. Eu tinha que manter uma regularidade, conversar, de brincar, de fazer comida, de manter as roupas limpas, de manter a casa mais ou menos em ordem, enfim. E os bichos também. Eu tenho um monte de bicho, cachorro, gatos e tal. Então foi um período muito complicado, assim.

Marcado por um tempo contínuo que combinava presente e futuro sem uma separação clara entre ambos, o tempo pandêmico não permitiu interrupções. Enquanto se vivia o tempo presente da doença, do isolamento e do cuidado, se experienciava o tempo futuro da sequela e do cuidado pós-hospitalização, como confidenciou Olívia. Olívia experimentou três momentos diferentes durante a pandemia – a internação do pai com acompanhamento, a internação sem acompanhamento e a ida dele para casa. Em cada situação, o cuidado exigiu estratégias diferentes. No primeiro havia a possibilidade de contato físico, ainda que o tato se desse através de uma vestimenta que a fazia se sentir como uma “astronauta”.

Eu ficava com ele [o pai], mas eu ficava igual uma astronauta no hospital. Eles davam uma roupa inteira pra por, um troço todo plastificado: luva, até botas. A gente ficava todo plastificado, parecendo um astronauta. Mas é estranho isso, porque eu me sentia mais, de uma certa forma, mais tranquila quando eu ficava lá.

Mesmo esse toque plastificado provocava tranquilidade, porque permitia a Olívia prestar um cuidado direto. O contrário disso foi “a cabeça realmente pira[r]” (fragmento 4 do

capítulo 2) quando a entrevistada deixou de acompanhar o pai marcando o segundo momento da pandemia. Foi justamente nessa ocasião que outras estratégias foram empregadas e o contato físico deu lugar às mensagens e imagens transmitidas pelo telefone celular. Essas novas formas de comunicação, que também são formas de cuidado, foram realizadas por meio da “descida ao ordinário” (DAS, 2015). O movimento de descer ao ordinário implica observar como o cotidiano irrompe na catástrofe através de pequenos atos realizados por pessoas comuns.

Nos trabalhos que Das (1995, 2007, 2015a, 2015b) desenvolveu, a autora observa como acontecimentos políticos marcados pela violência impactam a vida cotidiana e instauram novas formas de convivência. Nesse processo, o cotidiano das pessoas atingidas por esses eventos é constantemente marcado pela “construção e destruição de mundo” (*world-making* e *world-annihilating*). Na perspectiva de Das (2015), quando atos violentos destroem um modo de vida, eles são reincorporados ao cotidiano das pessoas atingidas dando origem a um novo modo de vida. Em outras palavras, diante dos desafios impostos por um evento traumático, a atitude dos indivíduos seria de torná-los parte do cotidiano ao invés de negá-los ou suprimi-los.

Com a pandemia, o mundo em que Olívia podia acompanhar o pai no hospital foi destruído dando lugar a um outro onde o enfermo somente podia interagir com os/as familiares remotamente. Como apresentado na subseção anterior (3.2.1. Tecnologia), essa interação foi marcada por mensagens e vídeos que relatavam acontecimentos comuns da vida de familiares e de conhecidos/as - a ginástica olímpica do neto, o adoecimento da ex-esposa, a recuperação do tio de Olívia, a série *The Crown*. O terceiro momento que marca a experiência de Olívia com a Covid-19 é a alta do pai e o retorno dele à casa. Novamente o cotidiano aparece habitando um novo mundo e possibilitando uma existência menos marcada pelo sofrimento.

Teve um momento grande dele em casa, né. Esse período é muito bom, tipo, nossa, melhora muito as coisas, né. Cê vê a pessoa em casa, assim, tentar manter alguns pequenos rituais que dão a impressão de normalidade, sabe. Cê tomar um cafezinho, por exemplo, sabe. Quando ele pode tomar um cafezinho, uns golinhos, depois de meses sem botar nada na boca (...) foi muito bom. Impressionante que aí eu chegava e ele falou assim “Ah, vamo tomar um cafezinho?”. Como se as coisas (...) não estivessem tão horríveis.

A possibilidade de “tomar um cafezinho”, assistir à novela, receber visitas são atos cotidianos que existiam antes da pandemia. No entanto, como afirma Sarti (2022) a partir da leitura de Das, o “evento disruptivo” instaura “novas modalidades de ação antes não inscritas no repertório cultural e social” (Ibid., p. 108). É nesse contexto que pequenas ações até então inéditas foram incluídas às dinâmicas familiares. Durante as visitas, fotos do dia a dia foram acrescentadas aos relatos para que o avô pudesse ver “o mundo lá fora”, a vida que existia fora da casa.

Conseguindo fazer coisas em casa, ver novela, receber visitas. Porque no hospital também era [permitido a visita de] uma pessoa só. Então isso também foi uma novidade. Aí minha prima ia, meu filho, minha filha. Ele adora os netos e ficou esse tempo todo sem ver. Então ele achava uma novidade eles poderem ir, de mostrar foto de onde eles estavam. Eles começaram a fazer bem isso. Meio reportagens fotográficas, porque, geralmente, eu acho que as pessoas, pelo menos, a gente, não costumava tanto de tirar foto. Vai viajar, tira foto, mas não ficava tirando assim toda hora e aí a gente passou a fazer isso: de tirar foto de coisas pra mostrar pra ele o mundo lá fora, sabe. Entrando no colégio. Um dia que [alguém] passou mal ou então [um dia que] teve uma manifestação no parque. Coisas bobas, assim. A cortina de casa caiu. Enfim, tirar fotos de coisa boba, dos bichos.

Das (2007, p. 7), ao falar sobre a vida de pessoas que sobreviveram a um evento catastrófico, observa que “a vida foi recuperada não através de alguns grandes gestos no reino do transcendente, mas através de uma descida ao comum”. Assim, a existência depois de um ato violento se torna possível por meio de acontecimentos cotidianos e que, por isso mesmo, não constituem “grandes feitos”, mas “coisas bobas” – como uma cortina caída, um animal de estimação ou o uniforme novo da escola.

(...) ele [Roberto] começou a perguntar muito essas coisas assim, não grandes feitos, mas tipo... Ah, meu filho tirava foto no caminho pra escola. “Ah, uniforme novo”. E essa saga dos bichos também ele nunca acompanhou tanto uma saga de bichos. Aí, ele pedia “Ah, pode filmar também um pouquinho pra eu ver como eles fazem”.

Durante a internação de Patrocínio, a descida ao ordinário aconteceu por meio de uma série de rotinas que emulavam o seu cotidiano antes da hospitalização – acordar, alongar-se, tomar café da manhã. Contudo, por estar inserido em um mundo novo, no qual o hospital se tornou o local de moradia, as atividades comuns foram adaptadas e inseridas para que pudessem compor o atual dia a dia. Assim, entre acordar, se alimentar, ver televisão e rezar, Patrocínio acrescentou a “rotina da máscara” como parte das tarefas que ajudavam não só a ocupar o tempo, mas a marcá-lo.

Eu criei rotinas: a rotina da máscara, né. Aí pontuava o meu dia. A rotina de acordar. A minha irmã já ficava assim "E aí, acordou? Tá tudo bem?" Aí [eu falava] "Ah, gente deixa eu aproveitar pra dormir até mais tarde". O café chegava cedo, mas eu ficava dormindo até mais tarde. Aí eu fazia um alongamentozinho, fazia uma oração. Aí eu lavava o meu rosto do jeito que eu podia, né, porque eu tava na cama, né. Fazia uma mesa com o café da manhã, botava tudo bonitinho. Criei umas rotinazinhas pra passar o tempo, né. Aí ligava a televisão pra ver o jornal. Aí depois tinha a hora do banho e aí tinha a hora também do número dois, número um. E aí depois vinha a máscara, aí depois vinha o almoço. Tinha um tempo que eu também ficava na fisioterapia. Também tinha essas interações da fisioterapia que cada vez tava melhorando. Então isso tudo foi uma evolução que eu fui também me animando, né. Até o dia que eu tive alta.

A importância de “pontuar” o dia com atividades rotineiras tem o efeito de mostrar que o tempo está passando e que ele é o mesmo para todos os indivíduos. Ao analisar a “noção de

tempo”, Durkheim (1996) o encara como uma das “propriedades mais universais das coisas”, inclusive dos seres humanos, e da qual não se pode prescindir.

São como quadros sólidos que encerram o pensamento; este não parece poder libertar-se deles sem se destruir (...) As outras noções são contingentes e móveis; concebemos que possam faltar a um homem, a uma sociedade, a uma época (...) (Ibid., p. XVI).

Nesse sentido, o tempo constitui e organiza indivíduos e coletividades através de momentos diferentes que marcam o passado e podem ser reproduzidos no presente.

Só podemos conceber o tempo se nele distinguimos momentos diferentes. Ora, qual é a origem dessa diferenciação? Certamente os estados de consciência que já experimentamos podem reproduzir-se em nós, na mesma ordem em que se desenrolaram primitivamente; e, assim, porções de nosso passado voltam a nos ser presentes, embora distinguindo-se espontaneamente do presente. Mas, por importante que seja essa distinção para nossa experiência privada, ela está longe de bastar para constituir a noção ou categoria de tempo. Esta não consiste simplesmente numa comemoração, parcial ou integral, de nossa vida transcorrida. É um quadro abstrato e impessoal que envolve não apenas nossa existência individual, mas a da humanidade. (...) Não é o meu tempo que está assim organizado; é o tempo tal como é objetivamente pensado por todos os homens de uma mesma civilização. Apenas isso já é suficiente para fazer entrever que uma tal organização deve ser coletiva. E, de fato, a observação estabelece que esses pontos de referência indispensáveis, em relação aos quais todas as coisas se classificam temporalmente, são tomados da vida social (Ibid., p. XVII)

A partir dessa possibilidade de reprodução de momentos que são diferentes entre si – acordar, tomar café da manhã, alongar-se, almoçar, trabalhar, dormir – mas comuns aos demais indivíduos, Patrocínio, mesmo confinado em um quarto de hospital e longe das interações sociais, pode continuar fazendo parte da sociedade. Portanto, o caráter fixo e determinado do tempo (Ibid.), o cotidiano e a rotina criam a própria vida. Ao refletir sobre como o cotidiano continua sendo produzido diante de um evento extraordinário, VÍctora, Schuch, Siqueira (2022) evidenciam como pequenos atos cotidianos, que também constituíram atos de cuidado – cuidar da casa, cuidar dos/as familiares, cuidar dos animais -, possibilitaram existências em meio à Covid-19.

Dialogando com os trabalhos de Das, as autoras reafirmam que em meio à extraordinariedade pandêmica, a vida ordinária se desenvolvia através de práticas de cuidado no ambiente doméstico, o qual se apresentava como “um ativo elemento em que formas de vida ganham forma e ganham vida” (Ibid., p. 135). Em consonância a essa afirmação, durante a internação de Patrocínio, o seu cônjuge parece ter desenvolvido uma outra maneira de se relacionar com a casa. Nesse intuito, as tarefas domésticas passaram a ter um papel relevante na criação de uma nova forma de existir durante a ausência do parceiro. Ao mesmo tempo conversar sobre essas atividades tinha o intuito de gerar alguma “normalidade” na visão de Patrocínio.

O meu cōnjuge começou a fazer coisas em casa pra passar o tempo: pintar casinha de passarinho, cuidar da jardinagem. Começou a se envolver com isso, porque acho que ele ficou com medo de ficar pensando em mim no hospital, né. A gente nunca conversou sobre isso, mas eu percebi que ele ficou se ocupando. E eu ficava assim "E aí, pintou a casinha? E aí, o que que cê plantou hoje?". Quer dizer, comecei a mostrar uma normalidade pra ele, pra ele não ficar preocupado.

Se ao cotidiano dos/as internados/as foram acrescidas as rotinas da máscara e da fisioterapia, no caso dos/as seus/suas familiares, era o boletim médico que determinava a duração do tempo. Como no início da pandemia os hospitais não permitiam o uso de aparelho celular, as informações sobre o estado de saúde do/a doente eram repassadas a um/a integrante da família por meio de uma ligação telefônica por dia. Em geral, os telefonemas ocorriam no mesmo horário e, no caso de Rosa, esse acontecimento era o que marcava o início de um novo dia. “Assim, parecia que o meu dia só começava quando davam notícia (...)” Enquanto sua mãe, Berenice, seguia internada, a entrevistada e seu filho, Santiago, procuravam um novo apartamento para a idosa. A crença de que Berenice receberia alta fez com que seus/suas familiares planejassem seu futuro numa casa em um bairro mais barato, fato que tornaria possível a idosa pagar uma cuidadora profissional para si. Durante esse período, o cotidiano de Rosa era pontuado pelas buscas por moradia que aconteciam somente quando a ligação com o boletim médico de Berenice lhe era repassado indicando que o “dia tinha começado”.

Assim, parecia que o meu dia só começava quando davam notícia assim, porque a gente estava se mudando, a gente estava vendendo o apartamento lá, que ela morava no [nome do bairro atual]. Eles [Berenice e Santiago] iam morar na [nome do futuro bairro]. Até com essa preocupação mesmo: o salário dela estava muito defasado, as coisas no [nome do bairro atual] tudo muito caro. “Então vamos vender o apartamento para dar uma qualidade melhor de vida para ela, para ela poder ter uma cuidadora, poder passear e tudo mais”. Então eu, meu filho távamos nessa coisa da mudança só nós dois, não é. Que meu irmão, o mais novo tava internado e o mais velho não podia ir lá por conta do meu sobrinho, que tem uma doença. (...) Então a gente ficava naquela coisa de mudança, de arrumar as coisas todas da casa, não é, e na expectativa de mandarem notícia. Aí quando ligavam do hospital “Olha, ela está bem, o quadro está estável, não sei o que”, a gente dava aquela respirada “Ai que bom”. E ficava esperando o dia seguinte mais notícias. Tanto que no dia que ela faleceu, quando ligaram de manhã, a gente achou que tinha acontecido alguma coisa, porque eles nunca ligavam de manhã.

A ligação do hospital pode ser lida como um acontecimento, inicialmente, incomum, porque inédito antes da pandemia, que logo se acomoda ao cotidiano. Parte dessa acomodação está relacionada com a previsibilidade e constância da chamada telefônica aliada ao fato de que as pessoas que ligavam eram conhecidas. Joana teve o marido internado por Covid-19 em abril de 2020. Após constatação do baixo nível de oxigenação, o casal foi a um hospital particular, onde o enfermo ficou 50 dias internado antes de falecer. No caso de Eliseu, esposo de Joana, a doença avançou rápido exigindo uma intubação nos quinze primeiros dias. Logo após, foi realizada uma traqueostomia, permanecendo traqueostomizado por dois meses até ter uma

parada cardiorrespiratória e morrer. Durante toda a internação, Elizeu só conseguiu se comunicar com a família através de gestos capturados em videoconferências que a sobrinha médica realizava quando visitava o tio.

Diante da impossibilidade de conversar com o marido e saber por ele como estava a evolução do doença e o seu quadro de saúde, as ligações feitas pelo hospital acabaram assumindo um caráter “familiar” para Joana, revelando o grau de aceitabilidade de algo que até então não fazia parte do cotidiano das pessoas – os boletins médicos - e que com a repetição “virou uma rotina”.

Sempre o hospital ligava pra cá e sempre quem falava era o médico do plantão. Eles fizeram uma equipe, o [nome do hospital] fez uma equipe de médicos que só eles trabalhavam no Covid. (...) Então normalmente eram sempre os mesmos médicos que me ligavam. Dependendo do plantão. Então, eram três médicos praticamente que me ligavam, esses três médicos quando era plantão de um, do outro e do outro. (...) Já tava uma coisa até meio assim que familiar, porque a gente sempre falava com os mesmos médicos. (...) Então o combinado era sempre no final do plantão eles darem a notícia do dia como foi o dia. Isso foram com todos os pacientes. Foi um protocolo do hospital. E é obvio que a gente tem que entender. (...) Você fica naquela ansiedade de todo dia esperar a notícia, mas como ele ficou muito tempo internado, dois meses, com o passar do tempo aquilo virou uma rotina.

Além da espera por atualizações, o cotidiano do/a familiar de uma pessoa internada por Covid-19 foi marcado pela elucidação dos boletins médicos. Nem todos os indivíduos usufruíram de um contato afetuoso com os profissionais do hospital capaz de lhes equacionar eventuais dúvidas e incompreensões. No caso de Olívia a troca com o hospital foi marcada pelo repasse de informações técnicas sem a possibilidade de que ela pudesse fazer questionamentos sobre o que lhe era informado. Como alternativa, em diversas ocasiões a entrevistada teve que recorrer à internet para decifrar as palavras nos boletins médicos.

Como é que você se sentia em relação a essas informações meio espaçadas, muito técnicas. De alguma forma elas respondiam aos teus questionamentos ou levantavam mais dúvidas?

Responder questionamento muito, não. Não tinha muito espaço pra isso, não. Eles mandavam um relatório da situação dele do dia. Muitas vezes eu não entendia, mas aí, o Google [mecanismo de buscas na internet] tá aí pra isso. Que muitas vezes eu fiquei muito tempo pra tentar decifrar um parágrafo.

A necessidade de conseguir informações que fossem compreensíveis e mais informativas do que as que constavam nos boletins médicos gerou o surgimento de outra estratégia de cuidado – o/a médico/a particular.

3.2.3. Médico/a particular

Durante a pandemia, a contratação de um/a médico/a particular para acompanhar as pessoas internadas por Covid-19 constituiu-se em uma das estratégias de cuidado mobilizadas por algumas famílias. Embora não seja um mecanismo totalmente inédito, a (tentativa de) contratação desse/a profissional no contexto pandêmico foi um expediente requisitado em quase todas as entrevistas. Em linhas gerais, o/a médico/a particular constitui um profissional de confiança do/a contratante que é acionado/a para realizar o acompanhamento médico dentro do hospital. Isso significa que esse/a profissional não faz parte do corpo clínico do estabelecimento de saúde, mas pode adentrá-lo resguardado pelo direito à saúde do paciente e pelo direito de exercer atividade profissional do/a médico/a, ambos previstos na Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Durante a Covid-19, esse acompanhamento que já era permitido no caso de internações por outras enfermidades, foi reassegurado por alguns hospitais. Ancorado no Parecer nº 36/2015 do Conselho Federal de Medicina, o qual reconheceu que “aos médicos não pode ser negado, em nenhuma hipótese, o ingresso nas unidades de saúde, independentemente do horário de visitas, mesmo que a visita seja dita de caráter social²³” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2015, p. 3), o Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará (CREMEC) entendeu que, ante a solicitação de um/a médico/a para acompanhar um/a enfermo/a com Covid-19, “não se justifica impedir que um paciente mantenha tratamento sem o direito de ter acesso ao médico de sua confiança no momento em que mais se encontra vulnerável” (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DO CEARÁ, 2021, p. 7).

Enquanto esteve internada em um hospital privado na cidade do Rio de Janeiro, Cilene recebeu a visita de uma médica particular, que ainda antes da internação, orientou à família quais exames deveriam ser solicitados e como interpretar os resultados (fragmento 3 do capítulo 2). Como explicitado no capítulo anterior, a profissional em questão já era próxima da família, uma vez que assistia o marido de Cilene e, ao mesmo tempo, era amiga de Selma, filha de Cilene. A proximidade e a relação de amizade permitiram que, num contexto de possíveis negligências, a enferma tenha podido usufruir de um atendimento médico mais atencioso que se baseou, por exemplo, na solicitação de um exame ainda não realizado pelo hospital.

²³ A visita social é toda aquela que não é feita por um profissional da saúde. No caso do parecer, o CFM entende que o/a médico/a na condição de familiar ou amigo/a, e não de profissional, pode visitar uma pessoa internada sem interferências.

Voltando assim para a internação da sua mãe, você falou que tinha uma médica de fora, né, da família, acompanhando, né? Você acha que fez diferença...

Muita, muita. Primeiro que ela fez muita diferença, porque eu já tinha uma relação de amizade com ela. Segundo que ela já acompanhava meu pai, então ela já conhecia o meu pai. Ela não conhecia a minha mãe, mas já conhecia a minha família. (...) Então eu informei a ela [à médica] o que que a minha mãe tinha e ela [a médica] é clínica geral, (...) Outra coisa é você ter um médico, um clínico geral que vai olhar a pessoa como um todo. Então ela foi escolhida pra acompanhar a minha mãe e fez toda a diferença, porque ela estava pedindo lá para o hospital “Tem que fazer gasometria. Tem que fazer uma gasometria”.

A familiaridade, além de ter colaborado na escolha da médica para acompanhar Cilene, também fez com que Selma recorresse à amiga para se informar sobre a Covid-19, formas de prevenção e de tratamento.

Tudo eu perguntava para ela [a médica]. Tudo, tudo, tudo, tudo, entendeu? Todas as ações que nós tomamos em termos de prevenção, de comprar máscara, de como lidar com a Covid, como tratar, do remédio, de como comprar... Tudo, tudo. Fez a maior diferença. Por exemplo, se eu não tivesse tido aquele contato com ela no telefone, naquela hora que a minha mãe estava na emergência do hospital, a gente ia sair com a minha mãe, porque o médico de lá disse assim “Não, a sua mãe não tem nem Covid. Sua mãe não tem, porque fez (...) raio x, não deu nada”. Entendeu? Aí faz uma tomografia aparece tudo. Por quê? Ela [a médica] disse “Não, Selma, raio x não pega Covid. Esquece raio x, entendeu? Tem que ser a tomografia”. E aí a minha insistência com o outro médico de plantão pra fazer tomografia não tinha acontecido se eu não soubesse disso.

Em um contexto marcado pela falta de comunicação entre familiares, isolamento físico e impossibilidade de a família cuidar diretamente do/a internado, o/a médico/a particular funcionou como um elo entre a família, a equipe médica e o/a doente, sendo responsável por desempenhar diversas funções. No caso de Cilene, além de visitá-la no hospital e intervir na atenção prestada pelos profissionais de saúde, a médica contratada ajudou ativamente a família na busca por informações sobre a idosa. Como a interação com o hospital era uma iniciativa do estabelecimento, a médica particular também foi acionada para obter atualizações sobre a paciente sem que a família dependesse apenas da ligação do hospital.

A gente nunca conseguia falar com o médico, era o médico que ligava pra gente. (...) Então tudo que a gente conseguia de comunicação a gente tentava. (...) Acho que a própria médica, que agora é médica do meu pai, que é amiga da minha irmã, ela também tentava entrar em contato com os médicos lá pra poder ter informações, tentava de todo tipo (Patrocínio, filho de Cilene).

Atuando como intermediária entre família, paciente e profissionais de saúde, o/a médico/a particular, a partir da interação com o/a enfermo/a coletava e repassava informações sobre o seu estado de saúde aos/às familiares; por ser próximo/a à família fornecia o histórico médico à equipe médica do hospital e eventualmente interferia no tratamento hospitalar, como, por exemplo, exigindo a realização de algum exame. Uma outra entrevistada que também

utilizou o serviço de um médico particular foi Rosa. No mesmo período em que a mãe de Rosa, Berenice, foi internada, um dos irmãos da entrevistada, Camilo, também foi hospitalizado.

Durante a internação de Berenice, a família tentou contratar um/a médico/a particular, mas o hospital não permitiu a entrada. Após o falecimento da mãe, a família contratou um pneumologista para assistir Camilo. A intervenção desse profissional na recuperação do enfermo foi determinante na visão de Rosa, a ponto de ela acreditar que o procedimento proposto pelo pneumologista foi o que salvou a vida do irmão.

Ah, então vocês chegaram a tentar propor um médico mais próximo a vocês para visitar a [sua] mãe e fornecer notícias assim?

Sim, sim, mas aí não conseguimos. O Camilo é que teve essa assistência. E aí a gente contratou, depois que a minha mãe faleceu, né? Um pneumologista lá que... Aí ele ia com a equipe dele. Foi ele até que fez esse tratamento do Camilo ficar pronado. Eu acho até que o Camilo não foi embora por conta dessa assistência que a gente pagou por fora, entendeu? Porque a gente conseguiu. Mas a minha mãe a gente só queria ter um pouquinho mais de notícia, mas a gente não acreditou que ela fosse embora, não. A gente achou que era uma questão de tempo, que ela ia ficar boa logo, porque de todos os três a que tava melhor era ela.

Rosa acreditava que a mãe iria se recuperar da Covid-19, por essa razão a contratação de um/a médico/a particular visava conseguir alguém que pudesse entrar no hospital e colher informações sobre a idosa. Na época da internação de Berenice a comunicação entre hospitalizados/as e familiares estava suspensa. As pessoas fora dos estabelecimentos de saúde só tinham atualizações sobre os/as pacientes através dos boletins médicos. No caso de Camilo, o profissional contratado tinha como propósito evitar a morte do enfermo. Camilo estava intubado, Berenice, não, motivo pelo qual a família não acreditava na recuperação dele.

3.2.4. Capital social

Um dos aspectos que a internação por Covid-19 evidencia a partir das entrevistas é que as famílias, na tentativa de obter informações, manter contato e oferecer uma atenção especializada, dispuseram de capital econômico para a contratação de um/a médico/a particular. Contudo, um outro tipo de capital foi bastante mobilizado – o social. Esse tipo de capital corresponde a uma forma de obter recursos e de oferecer vantagens por meio das relações sociais. Assim, diz respeito “aos ganhos obtidos pelos indivíduos em decorrência de sua participação nos grupos”, a qual “permite a apropriação dos benefícios materiais e simbólicos que circulam entre os membros da rede” (BONAMINO *et al.*, 2010, p. 489).

Bourdieu (2007, p. 67) conceituou capital social como sendo

o conjunto de recursos atuais ou potenciais que estão ligados à posse de uma rede durável de relações mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e de inter-reconhecimento ou, em outros termos, à vinculação a um grupo, como conjunto de agentes que não somente são dotados de propriedades comuns (passíveis de serem percebidas pelo observador, pelos outros ou por eles mesmos), mas também são unidos por ligações permanentes e úteis.

De acordo com Bourdieu, pertencer a uma dada classe social interfere tanto nos tipos de vínculos sociais (capital social) quanto no prestígio pessoal (capital simbólico), no nível educacional (capital cultural) e no poder aquisitivo (capital econômico) de um indivíduo (GIDDENS, SUTTON, 2016). No contexto pandêmico, o intercâmbio entre esses capitais foi utilizado durante a internação, por meio da contratação de um/a médico/a particular, mas também no momento anterior, isto é, antes da hospitalização. O primeiro ano de pandemia foi marcado pelo aumento rápido no número de internações por Covid-19 fazendo com que faltassem leitos nos hospitais públicos e privados.

Esse cenário exigiu que algumas pessoas dispusessem de seu capital social para conseguir internar algum/a familiar. Jonas inicialmente foi admitido em um hospital (fragmento 2 do capítulo 2), mas no dia seguinte foi transferido para outro tido como referência no tratamento da Covid-19. No entanto, de acordo com o entrevistado a remoção não aconteceu “por sorte”. De acordo com ele, a transferência ocorreu após a sua prima fisioterapeuta falar com a chefe e conseguir uma vaga no segundo hospital, onde ambas trabalhavam.

Não sei se eles [nome do hospital] também, provavelmente, já tava com uma ala separada pro pessoal de Covid, essas coisas, então ali era meio que uma triagem para os, pra, como que fala, os hospitais de campanha que tinha. Tinha no [nome do bairro], que é esses lugares. E acabei indo pro [nome do hospital]. Até [conseguir remoção] pra o [nome do hospital] não foi... Não foi, vamos dizer assim, foi sorte, não. Isso aí falar que foi sorte, não foi, porque minha prima mexeu os pauzinhos. E foi 6h da manhã lá pro [nome do hospital] e ligando pra chefe dela, que era chefe no setor lá de Covid, um setor específico lá de Covid no [nome do hospital]. (...) E nesse setor tinha uma vaga. A chefe dela falou assim “Não, eu vou botar ele aqui e eu vou ficar de olho e tudo”. Tanto é que essa pessoa, que a chefe dela que fez o pedido lá pro [nome do hospital] pra eu ser jogado lá pro [nome do hospital]. Que eu acho que a princípio eu ia ser joga..., ia ser colocado no [nome de um hospital de campanha]. Só que lá tinha essa pessoa [a chefe da prima].

Assim como, na perspectiva de Rosa, o médico particular foi determinante para que o seu irmão sobrevivesse, Jonas também depositou o sucesso de sua recuperação no segundo hospital e no cuidado recebido. “Eu até falo assim ‘Eu acho que se eu não tivesse no hospital [nome do hospital] eu não estaria aqui hoje’. Porque eu acho que eu teria capotado mesmo. Teria morrido. Porque o atendimento lá foi sensacional”.

Carla igualmente mobilizou capital econômico e social para conseguir uma internação para a mãe, Marieta. Como relatado no fragmento 1 do capítulo 1, após uma queda em abril de 2020, Marieta foi levada a um hospital e logo em seguida retornou para a casa de repouso.

Graças a uma norma do estabelecimento que proibia a interação presencial, filha e mãe se comunicavam por meio de videoconferências. Numa dessas ligações por vídeo, Carla percebeu que Marieta parecia desorientada e descuidada. “Ela não falava, começou a não falar nada com nada. E aí teve um dia que ela estava sem dentadura.” Como primeira estratégia de cuidado, Carla contratou um médico particular para visitar Marieta na casa de repouso, mesmo o lugar dispondo de tal profissional. Apesar dessa visita, houve uma piora no quadro da idosa fazendo com que sua filha decidisse interná-la.

Aí eu falei “Olha, vai ter que internar ela, porque está muito mal, está muito mal”. E aí eu não estava lá. Aí eu chamei uma ambulância pra levar ela pro hospital. A princípio ia levar para [nome do hospital], para clínica [nome do hospital], ali no [nome do bairro]. Porque a minha filha conhece os médicos que estudaram com ela e tal, então alguns já estavam fazendo estágio lá na [nome do hospital] e a ambulância foi direto pra [nome do hospital], só que não tinha mais vaga na [nome do hospital] e aí falaram que tinha vaga no [nome do hospital]. Aí no [nome do hospital] já era o meu filho que tinha pessoas lá que eram conhecidas da amiga dele, que também tinha se formado em medicina e tal. E aí eu consegui entrar em contato e passei todas as informações que eles queriam sobre a minha mãe, porque quem levou foi a casa de repouso.

Como Marieta tinha plano de saúde, havia opções de hospitais para os quais poderia ser mandada. No entanto, como Carla tinha contatos com profissionais em dois hospitais privilegiou esses estabelecimentos por haver pessoas conhecidas para cuidar de sua mãe. Primeiro foram acionados os vínculos sociais diretos da filha de Carla para conseguir uma vaga no hospital. Depois foi o filho da entrevistada que, por meio de uma conexão transversal, tentou internar a avó em um outro estabelecimento. Nesse processo há, portanto, uma rede ampla de mobilizações que precisaram ser feitas e que extrapolaram o âmbito familiar envolvendo amigos/as e conhecidos/as. No final de todo esse arranjo, Marieta não conseguiu a vaga e foi finalmente internada no hospital onde a família não tinha qualquer contato pessoal.

Joana contou com o apoio de uma familiar para cuidar do marido Eliseu enquanto ele esteve internado. Nas palavras da entrevistada, fortuitamente Eliseu foi hospitalizado no mesmo local onde a sobrinha de ambos atuava dando aos/às familiares a oportunidade de realizar algumas chamadas de vídeo e mandar mensagens ao doente mesmo sem ele poder responder.

Por sorte, eu tenho uma sobrinha que trabalha no [nome do hospital] e que ela tinha acesso ao CTI de Covid, porque ela trabalha no CTI. Então quando era o plantão dela, ela ainda conseguia fazer uma videochamada conosco, mas ele não respondia por ele tá com a traqueostomia, ele não conseguia falar.

A presença da sobrinha foi essencial para que Joana pudesse interagir com o marido. Como Eliseu estava intubado e sem acesso ao telefone celular, a entrevistada só conseguia ver o marido e mandar mensagens por meio da sobrinha. Da parte do Eliseu, ter a familiar no

hospital permitiu ao enfermo ver “a cara de alguém conhecido”. Oportunidade que muitas pessoas não conseguiram ter, na visão de Joana.

Meu esposo ainda teve essa oportunidade da minha sobrinha de vez em quando poder entrar lá no CTI falar com ele, pelo menos, ele via a cara de alguém conhecido, de um parente. Ele teve essa oportunidade, o que muitas outras pessoas não tiveram essa oportunidade.

Assim, durante a pandemia, os capitais econômico e social foram dispendidos pelas famílias para conseguir vantagens, seja em favor dos/as doentes – atenção especializada por médico/a particular e vaga em hospital – seja em prol das pessoas situadas fora dos hospitais – obtenção de atualizações, repasse de mensagens à equipe técnica e aos/às enfermos/as. Para Segata *et al.* (2021), no contexto pandêmico houve várias pandemias. Às camadas da sociedade mais marginalizadas – pela falta de recursos, de conhecimento, de acesso às medidas sanitárias e de atendimento médico; e pelo gênero, classe social e etnia – somaram-se injustiças sociais que tornaram os efeitos da Covid-19 desiguais.

De forma direta: a pandemia é um evento múltiplo e desigual. Os surtos que a constituem têm intensidades, qualidades e formas de agravo e prevalência muito particulares. Há formas de estabelecer alguns padrões, como, por exemplo, a identificação do agente patógeno e a compreensão da infecção, mas distinções socioeconômicas, culturais, políticas, ambientais, coletivas ou mesmo individuais tensionam a homogeneidade do risco, da vulnerabilidade, da doença e do cuidado “vírus centrado” (Ibid., p. 8).

Nesse contexto, “são as materialidades, os discursos e as práticas particulares que *atuam* múltiplas vulnerabilidades e riscos, mas também as formas de cuidado e a própria experiência de saúde, do adoecimento e da cura” (SEGATA, 2020, p. 8, grifo do autor). Diante de tal reflexão, entendo que o capital social aparece como um recurso utilizado por algumas famílias na tentativa de influenciar a experiência de cuidado do/a hospitalizado. Nem todas as pessoas internadas puderam usufruir dessa “oportunidade” ou tiveram essa “sorte”, levando Joana a se perguntar “O que realmente passou nas cabeças dessas pessoas [internadas]? Pessoa ali isolada no hospital, sem ter ninguém por perto, nenhum familiar, nada”. Esse fato evidencia, não apenas o recorte de classe a que essa estratégia está sujeita, mas lança luz sobre os arranjos sociais necessários para que os propósitos relacionados ao cuidado sejam concretizados. Em relação ao poder de mobilização das redes de sociabilidade que famílias de classes sociais mais abastadas possui, Alvez e Miotto (2015, p. 216) afirmam que

A interferência tanto de profissionais de saúde quanto de agentes clientelísticos no acesso aos serviços de saúde, geralmente, acontece articulada pela família, através de suas redes sociais. De acordo com Azeredo (2010), é a partir de referências próximas ao cotidiano que as redes de solidariedade são tecidas no cruzamento indissociável das esferas públicas e privadas. Portanto, as possibilidades de contatar esses sujeitos

para o acesso aos serviços dependem, em grande medida, da organização dos recursos e dessas redes, o que significa que as famílias mais bem situadas socialmente tendem a usufruir de redes mais amplas e com maior poder de interferência no espaço público (ALVES, MIOTO, 2015, p. 216).

3.2.5. Cuidado dos outros

Quase sempre o cuidado diz respeito a outra/s pessoa/s, desse modo todas as assistências apresentadas até agora – de filhas/os, netos/as, esposas/os, sobrinha, prima - correspondem ao cuidado dos outros. O caráter familista da sociedade brasileira encara a família como principal cuidadora, assim relações de gênero e de parentesco determinam a quem cabe cuidar. Como apresentado por Lima (2021), o cuidado familiar pode ser resultado de uma obrigação ou de uma retribuição. Em todo caso corresponde a uma atividade na qual algum investimento emocional não apenas é permitido, como incentivado. Diferentemente, entre os/as cuidadores/as profissionais não há tal exigência. O fato de não se envolver emocionalmente com o/a beneficiário/a do cuidado seria uma questão de escolha, conforme comentário de Hirata (2022) sobre o trabalho de Christelle Avril. O assunto é controverso, uma vez que a própria Hirata não acredita ser possível separar afeto e trabalho.

Sustento a posição inversa: minha pesquisa sobre os(as) cuidadores(as) mostra que é impossível dissociar o afeto, o trabalho emocional e o trabalho material relacionado à manutenção da vida das pessoas idosas. Os(as) cuidadores(as) afirmam que querem manter uma “distância” dos(as) beneficiários(as) do cuidado, mas ao mesmo tempo reconhecem que é um exercício difícil. A relação beneficiário(a)-trabalhador(a) do cuidado supõe um vínculo, que pode até assumir a forma de apego. De todo modo, é uma relação que está longe de ser “impessoal” (Ibid., p. 28).

Durante a internação, além da sobrinha, o marido de Joana recebeu o carinho de uma cardiologista do hospital.

A minha própria sobrinha me falou que tinha uma cardiologista lá que todo dia passava a mão na cabeça do meu marido e dizia que ele era o amor da vida dela e que ele era o paciente fofo da vida dela, que ele era muito educado, que ele era muito paciente, porque (...) ele não reclamava de mandar. E até os próprios médicos, eles acabaram tendo uma relação com esses pacientes muito íntima, porque as pessoas ficavam muito tempo internadas. Aí você imagina, o próprio médico não queria perder aquele paciente.

O carinho transmitido por meio do contato físico e de palavras lisonjeiras não era resultante da afetividade que costumeiramente permeiam os cuidados médicos. Tampouco advinha de uma profissional que tinha algum tipo de vínculo com a família do paciente. Pelo relato de Joana, essa atenção atravessada pelo afeto ocorre em parte porque houve o estabelecimento de uma relação de intimidade entre médica e enfermo, e em parte porque a

cardiologista, bem como os/as médicos/as em geral, “não queria perder aquele paciente”. O que se desenha é um cenário no qual o cuidado prestado ultrapassa as condicionantes de uma relação de parentesco e de trabalho – obrigação de cuidar, retribuição ou recompensa financeira. Quero dizer que ele surge acompanhado por um trabalho emocional de alguém que não faz parte da família e que não implica em qualquer tipo de obrigação – seja de parentesco ou profissional.

Um outro episódio que caracteriza o cuidado com o outro, sem que relações de parentesco ou de trabalho estivessem envolvidas, foi a comemoração da Páscoa durante o primeiro ano de pandemia. Em meio ao isolamento físico, Joana escreveu um cartaz onde desejava “Feliz Páscoa” aos/as vizinhos/as como uma forma de se comunicar com a vizinhança frente a “um silêncio tão profundo que dava agonia”.

Eu lembro que teve uma semana, que eu acho que foi na semana do *lockdown*. (...) Eu moro em frente a uma praça. Então é uma rua bem silenciosa. Mas era um silêncio tão profundo que dava agonia às vezes. Você tava dentro de casa e você não escutava nada. Nada, um silêncio total. Então eu lembro que, eu acho que foi na Páscoa - meu esposo ainda tava em casa, ele ainda não tinha pego a doença. Eu lembro que eu botei um cartaz na minha janela da cozinha que dava pro prédio em frente desejando feliz páscoa pros vizinhos. (...). Aí eu lembro que eu fiz um cartaz bem grandão, botei uma letra vermelha grande assim "Feliz Páscoa, vizinhos". E botei grudado na minha janela do lado de fora. (...) Eu tive essa atitude de me comunicar com os vizinhos dessa forma desejando feliz páscoa e fora isso, assim, foi o período que nós tivemos que ficar reclusos mesmo. Não teve jeito. Foi bem difícil mesmo.

Esse tipo de cuidado, que não se encaixa nas relações de família, de mercado ou de Estado, se estabelece a partir dos vínculos comunitários e recebe o nome de “ajuda”. Guimarães e Vieira (2020) identificam entre as ajudas um caráter não profissional e não obrigatório. Assim, “as atividades desempenhadas não costumam ser significadas como ‘trabalho’, ‘ocupação regular’ ou ‘profissão’; bem assim, quem as exerce tampouco se identifica como cumprindo uma ‘obrigação de cuidar’ (Ibid., p. 7, grifos das autoras). De acordo com as autoras, o “cuidado como ajuda” assim como o “cuidado como obrigação” não é visto como trabalho, mas diferentemente do segundo não constitui um dever.

Nesse caso, as ações ganham o sentido nativo de “ajudas”, nas quais relações monetárias também não precisam ser estabelecidas. Sustentam-se em (e se reproduzem a partir de) relações sociais assentadas na reciprocidade, grupal ou comunitária. O dinheiro pode jamais por ali circular como forma de retribuir o trabalho efetivamente desempenhado, muito embora, uma vez existindo (o que é raro como fluxo regular) ele seja sempre bem-vindo para quem cuida, dada a privação social a que estão sujeitos, tanto provedoras quanto beneficiárias (sic) do cuidado como “ajuda” (Ibid., p. 11).

A circulação monetária rara, mas possível, de que trata Guimarães e Vieira, vem do contexto em que a ajuda está inserida. As autoras analisam um ambiente de extrema vulnerabilidade, no qual as mulheres estão incapacitadas de entrar e/ou permanecer no mercado

de trabalho. Desse modo, o cuidado, enquanto uma prática desempenhada por essas mulheres desde muito cedo, funciona como uma atividade que elas exercem a partir de uma retribuição financeira, se a parte beneficiária puder pagar. Na pesquisa, a ajuda é estabelecida por meio das relações sociais na vizinhança e se constitui principalmente no cuidado de crianças e doentes entre as vizinhas e amigas de infância.

Guimarães e Vieira acompanham a trajetória de vida de Miriam, uma mulher de 37 anos moradora da periferia da zona leste da cidade de São Paulo que, à época da pesquisa, atuava em uma rede de ajuda mútua criada por ela aos 21 anos, quando tornou-se mãe solteira. A ajuda, possível através da intensificação dos vínculos entre as mães solteiras, se baseava na troca de favores, onde “o cuidado era retribuído exclusivamente com cuidado” (Ibid., p. 13). Durante o período pandêmico, relações de amizade e de vizinhança promoveram o cuidado de pessoas que não dispunham de família, mercado ou Estado para assisti-las.

No segundo ano de pandemia, Joana e a filha tiveram Covid-19 ao mesmo tempo. Enquanto os efeitos da doença foram menos preocupantes na jovem, no caso de Joana o quadro evoluiu rapidamente, levando-a a considerar a necessidade de ser internada. A entrevistada percebeu os primeiros sintomas em março de 2021 e a partir do quinto dia de doença começou a sentir muita falta de ar. De acordo com ela, a baixa oxigenação era um indicativo de que deveria ir ao hospital ainda assim, preferiu se tratar em casa com medicamentos e com o uso de um aparelho que aumentava sua capacidade respiratória.

Eu fiquei bem nos primeiros dias, aí quando chegou no quinto dia eu fiquei muito mal, muito mal. Não respirava. Eu puxava o ar, o ar não vinha. Uma sensação... É como se você estivesse se afogando no seco. Você assim no seco se afogando. O ar não vinha. (...) Então foi complicadíssimo. Como eu dormia com CPAP²⁴, eu tenho um aparelho que eu tenho apneia do sono, e eu durmo com esse aparelho que é o oxigênio. Na verdade, ele joga o oxigênio pra você não ter falta de ar. E aí eu falei "Cara, eu vou protelar o máximo que eu puder pra não ir pro hospital". E aí eu usei o CPAP, eu tava usando o CPAP, porque assim, eu tava sem ar nenhum já, já tava... A minha oxigenação já estava 90, o que já seria a ponto de eu ter que ir pro hospital. E aí eu falei "Não, não vou. Eu não vou pro hospital. Eu vou tentar com esse aparelho em casa". E aí eu ficava deitada o dia inteiro com aquele aparelho de oxigenação e, graças a Deus, eu tive umas medicações que eu tomei normal na época. Eles davam determinados tipos de medicação - acetilcisteína - tudo paliativo, na verdade.

Durante os 15 dias de doença, Joana vivenciou uma grande limitação no seu cotidiano. “Eu só levantava pra tomar um banho por dia, que eu conseguia levantar com muita falta de ar

²⁴ "O CPAP, ou pressão positiva contínua nas vias aéreas, é um dispositivo que ajuda a manter as vias aéreas abertas durante o sono. Ele funciona fornecendo um fluxo constante de ar através de uma máscara que é usada sobre o nariz e a boca. Isso ajuda a manter as vias aéreas abertas e a prevenir a obstrução que pode levar à apneia do sono. O CPAP é um tratamento eficaz para muitas pessoas que sofrem de apneia do sono e pode melhorar significativamente a qualidade do sono e a saúde geral" (COELHO, 2023).

e ir ao banheiro, assim, só”. A execução das atividades domésticas ficou comprometida mesmo Joana podendo contar com o apoio da filha para cozinhar e varrer a casa. O fato de a jovem também estar se recuperando da Covid-19 fez com que ambas dependessem das sopas feitas por uma vizinha para alimentá-las durante um tempo. “Aí uma vizinha nossa soube da nossa situação, deixava uma sopa pra gente na porta do apartamento, que eu moro em apartamento, e foi assim uma bênção na nossa vida”.

Além da relação de vizinhança, havia uma relação de amizade que se formou por meio das caminhadas cotidianas que Joana e a vizinha faziam. Quando a entrevistada confirmou a doença por meio da testagem, as atividades físicas foram suspensas. Como um primeiro ato de cuidado do outro, identifiquei a preocupação de Joana em recomendar que a amiga também fizesse o teste. O segundo ato, de iniciativa da amiga, é reconhecido como uma “ajuda” e se materializa na preparação e no envio de comida para Joana e sua filha.

Assim, a gente conversava, aquela coisa e aí eu falei pra ela [vizinha] "Olha, faz o exame e vê". E ela tava negativa. Aí ela soube através de... eu tive que falar pra ela poder fazer o exame e se cuidar também. E aí ela falou "Poxa, amiga, vou... já que vocês estão tão caídas aí, eu vou fazer uma sopa pra levantar vocês". E aí um dia ela fez uma sopa de inhame com, acho que foi inhame com bertalha, inhame com espinafre, uma coisa assim, que foi a sopa do Popeye, que eu disse que foi a sopa do Popeye que levantou todo mundo, né. E depois ela fez uma de abóbora com couve, ou seja, foram sopas que eram “levanta defunto”. Eu dizia que era “levanta defunto”. E ajudou também, né. Tudo, tudo ajuda. Ela botava às vezes suco, botava frutas e assim foi a solidariedade também, né. Então ajudou bastante.

O cuidado entendido como “ajuda” é identificado por Joana como um ato de solidariedade. A mesma observação é feita por Guimarães e Vieira quando observam que a ajuda de Miriam no cuidado das crianças tinha “(...) um componente de solidariedade e generosidade de parte da informante” (Ibid., p. 14). Como notado pelas autoras, a “ajuda” constitui uma inclinação para cuidar, mobilizada pela presença de um sentimento de solidariedade e de empatia pela pessoa cuidada. Nesse caso, o que importa não é a relação de trabalho ou de parentesco entre os/as envolvidos/as, mas de amizade ou vizinhança. A internação por Covid-19, no entanto, possibilitou o cuidado entre pessoas que não possuíam vínculos anteriores. Refiro-me à solidariedade entre equipe médica e paciente, como vivenciado pelo marido de Joana, e entre pacientes.

Durante a internação, Cilene passou um tempo sozinha, mas logo depois ganhou uma colega de quarto (fragmento 3 do capítulo 2). A chegada da companheira foi um acontecimento positivo, na visão de Patrocínio, filho de Cilene, por dois motivos: a partir daquele momento a sua mãe não estaria mais sozinha e, com o telefone celular da colega de quarto, a família de Cilene poderia se comunicar com a idosa. A disponibilidade para se colocar como intermediária

entre Cilene e a família e permitir o contato entre os/as familiares partiu da própria moça, que como reconhece o entrevistado foi feito “com todo prazer”.

Quando apareceu essa oportunidade da moça ao lado [de usar o telefone da companheira de quarto de Cilene], aí a gente tava usando ela e ela fazia com todo prazer. Ela mesmo que dava informação "Olha, hoje ela acordou bem. Ela já comeu, está comendo". Sabe, então, a gente ficou assim tranquilo em relação a isso e depois que ela [colega de quarto] saiu, coincidiu de ela [Cilene] falecer. Então, não deu tempo da gente pensar "Ah, vamo ver se a gente coloca alguma coisa pra comunicar". Porque antes a gente achava que ela tava isolada num lugar que não tinha comunicação, só os médicos passavam os *report*.

Cilene ficou nove dias internada e faleceu na véspera da alta da companheira de quarto. Na noite anterior, a idosa teve uma piora no seu quadro de saúde, que até então estava estável, de acordo com sua filha Selma.

[Cilene] Ficou [internada] de 28 de abril a 6 de maio, 9 dias. No dia 5, no dia 5 de maio à noite, era a última noite da companheira de quarto dela. A gente tava até preocupado "Poxa, ela vai ficar sozinha no quarto". E essa moça tá sendo super legal e a moça ia ter alta. (...) Aí a gente soube no dia seguinte, que, por essa moça que saiu, que ela teve uma noite muito ruim. Assim, de repente, virou. Ela tava muito bem [nos dias anteriores]. Ela teve uma noite muito ruim, e aí de manhã a médica me ligou dizendo que tava levando ela pra emergência pra aguardar UTI (...) Até pensei “Melhor que ela vai ficar monitorada”. E aí foi quando ela veio a falecer.

Por meio do relato de Selma, o agravamento da doença da mãe parece ser percebido como um acontecimento inusitado que, como afirma Patrocínio, “coincide” com a tomada de consciência da idosa de que a sua colega de quarto deixará o hospital. Se considerarmos que, tal como sugere Elias (2001, p. 75), a morte solitária consiste em “uma pessoa sentir quando está morrendo que, embora ainda viva, deixou de ter significado para os outros”, a iminente partida da companheira pode ter desfeito em Cilene o vínculo afetivo que a mantinha ligada à vida. A associação pode soar exagerada, mas a sensação de que não se tem mais importância resultante da morte solitária tira dos/as moribundos/as a razão de viver.

O pouco que foi possível dizer sobre a natureza do sentido e, portanto, sobre o “sentido de uma vida”, pode não ser inteiramente destituído de valor para entender um problema específico dos moribundos. A realização do sentido para um indivíduo, como vimos, está intimamente relacionado ao significado que se adquire, ao longo da vida, para as outras pessoas, seja através de sua própria pessoa, de seu comportamento ou de seu trabalho. Hoje as pessoas tentam ajudar os moribundos acima de tudo aliviando sua dor e cuidando na medida do possível de seu conforto físico. Com esses esforços, mostram que não deixaram de respeitá-los enquanto seres humanos. Mas em hospitais atarefados, isso muitas vezes acontece, e compreensivelmente, de modo um tanto mecânico. Mesmo as famílias às vezes ficam sem as palavras certas nessa situação pouco familiar de tentar ajudar um moribundo. Nem sempre é fácil mostrar aos que estão para morrer que eles não perderam seu significado para os outros (Ibid., p. 74-75).

Elias considera que a “solidão tem um amplo espectro”. Pode relacionar-se aos indivíduos que se isolam por uma desilusão amorosa anterior e pelo medo de revivê-la,

preferindo ocultar seus sentimentos em relação às pessoas. Mas também “ocorre quando as pessoas vivem num lugar ou têm uma posição que não lhes permite encontrar outras pessoas da espécie que sentem precisar” (Ibid., p. 75). O adoecimento por Covid-19, a internação e o afastamento familiar criam sujeitos únicos que dependem de outros na mesma condição para compartilhar experiências e a própria vida.

3.2.6. Cuidado de si

Durante a pandemia, o cuidado de si foi descrito por uma entrevistada como um evento negligenciado. Ao questionar Olívia sobre como se manteve mentalmente saudável durante a internação do pai e o confinamento da família, ela respondeu que não se manteve. Tornou-se uma pessoa cansada, estressada e angustiada. No entanto, reconheceu que algumas atividades cotidianas – trabalho, tarefas domésticas e cuidados de pessoas e de animais – tiveram um efeito positivo. Mas do que isso, essas ocupações constituíram-se em formas de cuidar de si, na medida em que não permitiram que a entrevistada “se afundasse completamente”. Para Olívia conservar-se ativa e cuidando do trabalho, da casa, de outros seres vivos a mantinha envolvida com as “coisas da vida” e, nesse sentido, cuidada.

Mas eu não sei, por exemplo, o fato de continuar trabalhando eu acho que ajuda muito, o fato de eu ter filhos pra cuidar, bichos pra cuidar, também ajuda. Assim, muitas vezes eu já senti isso [que] tem alguma coisa ali na função de cuidar e mesmo de manter uma rotina doméstica que é um trabalho a mais, mas também é uma âncora, sabe. É um ponto de força. Você não afunda completamente. Mesmo ter que limpar a casa, de ter que cozinhar, acaba que você se envolve nas coisas da vida, né.

Foucault (2022) observa que na antiguidade, o cuidado de si era em grande parte uma atividade voltada para a escrita. Razão pela qual personalidades do Império Romano – filósofos e políticos - trocavam correspondências, cujo teor “incide frequentemente sobre os detalhes da vida cotidiana, sobre as gradações da saúde e do humor, sobre os pequenos mal estares físicos e as indisposições”. E continua “(...) incide também sobre os ínfimos movimentos das alma, os ínfimos movimentos do espírito, incide sobre as leituras que foram praticadas, sobre as citações que são lembradas, sobre as reflexões que foram feitas (...)” (Ibid., p. 75). Em relação a uma dessas personalidades, Foucault conta que o imperador Marco Aurélio toda manhã passava em revista o seu dia.

Cuidamos corretamente de nós mesmos e, então, como consequência natural, como consequência lógica, isso é útil aos outros. Fica muito claro, por exemplo, em Marco Aurélio, quando ele fala de seu ofício de imperador. Há um texto muito interessante

em que ele diz que toda manhã, como um bom estoico deve fazê-lo, passa em revista seu dia, o que deve fazer durante o dia, e é muito característico que Marco Aurélio não diga que deve fazer bem seu ofício de imperador. Ele diz que deve se conduzir com um *honestus vir*, um homem honesto; e é quando aplica as regras inerentes a esse tipo de existência que ele exerce naturalmente seu ofício de imperador. Não há nenhum dever particular para o imperador que esteja ao lado ou além das obrigações humanas, dos deveres humanos (Ibid., p. 188, grifos do autor).

O cuidado relaciona-se com o cotidiano (3.2.2. Cotidiano) e os apontamentos trazidos por Foucault parecem reforçar que o cuidado de si também. De acordo com o estudioso, o cuidado de si significa ocupar-se de si, que em última instância implica conhecer a si mesmo/a. De acordo com Foucault, quando Sócrates incentivava seus concidadãos a cuidarem de si mesmos fazia-o motivado pelo caráter divino de tal missão, logo irrenunciável; gratuito e útil para a cidade. Assim “quando ensinamos as pessoas a ocuparem-se de si mesmas (mais que de seus bens), ensinamo-las também a ocuparem-se da própria cidade (mais que de suas questões materiais)” (Ibid., p. 33). Dessa forma o cuidado de si tem uma dimensão relacional que o coloca em constante diálogo com o cuidado do outro. Isso quer dizer que o cuidado de si acontece no cuidado dos outros.

Nesse sentido, cuidar, não apenas de pessoas, mas da casa e de animais corresponde a uma etapa do cuidado de si. A vida cotidiana, na medida em que possibilitou o cuidado, liberou Olívia para que cuidasse de si mesma. A rotina marcada pela execução de atividades domésticas, em especial cozinhar, e a possibilidade de alimentar outras pessoas permitiram à entrevistada estar “ancorada” na realidade, estável, “regulada”, saudável - cuidada. Ainda que a entrevistada não nomeie o efeito que essas atividades cotidianas causam como cuidado, mas sim como ajuda – “cozinhar (...) me ajudou muito”.

Eu sempre desconfiei que comigo a coisa de cozinhar tem algum papel regulador. Inclusive [regulador] do trabalho intelectual. (...) Mas negócio de cozinhar eu sempre achei que me ajudou muito. Impressionante. Porque o trabalho intelectual tem uma hora que eu acho que você pode sentir, não, por exemplo, quando a gente dá aula, mas no doutorado, eu acho que pode ter um momento ali, que isso eu senti um pouco, embora não no sentido de dar ansiedade da pessoa, mas de observar que aquilo acontecia, sabe. Uma certa sensação de um represamento, porque você tá estudando, estudando, estudando, estudando, estudando, estudando, fichando, fichando, fichando, fichando, fichando, e aí, escrevendo, escrevendo, escrevendo, e aquilo, onde aquilo vai desaguar? (...) Então, eu acho, por exemplo, a coisa do doutorado com cozinhar... Estudava porque... Uma [o doutorado] era uma coisa que você se prepara, se prepara, se prepara e não sabe muito bem quando vai desaguar, se vai desaguar, né. E fica aquele represamento. E a cozinha é exatamente o contrário. Você faz as coisas, você termina de fazer, você serve, as pessoas comem, gostam, não gostam, e aí acaba, você lava as panelas.

No seu estudo, Foucault observa que no processo de perda da função pedagógica que o cuidado de si possui no período socrático, após o cristianismo, ele passa a apresentar outras três funções: crítica, de luta e terapêutica. Na perspectiva foucaultiana, a obra *Alcebiades*, de

Sócrates, apresenta o cuidado de si como alternativa a uma pedagogia defeituosa que nem sempre ensinava os princípios do bom governo (FRUCHAUD, LORENZINI, 2022). Assim, “(...) tratava-se, em todo caso, de dar uma ‘formação’” (FOUCAULT, 2022, p. 54). No entanto, conforme ocupar-se de si transforma-se numa prática a ser desempenhada durante toda a vida, Foucault observa que outras funções aparecem. A função crítica corresponde a abandonar as falsas convicções orientadas por maus mestres, familiares e comunidade; significa “desaprender” (Ibid.). Já a função terapêutica diz respeito ao tratamento da doença e reestabelecimento da saúde tanto do corpo quanto da mente.

A função de luta é a que mais ajuda a compreender o papel do cuidado de si no contexto pandêmico. Foucault (2022, p. 54) afirma que “A prática de si é concebida como um combate permanente”. Nesse sentido, duas metáforas permeiam esse pensamento: “a do torneio atlético”, que incentiva o indivíduo a manter-se preocupado com o corpo mesmo quando não está lutando, e a da guerra, a qual exige que o sujeito esteja posicionado “como um exército suscetível de ser atacado por um inimigo a qualquer momento (...)” (Ibid., p. 80). Quando retratam o período de internação e como lidaram com a Covid-19, as entrevistadas resgataram a metáfora da guerra.

O adoecimento como uma disputa entre o indivíduo e a própria doença é uma das metáforas que Sontag (2022) já identificava no seu trabalho sobre a tuberculose e o câncer. Atualizada para o período pandêmico, essa mesma metáfora coloca a Covid-19 como um inimigo que vitimiza o corpo e que deve ser combatido pela força de vontade do/a enfermo/a. Quando comparou a sua experiência de adoecimento com o marido, Joana vocalizou que sua determinação e vontade de viver foram decisivas para não deixar “a doença dominar”. De acordo com a entrevistada, essa postura foi o que em parte definiu os destinos dela e do marido: Joana lutou por sua vida e sobreviveu; o marido não lutou e faleceu.

Eu sei que eu fiz de tudo pra poder sair dessa situação. Eu não deixei a doença dominar. Eu tive muita vontade de viver. A verdade é essa: eu tive muita vontade de viver. Assim, tipo, "Eu vou lutar. Eu vou lutar até o fim". Eu tenho muita força de vida, pra viver. Eu não sei, meu marido já era mais acomodado nesse sentido. Ele aceitava muito tudo, assim. Não sei se isso ajuda o psicológico também. Ele era mais "Ah, já que eu tô assim...". Ele se entregava muito. Ele se entregava. Eu não me entreguei, não. Eu fui firme até o fim. Isso também ajuda, eu acho. O teu psicológico ajuda muito também.

A metáfora da doença ou da recuperação como uma luta tem o potencial de individualizar e responsabilizar o/a enfermo/a. Sontag ao discutir sobre as “teorias psicológicas da enfermidade” as via como “maneiras poderosíssimas de culpabilizar o paciente” (Ibid., p. 70). A compreensão das doenças como uma consequência do eu, e não mais do ambiente, como

foi o caso da sífilis, tem lastro na modernidade, a partir da “ideia romântica de que são expressão do caráter e se acaba afirmando que o caráter é o que as causa (pela falta de outra maneira de se expressar)” (Ibid., p. 58). Assim, o falecimento revela uma pessoa que desistiu, que “se entregou”. O oposto disso é a recuperação, e para curar-se é preciso querer, ter “muita vontade de viver” e, como coloca Sontag, amor-próprio.

Numa importante reflexão de duas entrevistadas o cuidado de si parece ter um efeito protetor que torna a pessoa cuidadora sempre disponível para o cuidado. Selma e Patrocínio eram os principais responsáveis pela casa do pai e pelos cuidadores dele. Quando Patrocínio teve Covid-19 e precisou ser internado, Selma assumiu para si os cuidados com o pai, com os cuidadores e com a casa. Ao mesmo tempo em que tinha que manejar os próprios sentimentos – a morte da mãe Cilene; a doença do pai e o medo dele se infectar com o coronavírus; o medo de Patrocínio não se recuperar – Selma precisava administrar os afetos das pessoas que trabalhavam na casa.

Para ajudar Selma e Patrocínio com os cuidados de Reginaldo e com medo de contaminar a família, um dos cuidadores resolveu ficar permanentemente no trabalho. O falecimento de Cilene e o medo de contaminação alteraram o quadro emocional do cuidador, na visão de Selma. A entrevistada, ao retornar para a casa do pai após uma ida ao hospital para fazer o reconhecimento do corpo da mãe, encontrou a pia da cozinha entupida. Sua suspeita era de que o cuidador distraidamente teria jogado comida na pia, e a razão do descuido seria o desequilíbrio emocional do homem. Paralelamente ao sofrimento pela morte da mãe, Selma teve que ir resolver problemas pequenos da vida doméstica: como desentupir a pia. Sobre esse momento, ela refletiu “Eu não sei como é que eu não me desestabilizei emocionalmente pra dar conta de tudo, porque, tipo assim, eu não podia, eu não tinha o direito de me desestabilizar, porque eu tinha que continuar fazendo as coisas, entendeu.”

A impossibilidade de se “desestabilizar” quando se é a principal ou única cuidadora implica numa autorregulação do corpo que entende que ele não pode adoecer, conforme conclui Olívia. Ela entendia que o maior motivo pelo qual ela não enfermava era o fato de que precisava cuidar. Assim, ela refletiu sobre o efeito auto protetor do cuidado – a obrigação de cuidar faria com que a pessoa cuidadora se obrigasse a ser cuidada. Parece incidir sobre esse movimento um “efeito bumerangue”, na medida em que o cuidado que vai, retorna. No entanto, diferentemente da dádiva de Mauss, que carrega um poder (*hau*) que recai sobre o/a recebedor/a no momento do seu recebimento, o cuidado tem um poder protetor que atinge o/a recebedor/a, mas também o/a doador/a no momento do cuidado. Transcrevo abaixo um longo trecho da fala

de Olívia, não apenas por sua beleza, mas porque ela exemplifica de forma clara a reflexão proposta.

Agora eu vou te falar uma coisa que é meio ambígua, que em parte você saber que você não pode contar com esse cuidado é um elemento de estresse e de sobrecarga e tal. Agora, eu sinto também que há alguma coisa na gente que (...) se obriga a se fortalecer e de fato se fortalece. Eu fico pensando se, às vezes, esse negócio de eu nunca ter adoecido todos esses anos não tem a ver com o fato de eu ser a única responsável pelos filhos, porque se alguma coisa profunda no meu corpo entende que eles dependem de mim e dá uma ordem que eu não posso adoecer. Tipo, o corpo cumpre de uma certa maneira. Então tem... nesse sentido a gente ter que dar conta do cuidado de outro provoca meio que um efeito... Isso tem uma espécie de um efeito protetor sobre a pessoa também, eu acho, assim.

Sobre o cuidador?

Sim, assim, porque inclusive... Assim, eu, por exemplo, me vi muito assim... Eu passei a ter uma autorregulagem. Até, por exemplo, pra alimentação ou pra manter alguma atividade física ou pra... Por exemplo, quando eu era nova - eu até hoje, eu gosto muito de beber, acho ótimo beber, adoro o efeito da bebida, do álcool e tal - mas eu bebo muito pouco, porque eu nunca bebo num ponto que eu não estaria totalmente pronta para cuidar de um filho que acordasse passando mal. E às vezes eu fico pensando, se eu não tivesse tido filho, por exemplo, talvez eu tivesse passado muito mal muitas vezes. Talvez eu estivesse com problemas maiores com isso. Mas o fato de eu ter tido e ter ficado sozinha com eles e tal, isso é muito engraçado, porque realmente eu nunca mais me senti [à] vontade pra enfiar o pé na jaca, realmente beber até cair. Uma coisa que eu poderia ter feito. Então, isso até ajudou, né. Acho que no geral é foda e tem isso: você socialmente não tem esse lugar de quem cuida do cuidador. E o cuidado entra num vácuo, entra num vácuo. Inclusive no ambiente de trabalho, porque você ficar doente, ok. Você pode tirar uma licença médica e tal, mas assim, por exemplo, eu fiquei quatro meses, pelo menos, com problema pra dormir porque à noite eu ficava oito horas no hospital por dia. E isso num me dá o direito a alterar nada no meu trabalho, embora eventualmente isso possa gerar impactos. Mas é uma coisa que é como se não tivesse acontecendo, né. Não digo nem só do meu pai, mas, por exemplo, o fato dos meus filhos estarem em casa, do trabalho ter aumentado muito, entendeu. Da minha filha tá ali precisando de coisa, porque ela tá tendo ataques de pânico, porque ela tá deprimida. Isso, isso é um ponto cego na sociedade, na cultura. É um ponto cego. Você tem que dar conta disso como se isso não estivesse acontecendo. Eu fico pensando essa coisa mesmo do Covid, coisa de mãe solteira. Tem, sei lá, trinta milhões de mulheres no Brasil nessa situação. É muita gente. É muita gente. E isso tem um impacto enorme na quantidade de circulação social, de ascensão profissional, de estudo, de tudo, né. Mas eu fico pensando no Covid, por exemplo, quantos casos de Covid grave a gente teve? Quais foram as sequelas? Quem tá cuidando dessas pessoas? Porque como o meu pai tem muita gente e nem todo mundo vai poder pagar enfermeiro, como ele pagou até agora. Como é que essas pessoas estão fazendo? Eu que sou uma pessoa de compleição forte e eu sou... sempre agüentei pegar muito peso não sei se eu conseguiria cuidar dele sozinha. Então como é que é isso? Isso é um vácuo. A gente vê os números sobre o Covid, a gente vê quantas pessoas morreram, quantas pessoas pegaram Covid, e quem sobreviveu com sequelas graves? E quem está cuidando de quem sobreviveu com sequelas graves? A gente não vê esses números. É como se eles não existissem.

3.2.7. Cuidado dos animais

Ao analisar a capacidade dos animais de comover os seres humanos, Baratay (2020) logo no início do texto, convida seus/suas interlocutores/as a considerar

o papel dos animais na produção das emoções, portanto de seu estatuto de atores e também de indivíduos, tendo caracteres singulares, de pessoas, tendo condutas próprias, até mesmo de sujeitos, tendo estratégias particulares (Ibid., p. 224-225).

O autor mostra como o sofrimento animal em situações violentas provocadas pelos indivíduos, como guerras, caças e touradas, foi capaz de gerar sentimentos de piedade e compaixão. No entanto, essa experimentação afetiva é mais intensa quanto mais íntima for a relação com o bicho (Ibid.). Por isso, os animais domésticos tornam-se o exemplar mais representativo dessa geração de afetos tornada possível na medida em que adentra a família.

Baratay situa os anos de 1970 como o marco da conversão dos animais em membros da família. A partir daí, eles passam a ser vistos como filhos, na sua relação com as pessoas, mais do que como amigos – característica dos anos 1960. Assim, estabelece-se

uma comunicação e uma dependência, não unilateral, do cão em relação ao dono, mas recíproca – uma interdependência rica, reconfortante, buscada em contraponto ao aumento de um individualismo social (Ibid., p. 227).

O autor traz o cachorro como o exemplo de não humano que liberou os indivíduos para não apenas sentir, mas demonstrar publicamente afetos, no entanto, qualquer outro animal doméstico está apto a servir como exemplo.

Na sua relação com os seres humanos, as interações e obrigações com os animais os tornam “verdadeiro[s] parceiro[s] de existência”, na medida em que participam “com frequência da dinâmica do grupo, da estruturação e do equilíbrio dos vínculos entre os membros” (Ibid., p. 228). Durante a pandemia, o cuidado dos bichos constituiu-se em “um ponto de força” para Olívia. Poder cuidar deles permite que a pessoa cuidadora perceba-se como sendo relevante e, nas palavras de Elias (2001), tenha significado para um outro. No caso de sua filha, Olívia considerou benéfica a convivência com os gatos, porque permitia à jovem estar “ali no presente” agindo no mundo quando dava e recebia carinho.

Então eu acho que a convivência com eles [com a filha e o filho] ajudava muito, a convivência com os bichos também. Acho que esse ponto com os bichos é impressionante como ajudou ali. Pra minha filha muito claramente. Nas horas que ela tava mais triste, mais derrubada, muito mais que eu, os gatinhos dela ajudavam muito. Eu acho que esse tipo dos bichos mexe com alguma faixa ali da gente que não é uma coisa racional. Mas é uma coisa de tá ali no presente, né, e de ser capaz de dar e de receber carinhos e de ter que fazer coisas também, assim. Tipo, te tira da imobilidade total.

Em relação ao pai, a interação com os animais parece ter surgido como uma possibilidade de tornar a convivência com a família mais intensa através da troca de informações sobre os bichos. Após sair do hospital onde estava internado por Covid-19, Roberto, pai de Olívia, passou a acompanhar não apenas o cotidiano das pessoas da sua família, mas dos gatos do/as familiar/es.

Ele [Roberto] começou adorar [sic] ver fotos dos bichos também. Adorava ver foto dos bichos. [Adorava] Que as crianças contassem também, que o Serginho contasse casos de alguns bichos. Adorava assim “Não, mas me conta, como é que tá então o casal dos gatinhos com a adotada”. Porque na pandemia a gente adotou uma terceira gatinha, que foi achada no bueiro, assim. Então, ele... Essa história dos gatinhos se adaptando à gatinha adotada que veio do bueiro ele adorou.

Assim, a variada gama de vínculos que o cuidado permite estabelecer – entre humanos, entre humanos e animais – convidam os indivíduos a olhar para a vida no momento em que ela acontece. Isto é, no tempo presente. Um outro componente que acompanha as interações sociais e que surge nos diferentes momentos que marcam a pandemia – adoecimento, internação, recuperação, falecimento – é o afeto. Por essa razão, o próximo capítulo explora as gramáticas emocionais que marcaram as pessoas que tiveram que prestar um cuidado à distância durante o período pandêmico.

4 GRAMÁTICAS EMOCIONAIS DA PANDEMIA

*Norberto Eugênio era jogador
Piloto, artista, multifuncional
Olinda Menezes amava o Natal
Pasqual Stefano dentista, pintor
Curtia cinema, mais um sonhador
Que na pandemia parou de sonhar
A vó da Camily não vai lhe abraçar
Com Quitéria Melo não foi diferente
Se números frios não tocam a gente
Espero que nomes consigam tocar
(Bráulio Bessa)*

O objetivo desse capítulo é examinar os diversos afetos que acompanham a impossibilidade de cuidar presencialmente do/a parente enfermo/a ou de ser cuidado/a pela família. Ao mesmo tempo essa análise permite ver como as emoções identificadas nas entrevistas compõem as relações sociais entre: familiares, indivíduos e sociedade, e indivíduos e institucionalidade.

4.1. As emoções nos indivíduos e na sociedade

O propósito do capítulo é analisar os afetos que permearam o período pandêmico a partir da perspectiva dos/as cuidadores e dos/as doentes. Para além do amor e do carinho que acompanham as práticas de cuidado (LIMA, COELHO, 2024), interessa investigar que outras gramáticas emocionais surgem com essas atividades. Nesse sentido, a pandemia de Covid-19 constitui-se em um acontecimento frutífero de análise, na medida em que as mais variadas afetividades irrompem como formas de lidar com o extraordinário. Pela perspectiva biológica, as emoções foram analisadas pelo viés da corporalidade. No seu trabalho sobre a expressão das emoções, Darwin (2000) se propõe a investigar como determinados afetos mobilizam músculos corporais específicos tanto em humanos como em animais. A nível de exemplo, interessa ao estudioso compreender “(...) por que, por exemplo, as extremidades internas das sobrelhas são erguidas e os cantos da boca deprimidos por uma pessoa sofrendo de tristeza ou ansiedade” (Ibid., p. 15).

Para o autor haveria três princípios responsáveis pela maioria das expressões e gestos involuntários demonstrados mediante alguns afetos. Assim, esses movimentos ocorreriam pela força do hábito, sem que houvesse um esforço consciente (primeiro princípio), por uma espécie

de reação a um sentimento contrário (segundo princípio), por consequência da constituição do sistema nervoso, não dependendo da vontade ou do hábito (terceiro princípio). Um exemplo desse último princípio é o tremor que os humanos e alguns animais sentem diante do medo. Sobre isso o biólogo afirma que “De todas as emoções, o medo é sabidamente a que mais provoca tremor; mas, eventualmente, também raiva e alegria intensas podem provocá-lo” (Ibid., p. 71).

A explicação para estímulos corporais decorrentes do sistema nervoso Darwin encontra em Spencer.

Como observa Herbert Spencer, pode-se aceitar como uma “verdade inquestionável que, a qualquer momento, a quantidade existente de força nervosa liberada, que de uma maneira desconhecida produz em nós o estado que chamamos sentimento, *deve* tomar alguma direção para ser gasta – *deve* gerar uma manifestação equivalente de força em algum lugar”; de tal maneira que, quando o sistema cerebrospectral é muito estimulado e força nervosa é liberada em excesso, esta pode ser despendida por meio de sensações intensas, pensamento ativo, movimentos violentos ou aumento da atividade glandular. Spencer afirma ainda que “uma sobrecarga de força nervosa, não direcionada por qualquer motivo, manifestamente seguirá as vias mais habituais; e se essas não bastarem, será então descarregada nas vias menos habituais”. Consequentemente, os músculos faciais e respiratórios, que são os mais utilizados, estarão entre os primeiros a ser acionados; em seguida os das extremidades superiores, depois os das inferiores, e finalmente o corpo todo” (Ibid., p. 73, grifos do autor).

A partir de Darwin temos que a explicação para os movimentos que fazemos diante de alguma emoção decorre do fato de que, ao nos emocionarmos, realizamos gestos e expressões que têm como finalidade trazer alguma espécie de alívio ou satisfação para o nosso estado emocional. O fato de algumas movimentações terem chegado até os dias atuais devia-se à sua repetição ao longo do tempo. Assim,

(...) quando movimentos são desencadeados, sua natureza é largamente determinada por aqueles movimentos que foram voluntária e frequentemente executados, com algum objetivo definido, sob as mesmas emoções (Ibid., p. 75).

Seguindo essa lógica, o medo e o horror, enquanto emoções associadas a situações de sofrimento extremo, manifestavam-se por meio do choro tanto em crianças quanto em pessoas adultas, saudáveis ou com transtornos mentais como uma maneira de aliviar a dor sentida (Ibid.). De igual modo, a elevação das extremidades internas das sobrancelhas e o rebaixamento dos cantos da boca eram indicativos de tristeza, desespero ou ansiedade, ao tempo que o riso se constituía na “expressão primária e natural” de alegria ou felicidade.

Ao relacionar expressões corporais a emoções, Darwin acreditava no caráter universal e inato dessas manifestações. Conforme deixa claro no seu trabalho, os exemplos analisados foram em parte recolhidos por observadores – “missionários ou protetores dos aborígenes” - localizados na Austrália, Nova Zelândia, Bornéu, Malásia, China e Índia; e em parte pelo

próprio naturalista, revelando, portanto, semelhanças entre os movimentos identificados nas mais diversas sociedades. Dessa forma, Darwin acreditava não restar dúvidas de que todos os seres humanos e alguns animais não apenas compartilhavam emoções como as manifestavam da mesma forma.

Todos concordam que os principais movimentos expressivos de homens e animais inferiores são inatos ou hereditários, isto é, não foram aprendidos pelo indivíduo. O aprendizado e a imitação têm tão pouco a ver com muitos desses movimentos que eles estão desde cedo e ao longo da vida muito além do nosso controle: por exemplo, o relaxamento das artérias da pele no enrubescimento e o aumento da atividade do coração na raiva. (...) bebês choram de dor logo depois de nascer, e suas feições já têm a mesma aparência dos anos seguintes. Esses fatos apenas já bastam para demonstrar que, de nossas expressões, muitas das mais importantes não foram aprendidas. Mas chama a atenção que algumas, que são certamente inatas, requerem prática por parte do indivíduo antes de serem desempenhadas de forma completa e perfeita; por exemplo, chorar e rir. (...) Podemos assim também compreender por que jovens e velhos de raças muito diferentes, tanto entre os homens quanto entre os animais, expressam um mesmo estado de espírito com os mesmos movimentos (Ibid., p. 326-327).

Quando Mauss (2015) se propôs a discorrer sobre a expressão dos sentimentos, observou que essa manifestação apresentava um emprego obrigatório e moral para além de um caráter meramente psicológico e fisiológico. Por meio da análise de rituais funerários australianos, expressões orais como gritos, lágrimas, uivos e cânticos, pela perspectiva do sociólogo, desempenhavam um papel social, na medida em que comunicavam entre os/as presentes suas condições de parentes ou aliados/as. Enquanto linguagem, essas manifestações são exercidas pelo indivíduo, mas também pelo grupo, a partir de uma obrigação de fazê-las. Nesse sentido, Mauss aponta como indicativos dessa obrigatoriedade a existência de ocasiões e condições específicas para a demonstração das expressões orais.

Em primeiro lugar, estes gritos e estes cânticos são pronunciados em grupo. Não só em geral indivíduos que os lançam isoladamente, mas o acampamento todo. (...) O “grito pelo morto” é um uso muito generalizado em Queensland Est meridional. Dura tanto quanto o intervalo entre o primeiro e o segundo enterro. Horas e tempos precisos lhe são designados. Durante cerca de dez minutos, ao nascer e ao pôr do sol, todo o campo com um morto a chorar berrava, chorava e se lamentava. Havia mesmo, nessas tribos, quando se encontravam vários campos, um verdadeiro concurso de gritos e de lágrimas que podia estender-se a congregações consideráveis, por ocasião das feiras, colheitas da noz (*bunya*), ou iniciações (Ibid., p. 328, grifo do autor).

Além disso, para Mauss, uma outra característica presente nesses ritos comprovava a não-espontaneidade das manifestações: o fato de que nem todas as pessoas as expressavam. Em geral, eram mulheres - mães, irmãs e viúvas dos mortos - que choravam, uivavam e cantavam e, por mais que as lamentações compartilhassem um certo grau de “convencionalismo” e de “regularidade”, o sociólogo não descartava existir sinceridade nas expressões. Trata-se, portanto, do fato de que “Tudo é, ao mesmo tempo, social, obrigatório e, todavia, violento e

natural; rebuscamento e expressão da dor vão juntas” (Ibid., p. 330). O movimento que Mauss faz, considerado por VÍctora e Coelho (2019, p. 8) como “(...) uma primeira formulação teórica a respeito das emoções (...)”, é articular sociedade e sentimento.

A proposta de Mauss é retirar do âmbito do individual, espontâneo e natural o domínio da expressão dos sentimentos, na medida em que ela é manifestada dentro do próprio grupo, respeitando uma série de condicionantes que tornam essa expressão também obrigatória. Assim, chega a afirmar que “A pessoa, portanto, faz mais do que manifestar os seus sentimentos, ela os manifesta a outrem, visto que é mister manifestar-lhos. Ela os manifesta a si mesma exprimindo-os aos outros e por conta dos outros” (MAUSS, 2015, p. 332). Ao apresentar o campo da antropologia das emoções, Coelho e Rezende (2011) resumem de forma bastante clara o papel ambíguo que os afetos ocuparam nas ciências sociais, ora associados ao indivíduo e à natureza, ora ao coletivo e à cultura.

As emoções gozam de um status ambíguo como objeto de estudo das ciências sociais. Sua representação pelo senso comum ocidental como um fenômeno pertencente, a um só tempo, à esfera do individual – porque associado à experiência psíquica, definida como singular e idiossincrática – e à esfera do natural – porque entendido como fato universal, da ordem da “natureza humana” – parece ter contribuído para situá-las no polo “excluído” das duas oposições fundadoras das ciências sociais: indivíduo-sociedade e natureza-cultura. Sua concepção sendo simultaneamente (e um tanto paradoxalmente) da ordem da natureza – porque dotadas de uma essência universal – e da ordem do indivíduo – porque associadas à singularidade do sujeito – seria assim responsável, ao longo da história das ciências sociais, pela dificuldade de sua constituição como área autônoma de investigação (Ibid., 2011, p. 7).

Na esteira de um maior interesse sobre os reflexos das outras culturas sobre as sociedades ocidentais, a antropologia, em especial, a estadunidense, passou a contestar o que Eriksen e Nielsen (2007) chamam de “‘alterização’ reificada típica da antropologia modernista clássica”, a partir dos anos 1980. De acordo com os autores, incomodados/as com a “representação” do outro até então feita, os/as antropólogos/as dessa época procuraram superar a tendência a “exotificar” os grupos étnicos pesquisados. Assim, passaram a fazer experimentações etnográficas onde a clássica separação “nós/eles” foi posta em xeque ao mesmo tempo em que semelhanças entre as culturas remotas e as culturas ocidentais foram exploradas num impulso de “cumprir a promessa da antropologia como instrumento de crítica cultural” (Ibid., p. 171-178). Desse modo, os autores destacam que um importante movimento realizado por esses/as antropólogos/as foi criticar a perspectiva culturalista que encarava as culturas dos grupos étnicos pesquisados “como todos integrados com raízes históricas profundas” (Ibid., p. 176).

É exatamente nesse contexto que as emoções se constituem em um campo específico do estudo antropológico (COELHO, REZENDE, 2011). Na apresentação que fazem sobre a

trajetória da antropologia das emoções, as autoras destacam “dois trabalhos que realizaram mapeamentos e são tomados aqui como marcos iniciais desse esforço de organização do campo na cena norte-americana” (Ibid., p. 13). De forma bastante resumida, o primeiro trabalho, de Catherine Lutz e Geoffrey M. White, expõe cinco pares de tensionamento que marcariam a literatura sobre as emoções, sendo eles: universalismo/relativismo; positivismo/interpretativismo; materialismo/idealismo; individual/social; romantismo/racionalismo.

De toda a discussão feita destaca-se a perspectiva de que a emoção seria uma construção sociocultural. Nesse sentido, Lutz e White (1986) abrem a possibilidade para pensarmos os afetos como ideias tanto quanto ou mais do que como dados biologicamente. A implicação dessa abordagem idealista leva em conta aspectos cognitivos e volitivos. Assim,

o aspecto ideal da emoção está firmemente embutido no real em virtude do fato de que os julgamentos emocionais exigem validações sociais ou negociação para sua realização, ligando a emoção ao poder e à estrutura social (Ibid., p. 407).

A dependência de legitimação social mostraria que as experiências emocionais guardariam uma correspondência com a sociedade e não apenas com o indivíduo. Tendo isso em mente, os afetos se apresentariam como diferentes a depender da sociedade analisada reforçando seu caráter relativo e interpretativo. Por fim, a visão romântica proposta por Lutz e White visa avaliar de forma positiva as emoções como um componente da natureza humana, no qual é possível confiar. Dessa forma, a habilidade para sentir tão definidora da humanidade e criadora de significado para a vida individual e social perderia o valor negativo que carrega ao estar associada à irracionalidade e contraposta à capacidade de pensar (Ibid.).

O segundo mapeamento feito por Coelho e Rezende está baseado no trabalho que Catherine Lutz empreende com Lila Abu-Lughod. Nele as pesquisadoras estadunidenses “(...) identificam quatro estratégias usadas no desenvolvimento do campo da antropologia das emoções” (COELHO, REZENDE, 2011, p. 15) – essencialista, historicista, relativista e contextualista. Em trabalho mais recente, Coelho e VÍCTORA (2019), ao discutir sobre o mesmo texto, retomam também essa visão de Lutz e Abu-Lughod a respeito da presença de três perspectivas predominantes na antropologia dos anos 1980 - essencialista, historicista, relativista – e uma quarta, que seria proposta como uma alternativa às já existentes – contextualista.

No mapeamento, [Catherine Lutz e Lila Abu-Lughod] apontam a existência de três perspectivas. A primeira, o “essencialismo”, considera, como o próprio nome sugere, serem as emoções dotadas de “essências” universais, perspectiva essa que predominaria nos estudos de orientação “psi”. A segunda, batizada por elas de

“historicismo”, rompe com a concepção das emoções como dotadas de qualquer atributo universal, considerando-as como construtos históricos. A terceira, alcunhada de “relativismo”, realiza ruptura de teor semelhante sob a égide da noção de “construção cultural”, entendendo as emoções como produtos de contextos socioculturais particulares. Historicismo e relativismo, assim, têm em comum o pressuposto de que as emoções seriam construções culturais e, portanto, variáveis de uma sociedade para outra, seja sob uma perspectiva diacrônica (no historicismo) ou sincrônica (no relativismo) (Ibid., p. 10).

O contextualismo concorda que as emoções são construções ditadas pela cultura, mas vai além. Para essa nova abordagem importa pensar os afetos “como discursos em contexto”. Isso quer dizer que o estudo das emoções deveria levar em conta a análise do contexto no qual o discurso e as expressões emocionais se dão. De acordo com Víctora e Coelho, ainda seguindo a visão de Lutz e Abu-Lughod, essa estratégia seria responsável por revelar uma “capacidade ‘micropolítica’, ou seja, uma capacidade de dramatizar, reforçar ou alterar as relações de poder, hierarquia ou status dos sujeitos que as sentem e/ou expressam” (Ibid., p. 11). Nas palavras de Lutz e Abu-Lughod (1990), relacionar emoção e discurso permite enxergar como a fala contribui para a expressão dos afetos, bem como para os seus efeitos e significados. Assim, elas colocam que

Pode-se dizer que a emoção é *criada na* fala, e não moldada pela fala, no sentido de que é postulada como uma entidade na linguagem onde o seu significado para os atores sociais também é elaborado (Ibid., p. 12, grifos das autoras).

4.2. Emoções e cuidado

Nos anos 2000, as emoções despertaram o interesse da antropologia brasileira produzindo desde análises sobre os afetos em si até discussões com outros temas de interesse – cultura; trabalho e política; movimentos sociais; corpo e saúde; gênero e relações de poder; luto e sofrimento²⁵. Mais recentemente o estudo das emoções vem estabelecendo um diálogo com as teorias sobre o cuidado, tendo como foco as relações de autoridade/poder/hierarquia presentes nas interações entre cuidador/a e pessoa cuidada, e a interseção entre essas relações assimétricas e os afetos que normalmente acompanham os vínculos de cuidado - gratidão,

²⁵ Cf. Rezende e Coelho (2011) sobre emoções e cultura; Coelho e Durão (2017) sobre emoções, trabalho e política, Zilli (2012) e Miranda (2019) sobre emoções e movimentos sociais, Rezende (2020) sobre emoções, corpo e saúde, Coelho e Bispo (2019) sobre emoções, gênero e poder, Victora e Siqueira (2013) sobre luto e sofrimento.

compaixão ou desprezo, entre outras (COELHO, LIMA, 2024). Existe, portanto, um cenário em que

Teses sobre cuidado geralmente se referem a uma tensão entre o cuidado e suas implicações de poder/controlar e autoridade. Essa tensão surge da assimetria inerente criada pelo ato de cuidar, distinguindo entre o cuidador e o destinatário do cuidado. Ao mesmo tempo, a antropologia das emoções, que remonta ao início dos anos 1990, foi sintonizada com as nuances micropolíticas da emoção e o potencial que a emoção tem de dramatizar, interromper ou reforçar macroestruturas hierárquicas nas quais as interações humanas ocorrem. Emoções como gratidão, compaixão e desprezo, juntamente com outras como humilhação, vergonha, culpa e desgosto, integram o repertório emocional capaz de desempenhar esse papel (Ibid., p. 1-2).

No que diz respeito à intersecção entre relações de poder e emoções, Coelho e Lima partem dos trabalhos de Georg Simmel, Candace Clark e William Ian Miller para mostrar como gratidão, compaixão e desprezo, interferem e moldam a vida social por meio de sua atuação micropolítica. De acordo com elas, a gratidão aparece no trabalho de Simmel como essencial para a coesão social, na medida em que cria um senso de reciprocidade caracterizado pela retribuição do serviço prestado mesmo que não haja coerção, existindo, portanto, um sentido de obrigação na gratidão. Dessa maneira, “Quando examina várias formas de reciprocidade, Simmel identifica a gratidão como a emoção que a move, contribuindo assim para a estabilidade e coesão dos laços entre os indivíduos” (Ibid., p. 3). Uma outra característica da gratidão trazida pelas pesquisadoras é a sua influência na geração de vínculos assimétricos, tendo em vista que o/a destinatário/a desse afeto assume uma posição servil ante seu/sua remetente.

De igual maneira, a compaixão gera uma descompasso entre receptor/a e emissor/a. Sobre o ponto de vista de Clark, Coelho e Lima (2024, p. 4) observam que “Para ela, compaixão é parte de um conjunto de sentimentos que estabelecem elos entre pessoas, sendo socialmente valorizado na cultura ocidental com uma ‘resposta à desgraça alheia’”. No entanto, Clark observa que nem todos os indivíduos são considerados igualmente merecedores de compaixão, criando uma assimetria adicional entre receptores/as – “nós” e não-receptores/as – “eles”. Dessa forma,

Clark sugere que a compaixão é uma emoção inerentemente assimétrica que, ao mesmo tempo em que é influenciada, reforça as posições sociais ocupadas pelos indivíduos. Essa relação mútua entre compaixão e status social perpetua e amplia a assimetria existente entre o doador e o receptor de simpatia. É precisamente essa dinâmica assimétrica inerente à compaixão que inspira Clark a explorar o conceito de “micropolítica emocional” (Ibid., p. 4).

Um outro afeto que guardaria essa dimensão micropolítica seria o desprezo. Fazendo referência ao trabalho de Miller, Coelho e Lima afirmam que para o autor o desdém por alguém atua como um “demarcador” social, na medida em que contribui para a produção e manutenção

de relações de poder. A nível de exemplificação da sua teoria, Miller (1997) compara duas formas de desprezo – para baixo (*downward*) e para cima (*upward*). O primeiro tipo corresponde a um desprezo sentido pelas pessoas possuidoras de *status* social, a partir de uma percepção de si mesmo/a como superior aos demais. Já o segundo parte de uma consideração oposta, isto é, de uma desvalorização das pessoas no topo da pirâmide social por parte dos sujeitos situados na base.

Não resta dúvida da relevância dos trabalhos de Simmel, Clark e Miller para compreender como o cuidado constitui-se numa categoria de análise importante para analisarmos dinâmicas sociais, estruturas de poder e sistemas de opressão. Apesar disso, ainda que relações de poder estejam interconectadas com estratégias de cuidado, por exemplo, quando o Estado toma para si a primazia do cuidado ou quando as/os filhas/os decidem que procedimentos devem ser realizados nos pais, esse não é o foco de análise dessa tese. Isso porque, dado o contexto pandêmico, a assimetria entre cuidador/a e pessoa cuidada encontra-se embaçada pela atuação do Estado que não permite tornar tão evidente a autonomia do sujeito cuidador e a dependência do indivíduo cuidado. Isso quer dizer que, tendo o Estado através da equipe médica o monopólio do cuidado dos/as pacientes, o/a cuidador/a torna-se também dependente – dos/as profissionais, das informações, das decisões médicas, dos procedimentos, do tratamento. É a partir dessa dependência ampla, gerada pela institucionalização do cuidado, que exploro as gramáticas emocionais das/os cuidadores/as.

4.3. Gramáticas emocionais da pandemia

4.3.1. Medo

O medo primitivo, ou “medos instintivos”, que nos chegam desde os primeiros animais exige uma dose de imaginação. Assim, afirma Viveiros de Castro (2012) que

Mesmo os chamados medos instintivos, os ‘medos animais’, não são senão atos de imaginação entranhados no etograma da espécie por um doloroso aprendizado originário, imemorial, como nos ensinaram Friederich Nietzsche e Samuel Butler (Ibid. p. 887).

Como imaginações, que nos permitem criar mundos e possibilidades, as doenças geram temores que se agravam quanto mais imprevisíveis se tornam. No caso da Covid-19, o medo foi um dos primeiros sentimentos a se manifestar, alimentado de forma mais intensa pela

possibilidade de que a pessoa se contaminasse, fosse internada, precisasse ser intubada e acabasse falecendo.

Joana vivenciou essa sequência de eventos através do adoecimento do marido. Após a contaminação, Eliseu permaneceu em casa mais ou menos cinco dias acompanhando a evolução da doença. Conforme apresentado no capítulo 3, diante da baixa oxigenação, ele e a esposa foram a um hospital particular, no qual ficou internado por 50 dias, vindo a falecer em junho de 2020. Joana relata os acontecimentos, que se desdobraram em consequência da hospitalização, como um processo amplamente conhecido.

E aí ele [Eliseu] ficou ainda em casa uns dias, mais ou menos uns cinco dias e aí nós fomos observando que a respiração dele foi ficando muito ruim, a oxigenação dele muito baixa. Nós tínhamos um oxímetro aqui. E numa madrugada ele foi deitar, já tava assim em 94, e quando nós fomos verificar, uma hora da manhã, (...) já era 86. E aí nós corremos com ele de madrugada pro hospital, pro [nome do hospital]. E aí ele ficou internado. Ele entrou em abril, no dia 26 de abril e ficou dois meses internado até quando ele veio a óbito, que foi no dia 15 de junho. Então foram 50 dias internado no [nome do hospital]. Ele não faleceu do Covid, mas só que assim, o vírus, ele é oportunista, né. Então ele vai pegando aonde (sic) tá mais frágil a pessoa, e no caso dele, como ele tinha cálculos na vesícula, eu acredito que ele foi na vesícula, um daqueles cálculos pode ter se soltado da vesícula, entrou no ducto pancreático e causou uma pancreatite e ele faleceu de pancreatite, na verdade. Não foi... No laudo vem até Covid, mas já tinha 50 dias do Covid. Ele já tava curado do Covid. E todo o processo, assim, foi aquele processo que a gente já sabe. Ele internou, depois de uns dias ele teve que ser intubado. Aí depois de 15 dias de intubação fizeram uma traqueostomia e assim foi. Aí ele ficou com essa traqueostomia durante dois meses até que ele teve uma parada cardiorrespiratória e não resistiu. Mas assim evoluiu pra uma pancreatite. Ele tava com uma infecção no cólon do pâncreas. E foi isso.

A fala de Joana é interessante para mostrar como o imaginário em torno da internação reforçava a percepção de que a intubação e a morte não eram tão inesperadas como em outras enfermidades graves. A repetição da cadeia contaminação – internação – intubação – morte assustou Joana, quando no ano seguinte ela teve Covid-19. De acordo com a entrevistada, o seu receio era de precisar ir a um hospital e ver os mesmos eventos que marcaram o marido se repetirem com ela.

E depois de um ano, um ano depois eu peguei o Covid, já tinha passado... Ele [Eliseu] faleceu em junho, aí janeiro do outro ano de 2021... Janeiro, não, foi em março. Março de 2021, eu acabei pegando o Covid. Eu e minha filha, pegamos juntas. E a sensação é muito ruim, porque assim, eu tive os mesmos... A doença evoluiu da mesma forma que evoluiu com ele. Eu fiquei bem nos primeiros dias, aí quando chegou no quinto dia eu fiquei muito mal. Muito mal. Não respirava. Eu puxava o ar, o ar não vinha. Uma sensação... É como se você estivesse se afogando no seco. Você assim no seco se afogando. O ar não vinha. E aí eu falei assim "Caraca, tô indo pro mesmo caminho." Assim, passa milhões de coisas na sua cabeça e você acha que você vai ser internada, que você vai ser intubada, que você vai morrer, porque o filme é o mesmo, né. A situação era a mesma.

Selma também compartilhava da mesma crença de que se o irmão, Patrocínio, fosse intubado dificilmente sobreviveria. Ao falar sobre o processo de internação dele, a entrevistada

afirmou que o irmão resistira à Covid-19, porque teve acesso a um tratamento eficaz conseguido graças ao plano de saúde.

O plano de saúde dele é muito bom e pagou um tratamento inovador que chegou há pouco tempo. Chegou há pouco tempo no Brasil, na época que ele estava lá internado, que era um antiviral supercaro. Cada dose do antiviral foi, eu não me lembro se era 25000 [reais] cada dose do antiviral. Ele tinha que tomar cinco dias. E foi isso que tirou ele de não ser entubado, entendeu? Então, se ele não tivesse tido um plano de saúde maravilhoso como ele tem... Por exemplo, se fosse eu que tivesse ido pra... Eu não tinha... Eu acho que eu não tinha sobrevivido, entendeu? Porque ele ia ser entubado e quando a pessoa é entubada dificilmente... Pode desintubar? Pode, mas o Patrocínio tava com problemas do coração que a gente também nem sabia, né? Então a gente não sabia, até que ponto, onde ia chegar a isso, né?

Essa sequência, internar – intubar – morrer, marcou o imaginário de muitos indivíduos que dedicaram boa parte do seu tempo a acompanhar os noticiários, graças às determinações sanitárias de permanecerem isolados em casa. Em pesquisa realizada com moradores/as de Tocantins, estado que até abril de 2020 figurou como o que apresentou o menor número de casos confirmados de Covid-19 no Brasil, Conceição e Cruz (2020) observaram o alto grau de confiança que os/as entrevistados/as depositavam nos dados e informações veiculados nas mídias. De acordo com os autores, de um total de 50 entrevistados/as, a grande maioria disse estar seguindo à risca as determinações de isolamento e confiar nas notícias (82%). Ao mesmo tempo, quando questionados/as sobre os afetos que estariam experimentando com mais intensidade na pandemia, o medo apareceu em maior destaque (17 manifestações).

De uma forma genérica, o medo dizia respeito ao medo da doença, mas ao analisar caso a caso percebemos que ele possuía algumas especificidades. Olívia, mãe solteira de uma adolescente e de um pré-adolescente, acompanhou o pai durante os primeiros meses da internação dele. Fazia parte da rotina de Olívia trabalhar de dia, cuidar do filho e da filha, dos animais, da casa e ficar com o pai no hospital no turno da noite. Por mais, que a entrevistada ficasse protegida através do uso de luvas, botas e uma roupa plastificada, como descrito na seção 3.2.2. do capítulo 3, sua filha temia que a mãe se contaminasse. A maior preocupação era que Olívia, por não possuir plano de saúde e acesso a um hospital particular, dependesse do sistema público de saúde, que àquela época já sofria com superlotação em algumas cidades brasileiras, como o Rio de Janeiro.

Assim, sorte que ele [pai de Olívia] tinha plano de saúde. Tem isso. Eu, por exemplo, não tenho plano de saúde. A minha filha começou a ficar muito apavorada com a chance de eu pegar, porque eu ia ficar todo dia no hospital, num período que tava a pandemia rolando solta. Ela ficava em pânico, com medo de eu pegar, porque ela falava assim “Se você pegar, você vai morrer, porque você não tem plano de saúde. Se você ficar grave como ele, você vai morrer muito antes, assim”.

De outra parte, Olívia tinha medo de que o pai conseguisse se suicidar no hospital. Nos oito meses em que ficou internado, Roberto contou com o acompanhamento da esposa durante o dia e da filha, no período da noite. Contudo, passados os quatro primeiros meses, as mulheres não puderam mais permanecer ou ao menos visitar o enfermo. Esse período foi descrito por Olívia como “enlouquecedor”, já que sem a vigilância da filha, ela temia que o pai conseguisse se matar. A importância do acompanhamento familiar aparece de maneira muito evidente quando Olívia fala sobre o efeito que sua presença causava no pai.

Meu pai teria perdido a esperança completamente, ele teria desistido de lutar se a gente não tivesse lá, sabe. Ele é muito ligado a mim, e a mulher dele ficou [acompanhando o pai de Olívia] também. Mas, na verdade, no início ela não ficou, porque ela também pegou [Covid-19]. Ela também pegou e ficou um mês internada e também ficou fazendo fisioterapia respiratória por três meses. Então, teve um momento ali que realmente, entendeu... (...) Os enfermeiros falavam, até tentavam fazer alguns procedimentos com ele quando eu tava lá, porque ele tentava mais manter a postura comigo. Assim, e, às vezes, quando eu saía ele assumia a coisa de desistir mesmo, sabe, assim, “Não mexa mais em mim”. Mas então eu acho que isso [de poder acompanhá-lo] fez muita diferença.

Além do medo de que o/a familiar hospitalizado falecesse, muitos/as cuidadores/as temiam se contaminar e contaminar outras pessoas, após idas ao hospital. Nesse sentido, esses estabelecimentos assumem um carácter dicotômico, na medida em que são locais de cura, mas também de adoecimento. Selma levou a mãe para o hospital e permaneceu com a idosa por 12 horas na área destinada a indivíduos sem confirmação de Covid-19. Ainda que a entrevistada tivesse a preocupação de não beber água e não ir ao banheiro para evitar o risco de contaminação, antes de chegar em casa, ela ligou para o filho para que ele fosse passar uns dias na casa da namorada. O receio de Selma era de que, mesmo tomando todas as precauções, tivesse pegado o vírus e pudesse infectar a casa onde residia com o filho.

Um outro relato que permite explorar o papel amedrontador que os hospitais assumem durante a pandemia, dada a possibilidade de serem locais de contágio, é o de Carla. A mãe de Carla, como relatado no fragmento 1 do capítulo 1, sofreu uma queda na casa de repouso onde residia, no final de abril de 2020. Como parte do protocolo do estabelecimento, a filha foi informada e questionada se Marieta deveria ficar as 48h recomendadas em observação. Com receio de que a mãe contraísse Covid-19, pediu para que ela retornasse à casa de repouso imediatamente. No final, Marieta acabou contaminada e precisando ser internada dias depois.

E ligaram pra mim bem cedo, porque o tombo foi de madrugada, foi tipo quatro, cinco horas da manhã. Aí oito horas da manhã eles me ligaram dizendo o que tinha acontecido com a minha mãe e que em função da pandemia, eles tavam (sic) perguntando ao familiar se queria que a pessoa... Porque tem um protocolo, quando leva tombo, de ficar 48 horas internada pra ver se teve algum problema, alguma sequela, alguma coisa, né? Principalmente pessoas de idade. E aí me perguntaram se

deixaria as 48 horas lá ou se retiraria ela de lá. Aí eu perguntei “Mas fez tudo que tinha que fazer: radiografia? Fez coisa na cabeça para ver se teve algum coágulo, alguma coisa?” “Ah, já fez tudo, mas deu tudo normal. Só foi mesmo corte, a pancada. Deve estar meio roxeado e tal”. Eu falei assim “Então, pelo amor de Deus, tira a minha mãe daí o mais rápido possível.” E aí ela saiu. Só que esse tempo que ela ficou, essas seis horas, essas horas foram suficientes para ela se contaminar.

Um outro medo que surge em decorrência da pandemia e se relaciona diretamente com o futuro, ou melhor, com as incertezas trazidas pelo futuro, diz respeito a questões financeiras. Após o extenso período de internação, o pai de Olívia recebeu alta, mas retornou para casa numa situação de total dependência. Por ter ficado dois meses e meio internado, Roberto teve uma série de comprometimentos físicos que passaram a exigir cuidados profissionais 24h. Essa situação afligia Olívia, porque as economias do pai que, antes da pandemia, serviriam para garantir uma aposentaria confortável, agora estavam servindo para custear integralmente o que a entrevistada chamou de “sobrevida”.

Só que pra sustentar a coisa agora, assim, tudo que ele tinha de reserva, que ele achou que daria pra ele viver aposentado com tranquilidade, acabou. Isso é uma outra questão. Isso o plano [de saúde] não cobre. A minha madrasta, por exemplo, ela é franzina, ela não é uma pessoa forte. Ela não dá conta de, por exemplo, sustentar o corpo dele, entendeu, pra nada. E ele não fica nem sentado sozinho. Daqui a pouco vai ter que botar à venda a casa dele, assim. Eu não tenho tanto [dinheiro]. Eu pago aluguel de um apartamento pequeno aqui, pequeno mesmo. Não tem 40 metros quadrados. Então eu fico pensando “Talvez ele tenha que vir morar comigo, mas como eu vou cuidar dele?” Eu fico fora a maior parte do tempo, enfim. Onde ele vai ficar aqui? Não sei. Então isso é um outro problema agora. Porque essa necessidade de ele tá (sic) de agosto até agora com enfermagem 24 horas e a enfermagem mesmo não é só cuidador de idoso. É enfermagem, por exemplo, pra fazer esse procedimento da sonda e tal... É enfermagem e fisioterapia também, porque ele queria muito tentar voltar a andar. Então ele tá fazendo muita fisioterapia e ele sempre teve essa inclinação pra ser assim disciplinado, pra fazer exercícios. Então ele quis muito, mas o dinheiro tá acabando e isso é uma coisa também que a gente não sabe como vai fazer. Ele tem o apartamento dele, aí ele tinha uma garagem e ele tinha dois carros. Aí vendeu os dois carros, vendeu a garagem. O que ele tinha de reserva acabou e o que ele ganha como aposentado ele não paga nem os enfermeiros. Então agora a questão é: vai colocar o apartamento dele à venda? Depois disso? É um problema.

O medo, portanto, é um tipo de afeto que pode ter sua duração prolongada. No caso de Olívia e do pai, o temor pela internação, depois intubação e possível morte, deu lugar ao receio de como custear a vida de Roberto após a alta hospitalar. Se de um lado, o Estado e o mercado, através dos hospitais particulares, se transformaram nos principais cuidadores e promoveram a institucionalização do cuidado, por outro, após o retorno do/a paciente ao ambiente doméstico, a família volta a ser a única cuidadora, sem que possa contar com nenhum tipo de apoio institucional.

4.3.2. Angústia

Associada ao medo está a angústia fortemente marcada pela sua relação com o futuro e, em certa medida, com a imprevisibilidade que o acompanha. Nesse sentido, Koury (2009, p. 406) relaciona o medo com “angústias sobre o amanhã, causando estresse, depressão, estranhamento pessoal e com os outros, vistos como concorrentes”. Já Conceição e Cruz (2020, p. 94), retomando o paralelo estabelecido por Koury, observam que

No contexto da pandemia de Covid-19, há uma manifestação geral entre os brasileiros em torno da incerteza do que virá, do medo de desemprego (ou de perder espaço no mercado informal), da diminuição do salário ou da pobreza generalizada. Trata-se de temer problemas futuros que envolvam a vida familiar, pessoal e profissional. Ao expressarem temor com o “despreparo do governo”, com o prazo de fim da quarentena e o futuro da cidade, o medo manifestado pelos nossos participantes se enquadra dentro de tal perspectiva. Trata-se de temer problemas futuros que envolvam a vida familiar, pessoal e profissional. Ao expressarem temor com o “despreparo do governo”, com o prazo de fim da quarentena e o futuro da cidade, o medo manifestado pelos nossos participantes se enquadra dentro de tal perspectiva.

Quando Olívia não pode mais acompanhar Roberto, ela sentiu medo de que o pai se suicidasse, mas também angústia por não conseguir evitar nenhuma tentativa paterna nesse sentido. A angústia, portanto, surge diante da incapacidade de agir ou de interferir em um dado evento. A pessoa angustiada, assim como a pessoa com medo, pode sofrer por muito tempo, provocando efeitos físicos, além de mentais. No caso da entrevistada, os meses distantes do pai foram “torturantes” e “desesperadores”. Ao final, o corpo dela deu várias respostas fisiológicas a esse período.

Mas isso, aquela tortura de meses e meses a fio, aquele desespero. Foi muito diferente. Foi um nível de angústia que a gente ficava o tempo todo, né... Aí nesse período eu parei de menstruar, entrei na menopausa, um monte de coisa aconteceu fisicamente. Passei a ter psoríase, que eu nunca tinha tido. Tenho ainda agora, que ainda não acabou. E teve um momento que eu fui diagnosticada com *burn out* também, mas enfim, continuei fazendo as coisas, porque não tinha muito como parar. Mas foi muito, muito puxado.

Em outro momento da entrevista a angústia como uma “tortura” reaparece quando Olívia responde como foi lidar com o fato de que uma pessoa, que até então era saudável e sem nenhum problema de saúde anterior, estava intubada.

Era torturante. Era... eu acho que eu nunca tinha sentido tanta angústia na minha vida. Nem de longe, porque é como você ver uma pessoa que você ama sendo torturada. O olhar dele em pânico. O olhar dele, às vezes, ele tentava falar e não conseguia falar ainda, mas, assim, falando que queria morrer. Teve uma época que eu tinha medo de olhar pra ele e ele me pedir pra tirar [os tubos], desligar alguma coisa. Ao mesmo tempo, era muito difícil ficar lá [no hospital], mas era muito difícil também sair, porque eu ficava pensando se acontecer alguma coisa pior com ele, ele vai sentir de eu não tá (sic) lá.

Para Coelho (2020), a angústia vivenciada na pandemia resultava de um medo abstrato, impreciso e incerto, motivo pelo qual tornava-se um “medo sem nomeação”. Diferentemente da objetividade frente a um medo particular, diante do medo provocado pela Covid-19, a reação não era óbvia, já que muitas informações eram desconhecidas. Assim,

apesar de [a doença] ter nome, sua origem é especulativa, sua duração temporal é desconhecida, sua forma de transmissão é etérea (com o perdão do trocadilho), suas fontes de contágio podem ser todas ou quaisquer matérias (animadas ou inanimadas) (Ibid., p. 1).

As contingências da Covid-19, desde as formas de contágio até as chances de sobrevivência, foram fontes constantes de angústia. Selma, antes mesmo da internação da mãe, já sentia angústia diante da contaminação que ela considerava ser inevitável. Como apresentado na seção 3.1. do capítulo 3, a residência dos pais da entrevistada era constantemente frequentada por três cuidadores e uma empregada doméstica, além da filha e do filho. Com a Covid-19, a preocupação de Selma era que os/a funcionários/a pudessem transmitir o vírus ao/a idoso/a. Essa situação angustiante foi agravada pelas demandas da sua chefe e do trabalho, que permaneceram mesmo diante da internação de sua mãe.

Aí, o que que aconteceu? Eu, durante aquele dia seguinte [da internação da mãe de Selma], eu arrumei todas as minhas coisas. Quando foi no final da tarde eu já estava pronta para levar [para a casa dos pais], inclusive computador, tudo, né? E nisso o pessoal... Eu tinha ligado pro pessoal do meu trabalho avisando que a minha mãe tava doente, tava com Covid, internada, e nisso o pessoal, a minha chefe do trabalho, tipo assim, me pedindo coisas. Eu falei “Eu não tenho condição de te dar coisas”. Eu trabalho dentro do [nome do hospital]. (...) Então, isso a minha chefe me pedindo um monte de coisas, inclusive que eu já tinha passado para ela. Porque eu já... Na minha cabeça, na minha cabeça, no final de semana anterior, eu já tava tão angustiada que eu tinha quase que 100% de certeza, digamos assim, 90% de certeza que seria muito difícil evitar a Covid pros meus pais pela quantidade de gente que entrava na casa dos meus pais, porque os transportes urbanos, todo mundo com Covid...

Continuando a exploração do afeto tema desta seção, Coelho argumenta como as informações médicas, ainda que corretas, ao chegarem a um público leigo e sem ferramentas adequadas para processá-las geraram mais dúvidas do que certezas. As maneiras de contágio e de como evitá-lo, portanto, dão margem para o que a autora chama de “profunda angústia do contágio”. Dessa forma,

o público leigo, bombardeado pelo conhecimento científico, mas sem dominá-lo minimamente para orientar suas incontáveis pequenas decisões cotidianas de higienização – de si, dos outros, dos objetos, do mundo -, estaria vivenciando as orientações cientificamente embasadas como uma forma de magia (Ibid., p. 4).

O sentido de “magia” que a antropóloga dá às recomendações médicas tem o duplo caráter de tecnicidade e de ritual. Recorrendo a Mauss e Hubert, Coelho propõe que as pessoas leigas realizam os atos prescritos pelos órgãos sanitários, a exemplo da desinfecção das mãos e

dos objetos, como um rito. Como consequência, existe uma dose de angústia nessas atividades, uma vez que são realizadas sem entendê-las completamente. Assim, “Aquilo que o leigo não compreende é então vivenciado como mágico e, portanto, como causa daquela angústia produzida pelo que não é nomeado porque não é entendido” (Ibid., p 6).

4.3.3. Indignação e ódio

Se as informações e notícias sobre o vírus e sobre a doença, ao invadir a casa de milhares de pessoas confinadas e ao transformarem-nas em “epidemiologistas amadores”, como coloca Coelho (2020), causaram angústia, elas também provocaram indignação e ódio. Quando realizei as primeiras entrevistas, tinha a suspeita de que entre os afetos que apareceriam nas falas estariam a raiva e a indignação. Em agosto de 2022, época da primeira entrevista que compôs esta tese, mais de 600.000 pessoas tinham morrido em decorrência da Covid-10. Graças à Comissão Parlamentar de Inquérito ocorrida em 2021, já era de conhecimento da sociedade brasileira que o governo federal e, em especial, o presidente da república contribuíram para as milhares de mortes ao negligenciar as medidas sanitárias preconizadas pela OMS e pelo Ministério da Saúde, ao incentivar o contágio e tratamentos ineficazes, ao recusar a compra de vacinas contra o coronavírus no final de 2020, dentre outras ações e omissões (CPI DA PANDEMIA, 2021).

Portanto, a minha hipótese era que meus/minhas entrevistados/as pudessem enxergar nas negligências governamentais ações que tivessem de alguma forma contribuído para o adoecimento e morte de seus/suas familiares. As interações, no geral, não abordaram esse sentimento. Selma foi a única entrevistada que demonstrou ódio. Esse afeto surgiu conforme a interlocutora adquiria mais conhecimento sobre a enfermidade e se convencida de que a condução ineficiente do governo federal tinha contribuído para o seu avanço no país.

As pessoas não sabiam muito lidar com a doença. Nem a gente. Eu que lia muito. Eu lia muito sobre o Covid, justamente (...) porque a gente tinha dois pais e de idade e um monte de cuidadores na nossa casa. E eu vou ser sincera com você: depois que eu comecei a ler mais sobre Covid, eu tive ódio desse governo. Ódio. Porque já desde novembro [de 2019] a Covid já estava, já estava no país. Não tomaram nenhuma providência, nem avisaram as pessoas, ainda fizeram o Carnaval [em 2020]. Então desde novembro, a primeira, a primeira quarentena de Covid nacional, nacional que eu digo aqui na cidade, foi em abril [de 2020], se não me engana... Em março, final de março ou abril. Acho que foi abril. Em novembro [de 2019] já tinha gente circulando com Covid no país. Eles já sabiam disso, porque os outros países já tinham avisado o governo. Então eu tenho um ódio, entendeu? Eu tenho ódio desse governo, entendeu? Tenho ódio. Depois como ele tratou... E isso foi muito difícil: superar esse ódio. Agora eu já não tenho mais [ódio], mas foi muito difícil, porque assim eu vi aquele... Como

é que eu vou te dizer? Quando eu vi aquela quantidade de corpos serem tirados daquela carreta frigorífica. Aquilo ali pra mim foi muito chocante, muito chocante.

Rezende e Coelho (2010), ao comentar o trabalho de Catherine Lutz sobre o povo Ifaluk, chamam a atenção para um tipo de raiva que se manifesta na “violação de regras ou valores que é apontada por uma pessoa que abertamente condena o ato” (Ibid., p. 36). Observam as autoras que, diferentemente da raiva resultante de frustrações pessoais, a “raiva justificada” (*song*) surge no contexto de interações sociais frustradas.

Lutz apresenta alguns contextos mais comuns nos quais a emoção *song* é expressa. Quando jovens rapazes que haviam bebido voltaram à noite para a aldeia, agindo ruidosamente e contrariando assim o estilo calmo e pacífico dos Ifaluk, muitas pessoas temeram a raiva justificável dos chefes, os líderes morais considerados os responsáveis pelo bem-estar da ilha e seu povo. Outro contexto comum em que se manifestava o sentimento era quando uma pessoa deixava de cumprir com a obrigação de dividir com os outros. Compartilhar tudo — desde comida, trabalho e até as crianças — era um dos principais valores dessa sociedade e em torno dele surgiam conflitos cotidianos. Assim, quando alguém achava que o outro não estava dividindo como esperado, declarava sua raiva justificável como forma de afirmar uma determinada interpretação dos acontecimentos, o que às vezes era contestado pela pessoa acusada. Com frequência, a possibilidade de que alguém viesse a expressar esse sentimento tornava-se uma razão explícita para dividir com o outro (Ibid., p. 36-37, grifo das autoras).

Além desse caráter moralizante, que visa uma mudança de postura diante de algo que não parece correto, Rezende e Coelho identificam um componente ideológico na raiva justificada. De acordo com elas, esse afeto contribuía para a manutenção das relações de poder, na medida em que era sentido de cima para baixo, isto é, das pessoas com mais prestígio social em relação àquelas com menos ou nenhum prestígio.

Assim, chefes sentiam raiva dos membros da comunidade, adultos das crianças, mulheres mais velhas das mulheres mais novas, e irmãos de suas irmãs mais novas. A direção em que a raiva justificável seguia era sempre para baixo na escala social. Em alguns casos, esse sentimento era usado para tentar alterar as relações de poder, como entre irmãos ou entre as mulheres e seus maridos, mas nunca entre o povo e seus chefes (Ibid., p. 37).

Retornando ao ódio expressado por Selma, podemos dizer que ele surge de baixo para cima e resulta de uma revolta em relação a algumas decisões governamentais, por exemplo, não avisar a população que o coronavírus já circulava no país em 2019, não tomar nenhuma providência e realizar o Carnaval em 2020, como aponta a entrevistada. Há, portanto, uma identificação clara do Estado como responsável pelo avanço da Covid-19 e, a partir disso, o sentimento de raiva, indignação e ódio. Isso porque, diante de um evento crítico capaz de provocar tristeza, medo ou melancolia, a culpabilização dos/as responsáveis tem o poder de converter esses sentimentos em raiva, indignação ou ódio, afetos compreendidos como mobilizadores. Essa é a conversão emocional pela qual costumam passar militantes sociais,

conforme demonstrei na minha dissertação de mestrado (MIRANDA, 2019). O passo seguinte é a ação, já que a raiva e sentimentos correlatos não devem ser retesados sob o risco de “explodir” de forma violenta” (REZENDE, COELHO, 2010, p. 38). As razões pelas quais Selma resolveu superar a raiva e não agir politicamente, diferentemente do que fizeram algumas vítimas e familiares de vítimas da Covid-19²⁶ (AVICO, 2020), ultrapassam o escopo desta tese. Ainda assim, soa importante destacar que a entrevistada que culpabilizou o Estado foi a única que demonstrou sentir raiva.

4.3.4. Culpa

A culpa, em geral, surge após o julgamento de uma ação. A percepção das pessoas de que poderiam não ter feito algo ou que poderiam ter feito esse algo, mas de uma maneira diferente, provoca uma avaliação negativa, não sobre os próprios indivíduos, mas “uma avaliação de alguma ação específica ou falha em agir - *Eu fiz uma coisa ruim* [culpa]” (BALDASSAR, 2015, p. 1, grifos da autora). Originado nas situações de sofrimento e impotência, esse afeto mostrou-se bastante comum entre sobreviventes dos campos de concentração nazistas. Normalmente estava relacionado com o fato de que a pessoa que se sentia culpada conseguiu sobreviver, enquanto centenas de outras na mesma situação não gozaram de destino semelhante. Alguns sobreviventes ligados às ciências humanas falaram sobre esse afeto em suas obras.

Giorgio Agamben observou recentemente a esse respeito que o sentimento de culpa do sobrevivente é um *locus classicus* da literatura sobre os campos [de concentração]. “Que muitos (inclusive eu) experimentaram ‘vergonha’, isto é, um sentimento de culpa durante o aprisionamento e depois, é um fato comprovado e confirmado por numerosos testemunhos. É absurdo, mas é um fato”, observa Primo Levi em seu último (e mais controverso) livro sobre seu tempo em Auschwitz. Da mesma forma, o psicanalista Bruno Bettelheim, que foi preso em Dachau e Buchenwald em 1938-39, escreve: “Não se pode sobreviver ao campo de concentração sem se sentir culpado por ter tido tanta sorte quando milhões pereceram, muitos deles diante dos nossos olhos... Nos campos, era-se forçado, dia após dia, durante anos, a assistir à destruição dos outros, sentindo — contra o próprio julgamento — que se deveria ter intervindo, sentindo-se culpado por não o ter feito e, acima de tudo, sentindo-se culpado por também se ter sentido feliz por não ter sido ele próprio quem pereceu. (LEYS, 2007, p. 5, grifos da autora).

²⁶ Refiro-me às pessoas que compõem a Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 (AVICO). Esta entidade, formada em 2021, se descreve como “um coletivo social que luta por justiça e memória às vítimas fatais e também pela garantia e acesso aos Direitos Humanos constitucionais dos sobreviventes da covid-19” (AVICO, 2021).

Norbert Elias analisou a culpa alemã, como um sentimento vivenciado pela coletividade (MEDEIROS, 2011). Contudo, é aventado que o sociólogo durante o seu exílio, sentiu-se culpado por ter se salvado, mas não ter conseguido evitar que sua mãe falecesse nas câmaras de gás de Auschwitz (KOURY, 2013).

No contexto pandêmico, a morte da mãe de Carla foi um acontecimento marcado pela culpa. Não tanto porque a doença que vitimou a mãe não atingiu a filha, transformando-a numa sobrevivente, mas por não ter agido diferente. Após a internação, logo em seguida Marieta foi intubada. Diferentemente de outras entrevistadas que puderam contar com o suporte de um/a médico/a particular ou com um/a familiar para acompanhar e visitar o/a enfermo/a, Carla conseguia notícias da mãe pelos boletins médicos. No entanto, uma médica do hospital “extrapolou o lado profissional” numa atitude que a entrevistada classificou como “prestativa”.

Aí, teve uma médica que foi muito prestativa, né? Ela extrapolou o lado profissional dela. Ela foi também pro lado afetivo de tudo aquilo que estava acontecendo e via também como eu, provavelmente outras pessoas que estavam com parentes internados, [estava] numa situação de grande preocupação e sofrimento também pelo fato da pessoa estar distante, não estar podendo estar junto da pessoa que tá adoentada. (...) E essa médica, eu pedi para mandar foto da minha mãe. Ela chegou a mandar umas fotos da minha mãe lá no leito. (...) Aí no dia 18 quando ela [a médica] me ligou, eu perguntei se eu poderia ver a minha mãe no filme, né? No WhatsApp. É, o vídeo. E aí ela pegou e ligou. Ligou para mim e aí eu tive a oportunidade de conversar com a minha mãe. Assim, ela botou próximo e eu conversei e falei com a minha mãe que eu estava sofrendo, tava sofrendo muito.

A morte de Marieta no mesmo dia em que recebeu a gravação foi seguida por um velório em que Carla precisou se manter distante, como havia acontecido durante todo o período pandêmico, desde o contágio e adoecimento até a internação. Conforme relatado anteriormente, Marieta vivia numa casa de repouso quando foi decretado o confinamento. Por causa de uma queda, teve que ir a um hospital para investigar possíveis sequelas, e acabou contraindo Covid-19, sendo posteriormente internada. Todas as idas a hospitais foram realizadas por funcionários/as da casa de repouso gerando em Carla a percepção de que havia abandonado a mãe.

Só que chegou em agosto de 2021, do ano passado, eu entrei assim, eu caí num buraco. Eu chorava todos os dias à tarde, não é? Porque eu fiquei com um peso muito grande, não é? Eu fiquei me sentindo culpada, tá? Porque é uma coisa que eu sempre falei com a minha mãe é que eu nunca ia sair do lado dela, que nunca ia sair do lado dela, que eu ia tá sempre com ela, que eu nunca ia abandonar ela. E, no entanto, nos últimos dias da vida dela, nos últimos meses eu não pude ficar também na casa de repouso, não pude acompanhar o dia a dia dela, que eu gostava, botava música, eu dançava. Ela adorava me ver sambar. Eu fazia tipo karaoke, botava as músicas que ela conhecia, ela cantava, né? Ela já estava desenvolvendo uma demência. Às vezes, ela não me conhecia, mas na maioria das vezes, ela me conhecia e guardava as músicas, né? E isso: eu não ter ficado do lado dela, me chocou muito, sabe? De não ter segurado a mão dela, de não ter estado com ela. E aí eu me senti como se eu tivesse traído a

minha... Como se eu tivesse... Eu ainda não estou bem recuperada ainda, não. Dá para perceber, não é? É como se eu tivesse abandonado [a mãe].

Berenice foi internada e durante esse tempo permaneceu incomunicável. Como fazia parte do procedimento médico nos primeiros meses de pandemia, as informações sobre Berenice correspondiam aos boletins médicos que eram fornecidos a partir de ligações feitas pelo hospital. A idosa ficou internada durante 15 dias ao final dos quais acabou falecendo. Com essa sucessão de acontecimentos, Rosa, filha de Berenice, revela que ficar sem falar com a mãe foi “horrível”, porque lhe fazia pensar que, ao falecer sem a presença de entes queridos, Berenice poderia crer que fora abandonada.

Minha mãe... Nós nunca conseguimos contato com ela, não. E é horrível, porque você tem aquela sensação de que você não se despede da pessoa, não é? Você fica com aquela coisa “Será que ela achou que foi abandonada aqui?” Porque ninguém pode visitar, ninguém pode nada, não é? Mas assim o que consola é que ela tava birutinha. Então eu acho que ela não tava com muita noção do que que tava acontecendo com ela, entendeu? Que a gente tenta se apegar no que consola a gente, né? Pode fazer nada. Não tem como fazer nada.

No contexto pandêmico espanhol, Márquez e Bofill-Poch (2024) identificam sentimentos de raiva, tristeza e culpa como fazendo parte das gramáticas emocionais de familiares de pessoas idosas residentes em casas de repouso. De acordo com o autor e a autora esses afetos resultam de diversos atos institucionais como proibição de visitas, comunicação deficiente, falta de transparência, isolamento das pessoas idosas, interrupção de programas de estimulação física, sensorial e cognitiva, má gestão após o falecimento com a permanência de pessoas falecidas durante dias em seus quartos por falta de assistência das agências funerárias. Todas essas medidas, em última instância, limitaram os cuidados profissionais e impediram o cuidado familiar. Diante desse cenário, familiares sentiram-se culpados/as por terem colocado membros/as da família em casas de repouso e não terem sido capazes de tirá-los/as de lá quando a pandemia irrompeu (Ibid.).

Para Márquez e Bofill-Poch experimentar esse sentimento é consequência direta de um modelo de cuidado que tem a família e, em particular, as mulheres, como principais cuidadoras. Nesse sentido, as residências para pessoas idosas constituem-se em opções frente a impossibilidade de cuidado ou a necessidade de atenção especializada permanente. No entanto, como apontam o antropólogo e a antropóloga, esse movimento não acontece sem que o/a cuidador/a familiar experimente um conflito moral. É justamente esse dilema, que corresponde à renúncia do cuidado visto como uma obrigação moral, que foi reavivado no contexto pandêmico (Ibid.).

A pandemia revive, em certo sentido, o dilema moral do cuidador, que sente o dever de prestar cuidados em casa, mas ao mesmo tempo vê-se incapaz de cumpri-lo. De certo modo, esse evento revive o sentimento de rendição familiar que muitos parentes sentem quando é hora de levar o parente para a casa de repouso. O momento é descrito como uma situação extrema e de partir o coração, na qual eles nunca imaginaram que se encontrariam (Ibid., p. 4).

Carla vivenciou essa incerteza a que se referem Márquez e Bofill-Poch antes de colocar Marieta na casa de repouso. Como comentado no capítulo 3, após recusar a recomendação de algumas pessoas, a entrevistada começou a considerar as implicações físicas, psicológicas e financeiras que cuidar da mãe debilitada implicavam para si até decidir internar a idosa numa instituição privada. No começo, Marieta apenas passava o dia na casa de repouso e voltava para casa à noite, mas conforme a adaptação se mostrou concretizada, ela se mudou definitivamente. Essa mudança, no entanto, gerou em Carla preocupação e culpa.

Eu fiquei preocupada, saí de lá chorando e tal. E que que eu fiz quando ela foi para lá? Eu comprei roupas novas para ela, não é? Eu comprei roupas novas que eu falei “Não, não vai ficar mais de pijama”. Aí eu comprei várias roupas para ela, e aí quando eu cheguei lá, ela virou, falou assim. “Minha filha, olha como eu estou arrumada”. Eu fui 9 horas da manhã, mais ou menos. “O pessoal aqui é muito bonzinho”. Falou um monte de coisa. E tava toda feliz. Estava toda arrumada, parecia que ia (incompreensível) num shopping, digamos assim.

Apesar de não mencionar explicitamente a culpa, a compra de roupas para a mãe atua como uma espécie de recompensa por uma “má ação” da filha, que se mostra na renúncia aos cuidados exclusivos de sua genitora. Isso fica ainda mais evidente quando Carla afirma que poder cuidar de Marieta e compartilhar do seu dia a dia é um privilégio. A entrevistada possui outros dois irmãos que não participavam do cuidado familiar. Essa situação foi motivo de tristeza e sofrimento para Carla, ocasionando o “fim da família”, conforme a interlocutora afirma.

Eu tenho dois irmãos, que ninguém queria muito se envolver e tinha aquela coisa machista “Ah, que você é a mulher, que você que vai cuidar”. Eu falava que eles eram machistas e falei assim “Então tá, já que vocês são machistas, eu faço o seguinte: eu cuido da mamãe, vocês pagam”. Porque na hora de pagar a grana era eu que colocava. Então eu botava a grana e eu cuidava da minha mãe e até que chegou o momento que a família acabou. A família agora é cada um no seu canto. Chegou um momento [que] eu falei assim “Não, tudo bem, eu não quero, não quero que vocês ajudem mais a nossa mãe. Não precisa, tá? Eu me sinto privilegiada de poder estar convivendo com a mamãe agora nos últimos anos de vida dela. Eu, graças a Deus, eu estou tendo essa oportunidade de estar com a nossa mãe todos os dias, né? Agora, se vocês não querem, aí é com vocês. Cada um faz as suas escolhas, não é?” Aí teve isso também, essa questão dos meus irmãos, para mim também foi um impacto muito grande o rompimento e a doença da minha mãe com uma série de fatores: de ser internada e tudo. Aquilo tudo também me gerou muito sofrimento vendo a minha mãe se deteriorando, aquela Marieta que eu conhecia, que era toda assim de repente andando de forma bem, bem lenta, bem bem frágil, uma pessoa muito frágil, não é? Então eu vi aquilo, aquilo me machucava muito também, que eu queria de toda forma recuperar minha mãe, né?

4.3.1. Gratidão

A gratidão é um sentimento que coloca as pessoas em relação umas com as outras. Do ponto de vista filosófico,

A gratidão compreendida plenamente nos impele não à aritmética do tomar e do doar, mas rumo à pessoa que nos ofereceu sua ajuda, ou vice-versa, rumo a quem ajudamos; porque o reconhecimento diz respeito à *relação* entre beneficiário e beneficiado. Entre um eu e um tu, que o ato de dar (e, simetricamente de receber) reúne em uma reciprocidade entrelaçada de ambivalência, mas também de profunda contiguidade que existe, e resiste, entre as necessidades e as expectativas de qualquer ser humano (GASPARI, 2023, p. 198, grifo da autora).

Como um afeto que surge na reciprocidade e na contiguidade entre necessidades e expectativas, ele permite que a sociedade se mantenha coesa por meio do constante “esquema de dar e retornar a equivalência. A equivalência de inúmeros presentes e performances pode ser imposta” (SIMMEL, 1950, p. 387). No entanto, a imposição pode não se configurar e ainda assim existir gratidão. Essa é a perspectiva da qual partem Rezende e Aureliano (2024) quando investigam a presença deste sentimento na interação com profissionais da saúde. A gratidão é analisada em dois grupos distintos, um pertencente a parturientes nas suas relações com parteiras e equipe médica, o outro dizendo respeito a crianças e seus/suas familiares no trato com fisioterapeutas respiratórias. Na pesquisa das autoras, o cuidado prestado por profissionais da saúde gera gratidão nos/as beneficiados/as, na medida em que se mostra amoroso, carinhoso e paciente sem que os/as clientes tenham “pagado” por isso.

Isso quer dizer que, por mais que um trabalho de cuidado realizado com amor, carinho e paciência fosse desejado, quando isso de fato acontecia, as pessoas ficavam surpresas e agradecidas, uma vez que a relação médico-paciente no Brasil seria marcada por um tratamento mais impessoal, conforme apontam Rezende e Aureliano.

Neste sentido, podemos pensar que a gratidão assim expressa, por vezes numa via de mão dupla, seria uma gratidão sem servidão, uma vez que o valor monetário envolvido na relação amortece a dívida entre as partes, paga-se pelo serviço. O amor, o zelo, a paciência e a disponibilidade dos profissionais, que atendem todos os dias da semana, seriam um adicional cujo valor o dinheiro não pode pagar, sendo pago então com gratidão e afeto. Essa reciprocidade de afetos e satisfações iguala os sujeitos da relação quando família/crianças e gestantes, ao expressarem gratidão pelo cuidado recebido, produzem na outra parte o mesmo sentimento, agora de gratidão pela “confiança no nosso trabalho” ou pela “oportunidade de aprendizado” (Ibid., p. 10).

Nos relatos para esta tese, os/as entrevistados/as demonstraram gratidão pelos/as profissionais responsáveis por seus/suas familiares. Como apresentado no capítulo 3, durante praticamente todo o período de internação Eliseu não conseguiu falar com a família, porque logo no início precisou ser intubado. Além dos boletins médicos rotineiros, Joana conseguiu

obter informações do marido por meio da sobrinha que trabalhava no mesmo hospital e fez algumas chamadas de vídeo com a entrevistada. Além da sobrinha, uma médica do CTI, sem ter qualquer grau de parentesco ou relação de amizade anterior, tinha um trato carinhoso com Eliseu ao passar a mão na cabeça dele e chamá-lo de “amor da minha vida” e “paciente fofo”. A gratidão fica mais evidente no relato da entrevistada quando ela comenta que essa postura da médica revela uma mudança na relação médico-paciente com o propósito de trazer alívio ao sofrimento resultante do isolamento físico e social.

Por exemplo, como eles [profissionais da saúde] vestiam aquelas roupas, eles podiam até mais tocar no paciente, aquela coisa toda assim. Porque eles estavam com toda aquela parafernália toda. Eu vi muitos casos, muitos relatos, que eu tenho enfermeiras na família também, médicos e muita gente que apertava a mão naquele momento que a pessoa tava fraca, que tava frágil, sentindo falta da família e tava ali dando apoio. Então houve assim também muito uma mudança grande até nesse sentido mesmo - do médico-paciente, a relação. Têm tantas, tantos caminhos, que a gente vai ter que estudar no futuro. Isso daí só com muitas conversas, com muitas entrevistas, com muita gente conversando a respeito disso tudo que ocorreu. Essa mudança na cabeça das pessoas, muita gente ficou pirada (...) Impactou muito na saúde das pessoas, mental. Saúde mental das pessoas foi muito prejudicada com essa, com o isolamento. Você querer dar o abraço em alguém, você ter que se isolar da sua mãe. Teve (sic) pessoas idosas que se isolaram, porque o filho era médico, aí não queria chegar perto da mãe com medo de passar o vírus pra mãe. E aí ficou morando sozinho. Aqui em cima mesmo, no meu apartamento aqui de cima, veio um rapaz morar sozinho, porque ele tinha medo de passar a doença pra mãe porque ele trabalhava como médico. E aí ele se isolou dos pais até acabar esse período. Ele ficou meses e meses morando aqui sozinho.

No momento da internação, os/as profissionais de saúde proporcionaram momentos de cuidado e carinho que estavam vetados à família e que não faziam parte da atribuição dos/as profissionais, conforme reflete Carla neste capítulo. De acordo com a sua avaliação a disponibilidade de uma médica para mandar fotos da mãe de Carla e mostrar áudios da filha para a internada “extrapolou o lado profissional”. Olívia tributou a sobrevivência do pai de uma forma mais ampla ao hospital.

Você acha que o fato dele, mesmo com sequelas, ter saído dessa e estar vivo se deve por ele ter ficado num hospital particular e não num público ou você acha que não tem nada a ver?

Eu acho que fez diferença, sim. A minha filha também já tinha tido experiência com... Nem falo só hospital particular, [mas] esse hospital.

Mesmo tendo ficado oito meses internado, dos quais dois meses e meio foi intubado; experienciado seis pneumonias, duas paradas cardíacas, duas infecções por bactérias super-resistentes; e passado por três cirurgias plásticas para tirar bordas de escara necrosada, para a entrevistada o atendimento prestado *naquele* estabelecimento fez a diferença na vida de Roberto. O pai de Olívia ficou internado em um hospital particular que nos primeiros meses da

pandemia permitiu a permanência de um/a acompanhante. Além disso, a entrevistada elenca como aspectos positivos desse hospital a atenção da equipe médica e a internação em quarto particular.

Eu acho que, por exemplo, a equipe médica era muito atenciosa, a enfermagem também era muito cuidadosa. Eu acho que até o fato de ele tá num quarto particular, por exemplo, pra gente que podia acompanhar ele, viabilizou a gente acompanhar muito mais se ele estivesse numa enfermaria, por exemplo. E durante um período que ele tava tentando se matar, a gente não estar lá teria feito muita diferença, eu acho. Enfim, eu realmente nunca tinha pensado nisso, porque a gente tinha assim muito pouco [contato com internação].

Também internado em um hospital particular, Patrocínio demonstrou-se grato não apenas pelo atendimento atencioso, mas sem estigma. De acordo com o entrevistado, o fato de vários/as profissionais, da equipe médica à equipe de limpeza, tocarem nele gerou uma sensação de acolhimento e, em certa medida, de normalidade.

Mas graças a Deus o tratamento foi muito bem. Eles foram muito atenciosos. Em nenhum momento eu [me] senti estigmatizado. Eles tiraram a minha máscara no primeiro momento "Ô, você não precisa mais disso". Todos me tocavam, não tinha aquela coisa de não chegar perto, não. Me tocavam normal. Claro, com capote, com touca, máscara, luva, mas me tocavam, sabe. Me deixava à vontade, me deixava assim normal, vamos dizer assim. Eu achei que ia ter uma certa restrição, um afastamento, não. Até o pessoal da limpeza que entrava, falava "Tudo bem? Como vai? Bom dia". Aí eu conversava com todo mundo também, tentava interagir [a]o máximo, meio que era o meu passatempo, né.

Ainda relativo à gratidão pelos/as profissionais, Jonas afirmou ter sido tão bem tratado que o hospital se assemelhava a um “hotel cinco estrelas”, permitindo-o se mostrar também agradecido pela estrutura do hospital no qual ficou internado.

Só que o atendimento da [nome do hospital]... Eu digo... Comparo como se fosse um hotel cinco estrelas, porque o atendimento foi sensacional. O que eu tivesse de problema (...) O enfermeiro não demorava nada. A comida era boa. Não tinha nem o que reclamar, era o tempo todo... [Eu] Até falava assim “Manda menos comida que eu não aguento comer”. E as enfermeiras excelentes. Tudo excelente. Lá foi sensacional. Eu até falo assim “Eu acho que se eu não tivesse na [nome do hospital] eu não estaria aqui hoje”. Porque eu acho que eu teria capotado mesmo. Teria morrido. Porque o atendimento lá foi sensacional.

Diferentemente de todos os outros hospitais mencionados nas entrevistas, o estabelecimento de saúde no qual Jonas ficou internado era público e de referência, já que naquela época realizava pesquisas sobre a Covid-19. Por esse motivo, o entrevistado teve à sua disposição vários tipos de tratamento para melhorar a oxigenação. Depois de algumas tentativas malsucedidas, houve uma que finalmente impediu que Jonas fosse intubado. Evento suficiente para gerar gratidão, tendo em vista o temor de ser intubado.

Não conseguia respirar ali dentro. Até arranquei. O médico falou “Não, tenta”. “Não tô conseguindo, não tô respirando”. Aí botou de novo o tubo, aí foi nisso que falaram

“Ó, vamo ter que intubar. Sua oxigenação não para de cair. Seu pulmão tá muito ruim. Temos que te intubar. Não tem outro jeito”. Aí já vieram com as máquinas, tudo do lado. A enfermeira começou... Eu tinha uma barba meio grande na época... Começou a raspar já. Foi falando, explicando todo o procedimento, que vão aplicar uma injeção, ia dormir, nem ia sentir nada. E cê fica sedado por um tempo determinado lá, que também não falaram, até melhorar a situação. Aí nisso entrou um outro médico falando assim “Chegou um equipamento. Vamo testar com ele antes de intubar e tudo”. E foi quando botaram esse aparelho... É como se... Eu falo como se fosse até em jogo “Quando a bomba vai explodir, naquele último segundo, começa a subir a contagem de novo”. E foi assim que eles falaram que tava subindo a oxigenação de novo. Tipo, chegando a 0 por cento, e começou 1, 2, 3... Foi subindo. Aí falaram “Por enquanto então não vamos te intubar, porque começou a subir a oxigenação”.

Como um “solo emocional fértil que faz crescer ações concretas entre indivíduos particulares” (SIMMEL, 1950, p. 389), a gratidão é sem dúvida um sentimento poderoso não apenas pela força com que mantém a sociedade coesa, como defende Simmel, mas pela dimensão dos atos que a suscitam. No caso dos relatos anteriores, o sentimento de profundo agradecimento destinou-se aos/às profissionais. Enquanto cuidadores/as remunerados/as, esses/as trabalhadores/as, que em algumas situações “extrapolaram o lado profissional”, atuaram levando alívio ao sofrimento dos/as pacientes e de seus/suas familiares, “fazendo a diferença” na experiência de internação ou salvando a vida dos/as enfermos/as. Mas há também um outro grupo de sujeitos que foi percebido como responsável por efeitos parecidos: os amigos.

Rosa, além da mãe, teve um irmão internado por Covid-19 pouco tempo depois. Durante a hospitalização o enfermo pode utilizar um telefone celular, o que lhe permitiu manter contato com familiares e amigos. Na opinião de Rosa, o fato dessa comunicação ter sido mantida “fez toda a diferença” em comparação à experiência da mãe deles.

Então, eu acho que pra ele fez toda diferença. Os amigos mandaram vídeo para ele “Você vai ficar bom”. No dia do aniversário dele, todo mundo mandando mensagem de aniversário para ele. Eu acho que para ele fez toda a diferença. Agora pra minha mãe não ia fazer, não. Eu acho que ela não sabia nem o que estava acontecendo.

4.4. A esperança como a última que morre

A partir do levantamento que faz sobre a esperança, Crapanzano (2003) observa, por meio da análise dos estudos teológicos, que a passividade e a resignação são postas como inerentes ao conceito de esperança, contribuindo junto a outros fatores para a pouca atenção a que as ciências sociais e a psicologia dispensam a este sentimento. Na medida em que remete a noções tais como salvação, redenção e expiação, a passividade que caracteriza a esperança a coloca como uma “contrapartida passiva” do desejo quando este significa “sonho”, “ilusão”,

“expectativa”, “utopia”. Desse modo, de acordo com o autor, ambos os sentimentos – esperança e desejo - assumem uma relação de equivalência.

É nessa intersecção entre esperança, desejo e religião, que Deus aparece como a figura capaz de realizar os desejos de Carla de que sua mãe pudesse morrer com tranquilidade e ser bem recebida e cuidada.

Eu falei que eu amava muito ela e que se ela tivesse que partir pra ela ficar tranquila, pra ela partir com tranquilidade, porque Deus ia receber ela com os braços abertos, que ela ia ser muito bem cuidada, que se fosse a hora dela de ir que ela deixasse, que Deus recebesse ela (sic).

Patrocínio também foi um dos entrevistados que abordou a questão da fé por meio da espiritualidade e mostrou como o entrelaçamento com a esperança lhe permitiu se recuperar da Covid-19.

Você é religioso?

Sim, tenho crenças. Eu tenho, como eu falei, participo de um grupo espiritualista, que a gente faz um trabalho de tratamento à distância das pessoas. Não é um centro espírita. É um grupo de médiuns que se reúnem, a gente recebe os nomes, as pessoas nos mandam. (...) Eu tenho isso já há muito tempo que eu tenho essa parte de... essa crença... fui católico de frequentar missa, grupo jovem e tudo.

Você sente que essa sua espiritualidade possa ter influenciado no seu pensamento positivo?

Muito. Com certeza, com certeza. Cem por cento. Isso é porque a gente também ouviu muito isso: que o pensamento atrai. E quando eu botei pra mim assim "Eu vou sair daqui curado", eu já visualizo isso. Você pode fazer isso pra você pra qualquer coisa na sua vida. (...) Eu visualizava eu (sic) saindo do hospital. Isso que eu visualizava. Eu sabia que tinha um percurso, que ia acontecer coisas boas ou coisas ruins, que ia ter alguns degraus pra baixo, degraus pra cima, mas que no fim ia dar tudo certo. Eu tinha essa convicção. E à medida que os dias iam passando aquilo ia aumentando que eu via que eu estava evoluindo bem. Então eu tentei tudo da forma mais suave, mais leve, pra não parecer assim que eu tava numa coisa ruim. E acho que foi bom pra todo mundo. Que todo mundo entrou nessa energia. (...) Então isso tudo, isso contribui muito, mas eu sei que isso é muito da pessoa. Isso é muito de pessoa pra pessoa. Às vezes eu posso tá num momento que talvez não conseguisse, mas eu tava num momento que eu conseguia administrar isso muito bem. Conduzir a minha mente e não deixar uma ansiedade tomar conta, um medo, alguma coisa assim.

O relato de Patrocínio evidencia o papel importante que a agência humana desempenha na relação entre desejo e esperança. Enquanto afeto mobilizador, a esperança leva o indivíduo esperançoso a desejar mais e a agir com mais convicção. Se por um lado, a fé em si próprio mobiliza, por outro é a fé na outra pessoa que gera algum tipo de mudança, motivo pelo qual a esperança depende tanto do indivíduo quanto da coletividade. Nas palavras de Crapanzano “Você pode fazer tudo o que puder para realizar suas esperanças, mas em última análise elas dependem do destino de outras pessoas” (Ibid., p. 6).

Nos meses em que pode acompanhar o pai, Olívia comenta como a sua presença trazia “esperança” no familiar, fazendo-o não “desistir”, apesar das dores e dos incômodos. Como consequência, profissionais da saúde aproveitavam para fazer intervenções no paciente, porque eram situações em que ele mostrava menos resistência.

Pois é, isso que eu acho que fez muita diferença. Meu pai teria perdido a esperança completamente, ele teria desistido de lutar se a gente não tivesse lá, sabe. Ele é muito ligado a mim, e a mulher dele ficou [acompanhando o enfermo] também. Mas, na verdade, no início ela não ficou, porque ela também pegou [Covid-19]. Ela também pegou e ficou um mês internada e também ficou fazendo fisioterapia respiratória por três meses. Então, teve um momento ali que realmente, entendeu... Eu via que ele... Os enfermeiros falavam, até tentavam fazer alguns procedimentos com ele quando eu tava lá, porque ele tentava mais manter a postura comigo. Assim, e, às vezes, quando eu saía ele assumia a coisa de desistir mesmo, sabe, assim, “Não mexa mais em mim”.

Essa mesma resiliência apareceu no discurso de Joana quando comparou sua experiência de Covid-19 com a do marido Eliseu. Como comentado anteriormente neste capítulo, Eliseu teve Covid-19 e faleceu em 2020. Joana só foi contrair a doença em 2021. Ainda assim o adoecimento foi cercado pelo medo de a história com o esposo se repetir e ela precisar ser internada e intubada.

A doença evoluiu da mesma forma que evoluiu com ele. Eu fiquei bem nos primeiros dias, aí quando chegou no quinto dia eu fiquei muito mal. muito mal. Não respirava. Eu puxava o ar, o ar não vinha. Uma sensação... É como se você estivesse se afogando no seco. Você assim no seco se afogando. O ar não vinha.

Conforme contou no capítulo 3, mesmo com a oxigenação baixa, Joana resolveu tentar um tratamento em casa à base de alguns medicamentos e de um aparelho para apneia do sono que ajuda na oxigenação. De acordo com seu relato, o resultado acabou sendo positivo. Ao analisar a forma de enfrentamento da doença, a entrevistada comparou-a a uma luta na qual ela não desistiu, diferentemente de Eliseu.

Nesse período como que tava o seu psicológico?

Assim, depois que eu passei até o sétimo dia eu fiquei muito mal que eu achei que eu poderia ser internada, poderia ser intubada... Isso tudo passa na cabeça: como vai ser. Aí quando eu passei o décimo dia, décimo segundo eu ainda tava preocupada. Até o décimo segundo eu ainda fiquei assim. Aí depois que eu vi que passei o décimo segundo [dia], eu falei "Ah, agora, agora essa merda não vai me pegar mesmo. Agora eu vou lutar contra isso daí até o fim." Então aí eu já relaxei, mas assim, fiz de tudo, né, tomava milhões de sucos, muita vitamina C, limonada, laranjada, vários sucos durante o dia. Própolis, gotas de própolis no suco, gotas de própolis na garganta. O que eu podia fazer, eu fui fazendo. Se foi isso ou não foi, não sei, não tem como a gente saber. Eu sei que eu fiz de tudo pra poder sair dessa situação. Eu não deixei a doença dominar. Eu tive muita vontade de viver. A verdade é essa: eu tive muita vontade de viver. Assim tipo "Eu vou lutar. Eu vou lutar até o fim". Eu tenho muita força de vida, pra viver. Eu não sei, meu marido já era mais acomodado nesse sentido. Ele aceitava muito tudo, assim. Não sei se isso ajuda o psicológico também. Ele era mais "Ah, já que eu tô assim". Ele se entregava muito. Ele se entregava. Eu não me

entreguei, não. Eu fui firme até o fim. Isso também ajuda, eu acho. O teu psicológico ajuda muito também.

A esperança de Joana vinha do desejo, da “vontade de viver”. Algo que na sua visão faltou ao marido. Essa perspectiva nos remete à relação entre esperança e resignação. Crapanzano acredita que uma vez estabelecido o ponto a partir do qual não podemos mais agir, só nos resta esperar.

Eu a desejo. Eu tenho esperança de que ela me deseje. Eu faço o que posso para despertar o desejo dela, mas finalmente existe um limite para o que posso fazer. Eu posso ter esperança. Podemos dizer simplesmente, mas de modo revelador, que embora o desejo pressuponha uma psicologia, a esperança pressupõe uma metafísica. Ambos requerem uma ética – de expectativa, restrição e resignação. E essa ética é fundada em alguma noção de real – em um realismo que limita a fantasia e sua representação (Ibid., p. 6).

A espera liga-se intimamente ao tempo. Em sua pesquisa com evangélicos estadunidenses, Crapanzano observa que o tempo se situa entre a imediatez da vida terrena e a iminência do apocalipse no futuro. Assim, a esperança pode se concretizar no desejo do tempo presente que mira um alvo realizável a curto prazo ou na vaguidão do tempo posterior que pode ou não se concretizar. Essa realização incerta para estar pautada na esperança precisa ser possível, precisa balizar não “coisas que ‘não têm lugar’, mas [...] coisas que ‘não têm lugar *ainda*’, mas podem adquirir um” (MOLTMANN *apud* CRAPANZANO, 2003, p. 7, grifo meu). Importante esclarecer que, nesses termos, incerteza não funciona como sinônimo de impossibilidade. Portanto, a compreensão aqui estabelecida é a de que a esperança deve estar orientada para o real, ainda que incerto.

Ainda no que diz respeito à perspectiva teológica, Crapanzano faz uma diferenciação entre a falsa e a verdadeira esperança. Enquanto a primeira é incerta, a segunda é garantidora da felicidade e da salvação. A verdadeira permite que por meio das boas práticas religiosas o indivíduo alcance o que deseja. Produz expectativa. Novamente há nesse impulso uma perspectiva temporal. Retomando a associação entre esperança e desejo, o autor parte das observações do psiquiatra Eugene Minkowski ao observar que ambos os sentimentos estão situados em um “futuro mediato”, isto é, encontram-se localizados “entre a zona do futuro imediato, caracterizada pela expectativa e pela ação, e a zona do futuro remoto, caracterizada pela oração e pela ação ética” (CRAPANZANO, 2003, p. 9).

Esse futuro mediato, que não engloba o inalcançável, seja porque é improvável, impossível ou reprovável, estabelece uma profunda ligação com o presente, na medida em que é nesse tempo que o indivíduo desempenha os atos que concretizarão ou não as projeções feitas anteriormente (COELHO, OLIVEIRA, 2020). Um outro elemento que se dá no presente,

caracteriza a esperança e atua na realização das expectativas é a “devoção”. Diferente da “oração” de Minkowski, a qual se desenrola no futuro remoto, a “devoção” de Crapanzano congrega a crença em algo situado no horizonte; um “aquilo-que-ainda-não-é-alcancável”, mas que certamente existe. A partir dessa perspectiva é possível compreender a motivação de Rosa para tomar algumas decisões prevendo a recuperação de sua mãe. Durante a internação de Berenice, Rosa e seu filho estavam organizando a venda do antigo apartamento da idosa e a transferência para um menor em outro bairro. O objetivo era que com essa mudança Berenice tivesse mais qualidade de vida.

Eles [Berenice e o neto, filho de Rosa] iam morar na [nome do bairro]. Até com essa preocupação mesmo: o salário dela estava muito defasado, as coisas no [nome do bairro] tudo muito caro. “Então vamos vender o apartamento para dar uma qualidade melhor de vida para ela, para ela poder ter uma cuidadora, poder passear e tudo mais”.

Em outro momento, Rosa conta como a crença na recuperação, um “aquilo-que-ainda-não-é-alcancável”, mas se apresenta como possível se concretizava por meio de pequenos atos no tempo presente: como deixar a cama de Berenice arrumada para quando ela saísse do hospital.

No que entubaram ela foi embora. A gente até tava falando “Tomara que a minha mãe fique internada até o dia da mudança”. Porque ela saía, tadinha, saía do hospital, vinha aqui pra casa. Tanto que a cama estava arrumada com pijaminha dela embaixo do travesseiro, entendeu? A gente achava “(...) Tomara que ela fique internada até o dia da mudança. Que aí quando ela sair do hospital ela já vai direto para o apartamento novo, sem ter que encarar a poeira de mudança. Então foi um baque pra a gente. A gente não acreditou que ela ia embora, não. A gente tava muito preocupada com meu tio pela idade, pelas coisas de saúde, que ele tava com suspeita de câncer, um monte de coisa. Bem mais frágil que ela. E o [nome do irmão de Rosa] que também já estava entubado, não é? Então a gente ficou preocupado com os dois, mas ela só no oxigênio, ainda comendo sozinha. A gente não acreditou que ela fosse embora não. Achou que ela tivesse a ponto de receber alta para vir para casa.

Um outro irmão de Rosa mobilizou a esperança a partir de um vídeo cantando uma música que deveria ser entregue a Berenice, mas que não foi.

Aí ele [o irmão de Rosa] tentou, como eu te falei, gravar essa música, fez uma letra diferente para música, e todo lugar. Gravou um vídeo mesmo dele cantando junto com o pessoal do grupo dele, mas ela nunca chegou a ver. Ele encaminhou para que ela visse, mas ela não viu. Não nesse plano, né. Não sei se ela viu no outro, mas aqui quando ela tava aqui na Terra, ela não viu, não.

A percepção de tempo, no entanto, não é universal. Ao tratar sobre a relação entre o tempo e a linguagem, Crapanzano apresenta a esperança como sendo experienciada por meio de distintas variáveis, onde tempo e espaço são algumas delas, conforme trabalho do linguista Benjamin Lee Whorf. Estudando os *Hopi*, povo indígena nativo da América do Norte, Whorf observa que sua percepção de mundo é dividida em “mundo manifesto” (objetivo) e “mundo

manifestável ou não-manifestado” (subjetivo). Em outras palavras, diferente da nossa percepção temporal que se dá no presente, passado e futuro, os *Hopi* vivenciam os acontecimentos a partir de sua concretização.

O primeiro “compreende tudo o que é ou que esteve acessível aos sentidos, o universo físico histórico, aliás, sem nenhuma pretensão de distinguir entre presente e passado, mas excluindo tudo o que chamamos de futuro” (Whorf 1956:59). O último inclui tudo o que chamamos de futuro, o qual os *Hopi* consideram ser “mais ou menos predestinado em essência, senão na forma exata”, bem como tudo o que chamamos de mental: “tudo o que aparece ou existe na mente ou como os *Hopi* preferem dizer, no *coração*” (CRAPANZANO, 2003, p. 13, grifo do autor).

Numa explicação bastante simplificada é como se para os *Hopi*, o mundo objetivo correspondesse àquele que pode ser alcançado pelos sentidos – visão, tato, audição etc.; enquanto o mundo subjetivo dissesse respeito àquele que pode ser sentido – amado, temido, desejado etc. É nesse segundo tipo que reside a esperança para Whorf. O verbo *Hopi* que poderia ser traduzido como “esperança” abarca no seu significado noções de “pensamento”, “desejo” e “causa”, resguardando uma espécie de construção mental, além de emocional. A implicação direta disso é que “sentir esperança” liga-se diretamente à capacidade de um evento ou coisa tornar-se real. Nas palavras de Crapanzano (Ibid., p. 14), “Whorf observa que a forma inicial de *tunátya* [ter esperança] – *tunátyava* – não significa ‘começar a ter esperança’, mas ‘tornar-se real, sendo desejado’”.

Na conversão em realidade, o que antes constava no plano subjetivo começa a aparecer no plano objetivo e mais uma vez podemos ver a mescla entre passado, presente e futuro. Por outro lado, o futuro como o lugar primordial da esperança aparece na obra do sociólogo Ernst Bloch. De acordo com Crapanzano

Na sua sociologia, ele [Bloch] enfatiza a categoria do ainda-não em uma temporalidade voltada para o futuro. Ele argumenta que vivemos no futuro, porque nos esforçamos. O passado só vem depois. Um ‘presente genuíno’ quase nunca existe (2003, p. 15).

Refletindo sobre as sociedades burguesas, Bloch observa que a desesperança é uma das experiências mais insuportáveis para os seres humanos, no entanto, a forma como a esperança é vivida pela burguesia parece mais próxima de uma promessa vã do que de uma possibilidade real (CRAPANZANO, 2003). Na visão de Crapanzano o papel da esperança deve ser justamente o oposto: criar a possibilidade do real. Para isso é importante levar em conta suas “dimensões interlocutórias”, na medida em que se origina através de uma interação comunicacional. Como exemplo, o autor apresenta o estudo da pesquisadora Mary-Jo DelVecchio Good, no qual a esperança, apesar de desacreditada por parte dos médicos como

capaz de influenciar o retrocesso da doença, tinha sua importância atestada por esses mesmos profissionais.

As observações que Good traz, no que diz respeito ao conforto do paciente, ausência de dor e de medo diante do desenvolvimento da doença, foram apresentadas pelos trabalhos de Good *et al.* (1990) e de Menezes (2004) no capítulo 1 desta tese. Lá os sentimentos como medo, desconsolo, desespero, deixam de ser preponderantes diante da possibilidade proporcionada pela esperança de ter uma morte com dignidade, sem dor e sem sofrimento. No caso da minha pesquisa, exemplos de desamparos que deram lugar a esperanças podem ter existido, por exemplo, no ato da médica que passa a mão na cabeça do marido de Joana e o elogia ou da médica que “extrapola o lado profissional” e coloca mãe e filha em contato por meio do aparelho celular da profissional, como aconteceu com Carla, ou ainda nas interações bem-humoradas entre Patrocínio e a equipe do hospital.

Teve coisas chatas, tipo, fazer um acesso pela minha virilha pra poder entrar com medicamento. Não, foi pra tirar sangue. Pra tirar sangue, pra fazer a gasometria, que por ali era melhor. (...) Aí fizeram um acesso pela virilha pra pegar uma veia ali embaixo. Aí foi bom que pra tirar sangue eles não ficavam me espetando. Eles só abriam lá um tubinho, o sangue saía e por ali faziam a gasometria também. E fizeram um acesso aqui no pescoço pra poder entrar com medicação pra não ficar na veia, no braço, que ficava saindo, então fizeram um acesso aqui que era melhor e mais direto, né. (...) Então essas foram as coisas chatinhas assim, mas que eu levei na brincadeira. Quando o médico chegou, que ia fazer a parte da virilha, pediu pra enfermeira raspar os pelos. Aí eu falei assim "Você vai fazer o que: asa delta?". Aí ela caiu na gargalhada, né. Aí, "Ah, que você é muito divertido". Tem que ser, né, o humor. E o médico falou assim "Essa parte aqui é toda minha. Você não é mais dono dessa parte aqui". "Poxa. Nem vai rolar um vinhozinho antes?" Então ficava todo mundo brincando, conversando com todo mundo (Patrocínio).

Voltando a Crapanzano, o autor observa que em alguma medida a esperança incutida nos/as doentes pelos/as médicos/as serve para que os/as próprios/as profissionais se sintam esperançosos/as. Por meio da interlocução entre profissional da saúde e paciente, a esperança é constantemente retroalimentada. Objetivando provocar esperança no outro, quem instiga precisa ser instigado/a, geralmente, pelo sujeito paciente. De igual maneira, outra dupla que na visão de Crapanzano deve ser levada em conta é aquela formada pela esperança e pela desesperança. “A esperança não pode nunca estar totalmente divorciada da desesperança assim como a desesperança não pode estar divorciada da esperança” (Ibid., p. 17).

Uma segunda dissociação que não pode ser totalmente descartada é entre esperança e desilusão. Há situações em que a esperança na ocorrência de algum evento pode paralisar o indivíduo em vista da pouca chance de se realizar. Nesse tipo de ocasião um sentimento de esperança é cultivado apesar do sujeito “argumentar que simplesmente nada há para ser feito a não ser ter esperança e que todo ativismo é delirante” ou “justificar sua posição por meio de

várias posturas filosófico-morais, como resignação, ceticismo, estoicismo ou cinismo” (Ibid., p. 18). A desilusão resultante da espera é nutrida pela esperança numa solução até então desconhecida e por isso mesmo paralisante.

Estudando brancos/as sul africanos/as nos últimos anos do *apartheid*, Crapanzano observa uma paralisia induzida pela espera. Do seu ponto de vista, essas pessoas se encontravam em uma situação para a qual não tinha saída, o que as tornava impossibilitadas de agir. Por essa razão,

Elas não conseguiam sair da situação em que se achavam. Mesmo se tivessem uma solução, o que não tinham (pelo menos, nenhuma que pudessem levar a sério), não conseguiam agir. Elas simplesmente esperavam. Achavam-se presas na estrutura da espera. No que elas tinham esperança era em uma solução – algo que não podiam imaginar. Tinham uma esperança tão indefinida que não possuíam um objeto identificável (Ibid., p. 18).

Enquanto não viam uma alternativa, os brancos sul africanos desistiam de agir em prol de um destino “vazio”, onde seu mundo marcado pelo “desejo, esperança, saudades, fantasias e sonhos” não encontrava lugar. Ao mesmo tempo em que ansiavam por um futuro difícil de alcançar, essas pessoas se agarravam aos aspectos práticos da vida cotidiana. É como se ao passo que vivessem o presente e percebessem como inevitável a perda de bens considerados inestimáveis – vida, riqueza e bem-estar -, o enfrentamento dessas perdas se atrelasse à espera. Assim, essa situação “Permitiu-lhes, senão superar o que consideravam inevitável – a perda de vidas, riqueza e bem-estar -, então permanecer à espera de que algo, qualquer coisa, acontecesse” (Ibid., p. 19).

4.4.1. A esperança e a espera

Em sua pesquisa com os/as brancos/as na África do Sul pós *apartheid*, Crapanzano (1985) procurava desvendar em que se baseava a percepção de futuro desse grupo diante de uma realidade que não mais previa a segregação dos/as negros/as. Na fala de alguns/mas entrevistados/as apareceram sentimentos como medo, receio e ansiedade, diante da possibilidade de tomada do poder por parte da comunidade negra. Portanto, o futuro era desenhado através de uma possibilidade que podia se concretizar ou não, por mais que alguns/mas brancos/as sul africanos/as acreditassem na sua improbabilidade.

Apesar da incerteza quanto ao futuro essas pessoas mantinham-se em contínuo estado de alerta, preparadas para o apocalipse, o juízo final, o dia em que os/as cristãos/ãs [brancos/as]

reassumiriam o poder da região ou que os/as negros/as governariam a África do Sul. De qualquer forma, compartilhavam a percepção de que haveria guerra, porque “haverá conflitos”. Ao mesmo tempo em que vislumbravam um futuro - muitos/as até consideravam tratar-se de um futuro otimista -, o que Crapanzano identifica entre os/as entrevistados/as é uma espécie de paralisia. Apesar de muitos/as se mostrarem abertamente contrários/as aos *apartheid*, não havia muita ação no sentido de tornar possível o maior envolvimento dos/as negros/as na vida política, como por exemplo o acesso ao voto.

Nesse contexto a fala de um dos entrevistados é bastante ilustrativa da postura de alguns/mas brancos/as sul africanos/as - os/as liberais:

Eu acho que quando você fica olhando para um problema, o problema eventualmente oprime você. Quando você está olhando para uma solução, você adquire uma atitude completamente diferente. [...] É completamente diferente tentar achar uma solução. Esse é o problema dos Progs. Eles são um partido de oposição. Eles criticam o governo, mas não têm nenhuma solução real para os nossos problemas. Eles estão presos à sua própria oposição (Ibid., p. 303).

O problema existe, mas a solução, não. Isso paralisa. O desejo de uma terra governada pelos/as brancos/as intelectualizados/as existe, mas os meios de se chegar a isso e impedir a ascensão política dos/as negros/as, não. O que surge disso é uma esperança caracterizada pela passividade – uma esperança pautada pela espera. Essa esperança na espera, que aparece concretizada na fala de um dos entrevistados quando diz “Tudo o que podemos fazer é esperar e ver o que vai acontecer” (Ibid., p. 306), parece a Crapanzano uma tentativa de preservar uma ideia de futuro ao invés de encarar sua incerteza. Nessa relação, “o tempo presente é de alguma forma sacrificado” (Ibid., p. 306) levando à paralisação do indivíduo.

Colocando em perspectiva a percepção de tempo dos/as dominantes e não dos/as dominados/as, o estudioso analisa o “discurso de pessoas privilegiadas por esse poder [econômico, político e militar] e que, paradoxalmente, em seu privilégio, são vítimas dele” (Ibid, p. xiii). A segregação racial que marcou a África do Sul adquiriu uma “dimensão trágica” sem que esse fato levasse a um nível de consciência por parte dos/as brancos/as. Mesmo após o fim do *apartheid* e resolvido “o problema dos/as negros/as”, quando foram destinados territórios onde essa população supostamente pudesse exercer direitos e responsabilidades políticas, os/as brancos/as se viram ansiosos/as em relação ao futuro.

No trabalho em que abordam a nostalgia, a esperança e suas relações com o tempo, Coelho e Oliveira (2020) tratam esses sentimentos como demandantes de um senso de temporalidade para virem à tona. Isso se deve ao fato de que a nostalgia, por meio das lembranças de fatos vividos, e a esperança, pautada por projeções que só podem se concretizar

no futuro, guiam as ações no presente. Nesse sentido, parece importante para a autora e o autor destacar a necessidade de compreender, a partir da interlocução entre emoções e temporalidade, como se dão os processos de ressignificação das “experiências do passado” e das “expectativas do futuro” na sua dimensão política. Nesse sentido, seguindo a discussão apresentada por Crapanzano, Coelho e Oliveira apresentam a esperança como “o tempo do ‘ainda não’” onde a antropóloga e o antropólogo consideram a capacidade desse sentimento de tanto estimular quanto de desestimular a ação, resultando neste último caso na paralisia. Esse momento pode se manifestar na decisão por “lutar” contra a doença ou “desistir” de fazê-lo, como apontam as falas de Joana, Olívia e Patrocínio.

4.5. Uma discussão final sobre o cuidado e afetos

A pandemia se revelou um acontecimento extraordinário e “total” (VANDENBERGHE, VÉRAN, 2022), que impactou muitas esferas da vida privada e coletiva. Se concordássemos com a perspectiva darwiniana de que as emoções são universais e meras respostas fisiológicas a eventos psicológicos, poderíamos esperar que todos os indivíduos que vivenciaram os mesmos acontecimentos experimentassem as mesmas emoções. Entretanto, as gramáticas emocionais apresentadas na tese, ainda que se repitam em algumas entrevistas, são variadas. No caso dos/as meus/minhas interlocutores/as, o contexto emocional foi predominantemente marcado pela dor e pelo sofrimento resultantes do isolamento social, do distanciamento físico de seus/suas entes internados/as e de incertezas quanto à doença. No entanto, esse afastamento imposto pelos hospitais e pelo Estado também representou a impossibilidade de prestar assistência aos/às familiares de forma presencial, e como consequência outros afetos surgiram.

O fato de que as mesmas emoções não foram identificadas em todas as entrevistas reforça o seu caráter sociocultural, e não biológico. Assim, construído a partir do contexto no qual as expressões emocionais se davam, como teorizado por Lutz e White (1986) e Lutz e Abu-Lughod (1990). É nesse sentido que o medo, que normalmente retrai e paralisa quando se considera a ação política (MIRANDA, 2019; GOODWIN, JASPER, POLLETTA, 2001), provocou em Joana a necessidade de agir para evitar uma hospitalização. Assim, ao contrário da inação, sua atitude foi de “lutar” pela própria vida, a partir da ferramenta que tinha ao seu alcance em casa – o aparelho usado para tratar a apneia do sono e que agora era usado para aumentar a oxigenação (capítulo 3). Há, portanto, um “medo pessoal” que instiga Joana a cuidar de si oposto ao “medo altruísta” (SLOAN *et al.*, 2020) vivenciado pela filha de Olívia quando

a adolescente teme que a mãe possa se contaminar durante as visitas ao avô. Associado ao medo parece somar-se implicitamente um pedido da jovem para que Olívia se cuide, não fique doente, não seja internada em um hospital público e, em última instância, não morra.

Se o medo em relação à saúde da mãe aparece de forma predominante, no caso de Olívia é a angústia em relação ao pai que assume o protagonismo. O estado de angústia, o qual a entrevistada passa a experimentar depois que o acompanhamento de Roberto é suspenso, dizia respeito a um cotidiano de cuidado que foi abruptamente interrompido sem que Olívia pudesse interferir de alguma forma. Por isso a comparação entre o pai internado e um filho que “é sequestrado e desaparece”. Por outro lado, a impossibilidade de cuidar - de pegar na mão do/a doente, de trocar olhares, de conversar - causava angústia porque dava a Olívia a sensação de que estava “às cegas”, caindo num buraco sem conhecer o seu fundo.

A minha avó sempre falava uma coisa assim quando dava algum problema “Não se assusta, não, porque se cair do chão não passa”. Eu achava que isso fazia muito sentido e nessa situação, quando eu não pude mais ir no hospital, eu acho que foi a primeira vez que eu senti “Bom, mas agora a gente tá sem chão”. Aí era [essa] a impressão realmente. Não era só o ruim da queda, era o ruim de você não saber mais onde você tava caindo, quanto ele [o pai de Olívia] tava caindo.

O desconhecimento e a incapacidade de interferir no extraordinário que provocam medo e angústia também causam revolta. A indignação e a raiva de Selma, no que diz respeito à prevenção e ao combate do coronavírus, estão diretamente associadas, na avaliação da entrevistada, a uma má condução do governo federal que, em última análise, pode ser compreendida como uma falta de cuidado com a vida dos/as cidadãos/ãs. No caso de Carla, a culpa permeia toda a entrevista e aparece de maneira muito intensa porque vem associada a uma sensação de abandono que começa antes mesmo da pandemia irromper. A interlocutora sente que abandonou a mãe quando resolveu interná-la numa casa de repouso, quando a idosa foi hospitalizada sem a presença da filha, quando a enferma faleceu sozinha no hospital e quando Carla velou o corpo da mãe virtualmente.

Pelo fato de Marieta, mãe de Carla, ter falecido em decorrência da Covid-19, o seu velório aconteceu sem que os/as familiares tivessem contato com o corpo. Por isso, a funerária se encarregou de levar a falecida até o cemitério com a família acompanhando o percurso em seus carros. No momento do enterro, a entrevistada o presenciou por vídeo com receio de que qualquer mínima interação com o caixão pudesse contaminá-la. A preocupação com uma possível contaminação se devia ao fato de que Carla precisava estar saudável para cuidar do marido quando este fizesse uma cirurgia meses depois. A mesma culpa que surge quando Carla teme que sua mãe morreu sozinha sentindo-se abandonada também apareceu no relato de Rosa,

mas de maneira menos intensa. Talvez porque combinado com a culpa estava o consolo de que a mãe de Rosa morreu “birutinha”, sem ter consciência do que estava acontecendo. Assim, o consolo traz algum alívio à culpa.

Dentre os afetos negativos – tristeza, medo, angústia, culpa – a pandemia também despertou afetos positivos. A gratidão por quem cuidou do ente querido quando a família não pode fazê-lo apareceu nas entrevistas. Em especial, esse sentimento foi direcionado aos/as profissionais de saúde como uma espécie de reconhecimento pela sua atuação, ainda que o cuidado do outro seja parte essencial do ofício desses/as trabalhadores/as. Numa sociedade onde o dever de cuidar recai sobre a família, a gratidão sentida pelos/as familiares no contexto pandêmico parece ignorar que o zelo pela vida dos indivíduos é também uma obrigação profissional. Por fim, no meio de tanta dor e sofrimento resta a esperança que surge não apenas como uma reação ao cuidado alijado pela institucionalidade, mas como uma forma nova de cuidar em meio ao extraordinário. Assim, concluo que, dentre tantos afetos, a esperança nutrida em cada pequena atitude que passou a compor o cotidiano de pessoas com familiares hospitalizados/as permeou sobremaneira suas estratégias de cuidado.

CONCLUSÃO

Consoada

*Quando a Indesejada das gentes chegar
 (Não sei se dura ou caroável),
 Talvez eu tenha medo.
 Talvez sorria, ou diga:
 — Alô, iniludível!
 O meu dia foi bom, pode a noite descer.
 (A noite com os seus sortilégios.)
 Encontrará lavrado o campo, a casa limpa,
 À mesa posta,
 Com cada coisa em seu lugar.
 (MANUEL BRANDEIRA)*

Quando a Indesejada das gentes chegou na forma de uma doença viral, letal e global, encontrou famílias marcadas pela dor da separação. Ao mesmo tempo, essas mesmas famílias precisavam incluir em seus cotidianos novas condutas de proteção pessoal, como higienização das mãos, uso de máscaras, confinamento, restrição de deslocamentos e isolamento social. Para algumas pessoas esse foi um momento para ficar em casa e adaptar o cotidiano por meio do trabalho remoto, das atividades físicas virtuais, das aulas *online* e das socializações por mídias digitais. Esse foi o meu caso. No entanto, para tantas outras pessoas suas rotinas tiveram que sofrer adaptações maiores por causa da internação de algum/a familiar ou da sua própria. Esse foi o caso dos/as meus/minhas entrevistados/as.

Por causa dos protocolos hospitalares, os/as pacientes com Covid-19 tiveram que se submeter inteiramente aos cuidados profissionais. Em algumas situações, uma vez internados/as, os/as enfermos/as não conseguiram falar com suas famílias, como aconteceu com Berenice, que morreu “birutinha” sem entender o que estava acontecendo, ou com Jonas. Em outras, os/as familiares até conseguiram interagir, mas sempre de forma virtual, como ocorreu com Marieta, que se comunicou com a filha graças à presteza de uma médica que “extrapolou o lado profissional” ou com Cilene, que contou com o empréstimo do celular de uma colega de quarto para falar com a filha e o filho. Houve ainda casos em que as famílias tiveram notícias dos/as doentes por intermédio de algum/a parente que por ser da área da saúde pode visitá-los/as no hospital, como ocorreu com Eliseu. Por fim, teve o exemplo de Roberto, que inicialmente foi acompanhado pela filha.

O que todos esses casos apresentaram foram formas de lidar com o extraordinário, que pode tanto representar a Covid-19 quanto a interdição do cuidado familiar concretizado no acompanhamento ou na visita às pessoas hospitalizadas. Diante desse cenário, a primeira pergunta a se desenhar foi: O que fazer quando o cuidado é totalmente institucionalizado e

retirado do seio familiar? Alguns/mas autores/as que se debruçaram sobre os efeitos de um evento crítico, como foi a pandemia, afirmaram que após a sua irrupção o que surge é o novo, marcado por novas identidades e coletividades (BONET, 2021) ou então pela “possibilidade de reconstrução, que, [...], opera na vida ordinária, trazendo a indagação sobre *como* isso se faz” (SARTI, 2022, p. 108, grifo da autora).

A nível de resposta sobre *como* se lida com o cuidado agora institucionalizado surgiram as estratégias de cuidado apresentando novos arranjos sociais, novas formas de socialização e novas maneiras de cuidar. Indivíduos que antes não eram os principais cuidadores acabaram desempenhando esse papel, como fizeram Selma e Patrocínio ao substituir os cuidadores do pai. Por outro lado, trabalhadores da saúde, assistentes sociais, faxineiros/as excederam a relação meramente profissional e se envolveram emocionalmente com os/as pacientes, como relataram Carla, Patrocínio e Joana. Ao mesmo tempo, tecnologias empregadas para a comunicação passaram a viabilizar interações afetivas importantes para os momentos de solidão dentro e fora dos hospitais. Em todas essas estratégias reside a tentativa de cuidar, de levar algum tipo de consolo, de cultivar algum resquício de esperança. Diante desse cenário, a segunda pergunta a surgir foi: Como ter esperança após um evento tão desafiador e inédito?

Ainda assim, como não ter? Se a esperança constitui o sentimento que nos impulsiona a olhar além e acreditar em um futuro, como superar um momento de crise sem ela? Perguntas semelhantes foram feitas pelo teólogo e prisioneiro de campo de concentração nazista, Jürgen Moltman. Do seu ponto de vista, o importante papel que a esperança desempenhou foi ter possibilitado resistir “ao arame farpado”, isto é, à apatia e à acomodação diante do apagamento de si e da liberdade (KUZMA, 2008). A esperança, mais especificamente a esperança cristã, portanto, significa o movimento de revolta e de superação dos obstáculos, permitindo-nos romper “de uma vez por todas com o arame farpado” (Ibid., p. 19). O oposto disso é desesperança: a subjugação total e a perda de si. É a desistência da luta como observa Joana em relação à postura do marido diante da doença.

A esperança se projeta no possível, mesmo quando exige um tempo, uma espera. A espera que reside nas ligações telefônicas que só acontecem uma vez no dia, na tradução dos boletins médicos que vêm acompanhados de expressões técnicas, nas informações coletadas pelos/as médicos/as particulares, nas interações possíveis quando a médica que extrapola o lado profissional ou a colega de quarto emprestam o celular. E por mais que essas trocas venham acompanhadas por outros afetos – medo, angústia, ódio, culpa, gratidão - resta a esperança, porque a crença na realização de algo no futuro não vislumbra a sua impossibilidade. Se não existe a certeza da recuperação plena, há a expectativa de alta mesmo com sequelas. Se a morte

é inevitável, há o desejo de que ela seja calma e em paz. Se o cotidiano pandêmico é marcado pela angústia, há a esperança de que ele venha acompanhado de algum consolo.

Tudo isso porque a esperança pode até ser nutrida em contextos difíceis e incertos, mas projeta contextos factíveis. Por isso falamos de um “aquilo-que-ainda-não-é-alcançável” ou de um “tempo do ‘ainda não’” (COELHO, OLIVEIRA, 2020). Justamente porque seus resultados são projeções; a esperança atua criando expectativas. Essas expectativas podem ser depositadas no próprio sujeito esperançoso ou em terceiros. Daí mencionarmos também a retroalimentação. A esperança não existe de forma unitária, sua existência depende de uma coletividade e de um estímulo que seja exterior. É por essa razão que, como nos conta Menezes (2013), em tempos passados, os/as enfermos/as depositavam a esperança nas divindades e nos/as médicos/as. Na atualidade, há um controle maior do/a paciente quanto ao seu destino, de maneira que as expectativas em relação ao futuro não dependem integralmente da interferência de terceiros. A esperança, portanto, atua na busca por meios para resolver o problema, mesmo quando culmina na decisão de pôr fim à própria vida.

Seja como for, o que Menezes mostra é que, mesmo numa situação extrema, como a eutanásia ou a morte assistida, a esperança desempenha um papel positivo possibilitando ao/a enfermo/a acreditar na “boa-morte”, isto é, numa morte sem sofrimento. Em casos menos extremados, esse sentimento é responsável pela crença na pronta recuperação. Portanto, sentir-se esperançoso/a significa acreditar em si, enquanto sujeito capaz e/ou em outrem, diante da possibilidade real de superar um evento trágico e de criar um futuro transformado, mesmo que para isso seja necessário manter-se à espera do tempo certo. Desconhecemos como a indesejada morte encontrou as pessoas internadas por Covid-19, se de forma dura ou caroável, se com medo ou com alegria, o que sabemos é que por parte das famílias predominou a constante preocupação em viabilizar alguma forma de cuidado familiar através de estratégias de cuidado, mobilizadas em grande medida pela esperança.

No entanto, conforme aponta Bofill-Poch em seus trabalhos e em interlocuções sobre a tese, a obrigação moral de cuidar, tão presente em sociedades familistas como é o caso da brasileira, também deve ser considerada como uma das motivações para o aparecimento de estratégias de cuidado. Finalmente, uma outra motivação estaria relacionada com a solidariedade que permeia as “ajudas” entre indivíduos sem grau de parentesco. Como discutido por Guimarães e Vieira (2020), as ajudas caracterizam relações sociais marcadas por contextos de extrema vulnerabilidade econômica, nos quais as mulheres atuam cuidando de filhos/as, pessoas idosas e/ou dependentes de outras mulheres da mesma comunidade. O que uma das entrevistadas para esta tese mostrou foi que entre pessoas de classe média o instituto da ajuda

também se fez presente quando a família, o Estado ou o mercado não se encarregou pelo cuidado das pessoas.

Como uma última conclusão, mas também um alerta, a inexistência de uma discussão mais aprofundada sobre gênero e cuidado não representa um alheamento, tampouco discordância da tese, de que o cuidado tem gênero. A própria linha de pesquisa sobre as emoções de que me valho já indicava para essa direção. Em trabalho do início da década de 1990, Lutz (1990) chamava a atenção para a estreita associação que o discurso acadêmico ocidental estabelecia entre emoções e feminilidade. De acordo com Lutz,

Ao examinar vários exemplos de estudos sobre emoção, veremos que muitas pesquisas ao longo dos anos em biologia, psicologia, sociologia, sociolinguística e outros campos foram implicitamente baseadas em modelos culturais cotidianos que vinculam mulheres e emocionalidade, e que essa pesquisa parte da suposição dessas premissas culturais para sua "comprovação" (Ibid, p. 78).

Dessa forma, enquanto as emoções eram interpretadas como fazendo parte da constituição feminina, moldando as mulheres (*engendered emotion*), aos homens cabia a racionalidade. Por essa razão o cuidado da família, enquanto uma atividade que exige um investimento emocional, deveria caber às mulheres. Em relação a esse tema, o que as entrevistas da tese comprovaram foi que no Brasil o gênero do cuidado continua sendo o feminino.

Como uma maneira de justificar as possíveis pontas soltas que um doutorado, ainda que longo, mas atravessado por contingências - pandemia, luto, mudança de objeto de pesquisa e incertezas – pode ter creio que esta tese se apresenta de forma mais vigorosa como um ponta pé inicial na interlocução entre os estudos sobre antropologia das emoções e antropologia do cuidado no país do que como um trabalho que pretende dar conta de toda a complexidade de temas que envolvem emoções e cuidado.

REFERÊNCIAS

- ALARCÓN GARCÍA, Eva. Las prácticas de cuidados en las sociedades prehistóricas: la Cultura Argárica. *@arqueología y Territorio*, n. 4, 2007, pp. 233-249. Disponível em: <<https://www.ugr.es/~arqueologyterritorio/PDF4/Alarcon.pdf>>. Acesso em 08 out. 2024.
- ALVES, Francielle Lopes; MIOTO, Regina Célia Tamaso. O Familismo nos Serviços de Saúde: expressões em trajetórias assistenciais. *Argumentum*, v. 7, n. 2, 208–220, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/9038>>. Acesso em 18 abr. 2024.
- AVICO. Sobre nós. 2021. Disponível em: <<https://avicobrasil.com.br/sobre>>. Acesso em: 22 ago. 2024.
- BALDASSAR, Loretta. Guilty feelings and the guilt trip: Emotions and motivation in migration and transnational caregiving. *Emotions, Space and Society*, v. 16, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1755458614000589>. Acesso em 23 ago. 2024.
- BARCELLOS REZENDE, C.; DE ARAÚJO AURELIANO, W. Cuidado e gratidão nas relações com profissionais de saúde. *Civitas: revista de Ciências Sociais*, v. 24, n. 1, 2024. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/civitas/article/view/45038>>. Acesso em: 25 jul. 2024.
- BATTHYÁNY, Karina; GENTA, Natalia. Gender and Care in Uruguay: Ground Covered and Challenges to Current Policies. Em: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena (eds.). *Care and Care Workers - A Latin American Perspective*. Springer Cham, 2021.
- BERTUCCI-MARTINS, Liane Maria. Memória que educa. Epidemias do final do século XIX e início do XX. *Educar*, Curitiba, n. 25, p. 75-89, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/er/a/wBZ8L7gZRgcd3Sx5Fh9rjcP/>>. Acesso em 08 out. 2024
- BODOQUE, Yolanda; ROCA, Mireia; COMAS D'ARGEMIR, Dolors. Hombres en trabajos remunerados de cuidado: género, identidad laboral y cultura del trabajo. *Revista Andaluza de Antropología*, n. 11, p. 67-91, 2016.
- BOFILL-POCH, Sílvia. Changing moralities: rethinking elderly care in Spain. *The Australian Journal of Anthropology*, v. 29, n. 2, 2018. Disponível em <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/taja.12282>>. Acesso em 06 jun. 2024.
- BOFILL-POCH, Sílvia; COMAS-D'ARGEMIR, Dolors. Promoviendo la justicia social y de género en el cuidado de mayores y dependientes. Em: COMAS-D'ARGEMIR, Dolors; BOFILL-POCH, Sílvia (eds). *El cuidado de mayores y dependientes: Avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social*. Icaria editorial, 2021.
- BONAMINO, Alicia *et al.* Os efeitos das diferentes formas de capital no desempenho escolar: um estudo à luz de Bourdieu e de Coleman. *Rev. Bras. Educ.*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 45, set./dez. 2010. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782010000300007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 26 jun. 2024.

BOURDIEU, Pierre. O capital social: notas provisórias. Em: NOGUEIRA, Maria Alice; CATANI, Afrânio (Orgs.) **Escritos de educação**. Petrópolis: Vozes, 2007.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf>. Acesso em 25 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Recomendações para acompanhantes e/ou visitantes nos serviços de atenção especializada em saúde durante pandemia de covid-19. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1096769>>. Acesso em 29 jan. 2024.

BRAVO, Maria Inês Souza; PELAEZ, Elaine Junger; DE MENEZES, Juliana Souza Bravo. A Saúde nos governos Temer e Bolsonaro: Lutas e resistências. **SER Social**, [S. l.], v. 22, n. 46, p. 191–209, 2020. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25630. Acesso em: 14 jun. 2024.

CAMARANO, Ana Amélia; MELLO, Juliana Leitão. Introdução. Em: CAMARANO, Ana Amélia (org). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, p. 13-38, 2010.

CANDIDO, D. *et al.* Routes for COVID-19 importation in Brazil. **Journal of Travel Medicine**, Volume 27, Issue 3, April 2020. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jtm/article/27/3/taaa042/5809508>>. Acesso em 28 nov. 2023.

CARDOSO JR., José Celso. Fundamentos sociais das economias pós-industriais: uma resenha crítica de Esping-Andersen. **BIB - Revista Brasileira De Informação Bibliográfica Em Ciências Sociais**, n. 56, 71–92, 2003. Disponível em: <<https://bibanpocs.emnuvens.com.br/revista/article/view/267>>. Acesso em: 07 ago. 2024.

CASTRO, Eduardo Viveiros de. O medo dos outros. **Revista de Antropologia**, São Paulo, Brasil, v. 54, n. 2, 2012. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/39650>>.. Acesso em: 20 ago. 2024.

COELHO, Maria Cláudia. “Porcos-espinhos na pandemia ou a angústia do contágio”. **Dilemas**: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social, – série especial “Reflexões na Pandemia”, p. 1-10, 2020. Disponível em: <<https://www.reflexpandemia.org/texto-3>>. Acesso em 21 ago. 2024.

COELHO, Maria Cláudia; BISPO, Raphael. Emoções, Gênero e Sexualidade: apontamentos sobre conceitos e temáticas no campo da Antropologia das Emoções. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 28, n.2, 2019. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/165042/158497>>. Acesso em 24 jul. 2024.

COELHO, Maria Cláudia; LIMA, Antônia Pedrosa de. Care and emotions: discourses, practices and experiences. **CIVITAS**: revista de Ciências Sociais, v. 24, n. 1, 2024. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/civitas/article/view/46041>>. Acesso em: 25 jul. 2024.

COELHO, Maria Claudia Pereira; OLIVEIRA, Eduardo Moura Pereira. Reflexões sobre o tempo e as emoções na Antropologia: definições, práticas e políticas. **Sociologia e Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/sant/a/MNvKMnJzP9T6XhsNMgyT5td/> >. Acesso em: 08 out. 2024.

COELHO, Maria Claudia; REZENDE, Claudia Barcellos. (org.). **Cultura e sentimentos: ensaios em antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Faperj: Contra Capa, 2011.

_____. Introdução. O campo da antropologia das emoções. Em: COELHO, Maria Claudia; REZENDE, Claudia Barcellos (org.). **Cultura e sentimentos: ensaios em antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Contra Capa/FAPERJ, 2011.

COELHO, Paulo. **CPAP: O Que é, Como Funciona e Quando é Indicado – Guia Completo**, 2023. Disponível em: < <https://www.drpauloelho.com.br/ronco-e-apneia-do-sono/cpap-o-que-e-como-funciona-e-quando-e-indicado/> >. Acesso em 30 jun. 2024.

CONCEIÇÃO, Wellington da Silva; CRUZ, Rafael de Oliveira. “Quanto mais perto, mais real fica”: emoções frente à pandemia do Coronavírus em uma pequena cidade do Tocantins. **RBSE Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 19, n. 55, abril de 2020. Suplemento Especial – Pensando a Pandemia à luz da Antropologia e da Sociologia das Emoções, maio de 2020. Disponível em:

<https://www.academia.edu/45155679/_Quanto_mais_perto_mais_real_fica_emo%C3%A7%C3%B5es_frente_%C3%A0_pandemia_do_Coronav%C3%ADrus_em_uma_pequena_cidade_do_Tocantins_>. Acesso em 20 ago. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. Ao médico são permitidas visitas sociais em unidade hospitalar. Nenhuma norma estatutária ou regimental pode restringir o livre acesso do médico às unidades de saúde, respeitando-se o disposto no Código de Ética Médica. **Parecer**, n. 36, de 20 de agosto de 2015. Relator/a: Dilza Teresinha Ambros Ribeiro, Hermann Alexandre Vivacqua Von Tiesenhausen. Disponível em: < https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/BR/2015/36_2015.pdf >. Acesso em 25 jun. 2024.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DO CEARÁ – CREMEC. Ao médico são permitidas visitas sociais ou assistenciais em unidade hospitalar pública ou privada, a qualquer hora. Nenhuma norma estatutária ou regimental pode restringir o livre acesso do médico às unidades de saúde, respeitando-se o disposto no Código de Ética Médica e demais Resoluções do Conselho Federal de Medicina. Na ocorrência de atos que colidam com o estabelecido no Regimento Interno do Corpo Clínico, poderá haver a exclusão do médico do quadro assistencial, sendo-lhe garantido o direito de ampla defesa. **Parecer**, n. 13, de 19 de abril de 2021. Relator: Helvécio Neves Feitosa. Disponível em: < https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/CE/2021/13_2021.pdf >. Acesso em 25 jun. 2024.

CPI DA PANDEMIA - COMISSÃO PARLAMENTAR DE INQUÉRITO DA PANDEMIA. Relatório final, Brasília, Senado Federal, 2021. Disponível em: < <https://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/607974> >. Acesso em 21 ago. 2024.

CRISPIM, Douglas *et al.* **Visitas Virtuais durante a pandemia do COVID – 19**: Dicas para adaptação de condutas para diferentes cenários na pandemia. 2020. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1104030>>. Acesso em 14 mai. 2024.

CRISTÓBAL, Alejandro León. El cuidado en los comportamientos sociales humanos durante la Prehistoria. **Temperamentvm**, Granada, v.16, 2020. Disponível em: < https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-60112020000100017&lng=es&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em 08 out. 2024

DALLEY, Gillian. **Ideologies of Caring**: Rethinking Community and Collectivism. London: MacMillan Press, 1996.

DALY, Mary; LEWIS, Jane. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. **British Journal of Sociology**, v. 51, n. 2, 2000. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10905001/>>. Acesso em 06 ago. 2024.

DARWIN, Charles. **A expressão das emoções no homem e nos animais**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

DAS, Veena. **Critical Events**: An Anthropological Perspective on Contemporary India. New Delhi: Oxford University Press, 1995.

_____. **Life and Words**: Violence and the Descent into the Ordinary. Berkeley: University of California Press, 2007.

_____. **Affliction**: Health, Disease, Poverty. New York: Fordham University Press, 2015a.

_____. What does ordinary ethics look like? Em: LAMBEK, Michael; DAS, Veena; FASSIN, Didier; KEANE, Webb. **Four Lectures on Ethics**: Anthropological Perspectives. Chicago: HAU Books, 2015b.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques. Apresentação. Em: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (org). **Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas: UNICAMP/IFCH, 2019.

DEMJÉN, Zsófia; ATKINS, Sarah; SEMINO, Elena. **Researching Language and Health - A student guide**. Abingdon, New York: Routledge, 2024.

DURKHEIM, Émile. **As formas elementares da vida religiosa**: o sistema totêmico na Austrália. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

ENGEL, Cíntia Liara. **Partilha e cuidado das demências**: entre interações medicamentosas e rotinas. 2020. 442 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Disponível em:< <http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/38126>>. Acesso em 18 abr. 2024.

ENGEL, Cíntia; PEREIRA, Bruna C. J. A organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações e raça. **Revista Punto Género**, n. 5, nov. 2015. Disponível em:< <https://revistas.uchile.cl/index.php/RPG/article/view/37658>>. Acesso em 10 abr. 2024.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **The three worlds of welfare capitalism**. Princeton: Princeton University Press, 1990.

FASSIN, Didier. The moral Economy of Life in the Pandemic. Em: FASSIN, Didier; FOURCADE, Marion. **Pandemic Exposures** – Economy and Society in the Time of Coronavirus. Chicago: HAU Books, 2021.

FEDERICI, Silvia. **Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva**; tradução de Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2017.

_____. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**; tradução de Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2019.

FONTOURA, Natália; MARCOLINO, Adriana. A Heterogeneidade do Trabalho Doméstico no Brasil. Em: PINHEIRO, Luana; TOKARSKI, Carolina Pereira; POSTHUMA, Anne Caroline (orgs.). **Entre relações de cuidado e vivências de vulnerabilidade: dilemas e desafios para o trabalho doméstico e de cuidados remunerado no Brasil**. Brasília: IPEA; OIT, 2021.

FOUCAULT, Michel. **Dizer a verdade sobre si**. São Paulo: Ubu Editora, 2022.

FREIRE, Lucas; CASTRO, Rosana. Apresentação do dossiê “Entre ‘precariedades’, ‘crises’ e o ‘colapso’: perspectivas antropológicas sobre o “desmonte” do SUS”. **Anuário Antropológico**, v. 47, n. 2, 2022. Disponível em: < <https://journals.openedition.org/aa/9662>>. Acesso em 14 jun. 2024.

GAMA, Andréa Sousa. As contribuições e os dilemas da crítica feminista para a análise do Estado de Bem-Estar Social. **SER Social**, Brasília, v. 10, n. 22, p. 41–68, 2009. DOI: 10.26512/ser_social.v10i22.12946. Disponível em: < https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/12946>. Acesso em: 7 ago. 2024.

GASPARI, Ilaria. **A vida secreta das emoções**. Belo Horizonte: Âyiné, 2023

GIACOMIN, Karla Cristina. Envelhecimento da população brasileira: projeções de demanda e dos custos de Instituição de longa permanência para idosos. Rio de Janeiro: **Fundação Oswaldo Cruz**, 2022. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/58425/Giacomin_KC_Envelhecimento%20da%20popula%C3%A7%C3%A3o%20brasileira_TD_91_final.pdf?sequence=2>. Acesso em 02 ago. 2024.

GIDDENS, Anthony; SUTTON, Philip W. **Conceitos essenciais da Sociologia**. São Paulo: Editora Unesp, 2016.

GLENN, Evely Nakano. Reimagining Care and Care Work. Em: GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena (org). **Care and Care Workers: A Latin American Perspective**. Springer Cham, 2021.

GOOD, Mary-Jo Delvecchio *et al.* American Oncology and the Discourse of Hope. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 14, 1990. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2340733/>>. Acesso em 24 abr. 2024.

GOODWIN, Jeff; JASPER, James M.; POLLETTA, Francesca. Introduction: Why emotions matter. Em: **Passionate politics: emotions and social movements**. Chicago: The University of Chicago Press, 2001.

GRAHAM, Hilary. The concept of caring in feminist research: the case of domestic service. **Sociology**, v. 25, n. 1, 1991. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0038038591025001004>>. Acesso em 03 abr. 2024.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; VIEIRA, Priscila Pereira Faria. As “ajudas”: O cuidado que não diz seu nome. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 98, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/LN8YgwX9J7Xgr67tZTVjf9B/?lang=pt>>. Acesso em 03 abr. 2024.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena. **Care and Care Workers: A Latin American Perspective**. Springer Cham, 2021.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran. MINAYO, Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 15, Supl. 1, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/fqYXBcY9GkC7L7jnDLfcX6B/>>. Acesso em 9 fev. 2024.

HIRATA, Helena. **O cuidado: teorias e práticas**. São Paulo: Boitempo, 2022.

HORST, Claudio; CASTILHO, Guilherme Santos; ALVES, Luisa Duarte Torres. O familismo no governo Bolsonaro e os impactos na política social. Em: 9º Encontro Internacional de Política Social e 16º Encontro Nacional de Política Social. **Anais...** Vitória, 2023. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/einps/article/view/41326>>. Acesso em 14 jun. 2024.

KEMP, Candace L. #MoreThanAVisitor: Families as “Essential” Care Partners During COVID-19. **Gerontologist**, v. 61, n. 2, 145–151, 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33295960/>>. Acesso em 16 ago. 2024.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. O que é medo: Um adentrar no imaginário dos habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 402–410, set. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psoc/a/Cm8X5NBwwLhcV7QcZhFHwKB/?lang=pt>>. Acesso em 21 ago. 2024.

_____. Emoções e sociedade: um passeio na obra de Norbert Elias. **História: Questões & Debates**, Curitiba, n. 59, p. 79-98, jul./dez. 2013. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/historia/article/view/37034>>. Acesso em 23 ago. 2024.

LAKOFF, Georg; JOHNSON, Mark. **Methafors we live by**. Chicago: The University of Chicago Press, 1980.

LEYS, Ruth. **From guilt to shame: Auschwitz and after.** / Ruth Leys. Princeton: Princeton University Press, 2007.

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**, Campinas, SP, n. 46, p. 79–105, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/8645366>>. Acesso em: 14 out. 2024.

_____. Men who care: care and intergenerational relations among Portuguese families in times of austerity. In: COMAS-D'ARGEMIR, Dolores; BOFILL-POCH, Sílvia (eds). **El cuidado de mayores y dependientes: Avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social.** Icaria editorial, 2021.

LIMA, Luciana Leite; PIEDRAS, Roberta Cardoso. Operacionalização do desmonte: análise das mudanças nas políticas públicas federais a partir do Relatório Final do Gabinete de Transição Governamental 2022. In: FARIA, Carlos Aurélio Pimenta de; LIMA, Luciana Leite (orgs). **As políticas públicas do governo Bolsonaro: desmonte, resiliência e refundação.** Porto Alegre: Jacarta Produções, 2024.

LISBOA, Teresa Kleba. Gênero e migrações - trajetórias globais, trajetórias locais de trabalhadoras domésticas. **REMHU**, Revista Interdisciplinar Da Mobilidade Humana, v. 14, n. 26/27, 2010. Disponível em: <http://remhu.csem.org.br/index.php/remhu/article/view/39>. Acesso em 08 ago. 2024.

LUTZ, Catherine A. **Unnatural emotions: everyday sentiments on a Micronesian atoll & their challenge to western theory.** Chicago: The University of Chicago Press, 1988.

LUTZ, Catherine A. Engendered emotion: gender, power, and the rhetoric of emotional control in American discourse. **Language and the politics of emotion.** Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

LUTZ, Catherine; ABU-LUGHOD, Lila. **Language and the politics of emotions.** New York: Cambridge University Press, 1990.

_____. Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life. Em: LUTZ, Catherine; ABU-LUGHOD, Lila (edt.). **Language and the politics of emotion.** New York: Cambridge University Press, 1990.

LUTZ, Catherine; WHITE, Geoffrey M. The Anthropology of Emotions. **Annual Review of Anthropology**, v. 15, 1986. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/2155767>. Acesso em 22 jul. 2024.

MACHADO, Lia Zanotta. From the Time of Rights to the Time of Intolerance. The Neoconservative Movement and the Impact of Bolsonaro Government. Challenges for Brazilian Anthropology. **Vibrant**, v. 17, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/vb/a/Hg7whn7MnSjKx9yykr7GDxm/>>. Acesso em 14 jun. 2024.

MAFRA, Simone Caldas Tavares. A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: a importância de ressignificar o papel da família. **Revista**

Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 14, n. 2, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbagg/a/nFskJ4BZ4xqW8pnc5yhpcBn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em 08 ago. 2024.

MÁRQUEZ, Raúl; BOFILL-POCH, Sílvia. The political work of emotions: care, pandemic, and protest in Spain. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, v. 24, n. 1, 2024. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/civitas/article/view/45145>>. Acesso em: 25 jul. 2024.

MARTÍNEZ-BUJÁN, Raquel; CORRAL, Paloma Moré. Migraciones, trabajo de cuidados y riesgos sociales: las contradicciones del bienestar en el contexto de la COVID-19. **Migraciones**, n. 53, 2021. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8208180>>. Acesso em 10 abr. 2024.

MARTÍNEZ-BUJÁN, Raquel; JABBAZ, Marcela; SORONELLAS, Montserrat. El cuidado de mayores y dependientes en España ¿En qué contexto irrumpe la Covid? Em: COMAS-D'ARGERMIR, Dolors; BOFILL-POCH, Sílvia (eds). **El cuidado importa**. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19. Fondo Supera COVID-19 Santander-CSIS-CRUE Universidades Españolas, 2021. Disponível em: <www.antropologia.urv.cat/es/investigacion/proyectos/cumade/>. Acesso em 04 jun. 2024.

MAUSS, Marcel. **Ensaio de Sociologia**. São Paulo: Perspectiva, 2015.

_____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Ubu Editora, 2017.

MEDEIROS, Débora de Araújo. Tempos sombrios: Karl Jaspers, Norbert Elias e a culpa alemã. 2011. 146f. **Dissertação** (Mestrado em Filosofia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

MEDINA, Maria Guadalupe *et al.* Atenção primária à saúde em tempos de COVID-19: o que fazer? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 8, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/rYKzdVs9CwSSHNRPTcBb7Yy/>>. Acesso em 10 mai. 2023.

MENDES, Áquilas; CARNUT, Leonardo. Crise do capital, estado e neofascismo: Bolsonaro, saúde pública e atenção primária. **Revista da Sociedade Brasileira de Economia Política**, Niterói, n. 57, 2020. Disponível em: <<https://revistasep.org.br/index.php/SEP/issue/view/28>>. Acesso em 14 jun. 2024.

MENEZES, Rachel Ainsengart. A medicalização da esperança: reflexões em torno da vida, saúde/doença. **Amazônica** – Revista de Antropologia, v. 5, n. 2, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpa.br/index.php/amazonica/article/view/1503>>. Acesso em 13 nov. 2024.

_____. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCURZ, 2004.

MENICUCCI, Telma. A política de saúde no governo Bolsonaro: desmonte ou mudança institucional? Em: FARIA, Carlos Aurélio Pimenta de; LIMA, Luciana Leite (orgs.). **As políticas públicas do governo Bolsonaro: desmonte, resiliência e refundação**. Porto Alegre: Jacarta Produções, 2024.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família, Gênero e Assistência Social. Em: CFESS (org.). **O trabalho do/a Assistente Social no SUAS**: seminário nacional. Brasília: CFESS, 2011. Disponível em: <[https://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO_SS_no_SUAS\(2009\).pdf](https://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO_SS_no_SUAS(2009).pdf)>. Acesso em 11 ago. 2024.

MIRANDA, Karinna Adad de. O que se perde ao perder a casa: o papel das emoções na resistência em Vargem Grande. 2019. 117 f. **Dissertação** (Mestrado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

MÜLLER, Elaine. O mundo pós pandemia: Vamos reconhecer que o cuidado tem que ser um bem coletivo? **DILEMAS**: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social - Reflexões na Pandemia, Rio de Janeiro, 2020, pp. 1-6. Disponível em: <<https://www.reflexpandemia.org/texto-18>>. Acesso em 08 out. 2024.

NICOLELIS, Miguel. O Comitê Científico de Combate ao Coronavírus (C4) do Consórcio Nordeste e a pandemia de COVID-19 no Brasil. In: SANTOS, Alethele de Oliveira; LOPES, Luciana Tolêdo (org.). **Planejamento e gestão**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Coleção Covid-19, v. 2, 2021.

NÚCLEO de Telessaúde Mato Grosso do Sul. Quais são os grupos de risco para agravamento da COVID-19? São Paulo, 2020. Disponível em: <<https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-sao-os-grupos-de-risco-para-agravamento-da-covid-19/>>. Acesso em 22 mai. 2024.

O'BRIEN, M. E. **L'abolició de la família**: El capitalisme i la comunització de les cures. Manresa (Bages): Tigre de paper, 2023.

ORLOFF, Ann Shola. Gender and the Social Rights of Citizenship: The Comparative Analysis of Gender Relations and Welfare States. **American Sociological Review**, v. 58, n. 3, 1993. Disponível em: <https://www.academia.edu/7532178/Gender_and_the_Social_Rights_of_Citizenship_1993>. Acesso em 13 jun. 2024.

PARADIS, Clarisse Goulart. Os Desafios do Bem-estar na América Latina, as Políticas de Igualdade de Gênero e as Respostas Governamentais para a “Crise do Cuidado”. **Revista Sul-Americana De Ciência Política**, n. 5, v. 2, 2021. 323-339. Disponível em: <<https://revistas.ufpel.edu.br/index.php/Sul/article/view/140>>. Acesso em 13 jun. 2024.

PASSOS DE SOUZA, Luana. **Normas de gênero**: constrangimentos e limitações na atuação econômica feminina. 2018. 130f. Tese (Doutorado em Economia) - Departamento de Economia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

PASSOS, Luana; MACHADO, Danielle Carusi. Regime de cuidados no Brasil: uma análise à luz de três tipologias. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 38, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepop/a/sxNtfvt4NWS3D8szwqXz88d/>>. Acesso em 17 abr. 2024.

PERES, Girlane Mayara; LOPES, Ana Maria Pereira. Acompanhamento de pacientes internados e processos de humanização em hospitais gerais. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 10 n. 1, 2012. Disponível em: <

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092012000100003 >. Acesso em 16 mai. 2024.

PIEROBON, Camila. Tempos que duram, lutas que não acabam: o cotidiano de Leonor e sua ética de combate. 2018. 324f. **Tese** (Doutorado em Ciências Sociais) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.
PINHEIRO, Luana *et al.* Os desafios do passado no trabalho doméstico do século XXI: reflexões para o caso brasileiro a partir dos dados da PNAD contínua. Em: PINHEIRO, Luana; TOKARSKI, Carolina Pereira; POSTHUMA, Anne Caroline (orgs.). **Entre relações de cuidado e vivências de vulnerabilidade: dilemas e desafios para o trabalho doméstico e de cuidados remunerado no Brasil**. Brasília: IPEA; OIT, 2021.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia; FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa da; PADILLA, Beatriz. A politicidade do cuidado na crítica aos estereótipos de gênero. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1223–1230, nov. 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/mTxf8HVVHcRycfm58zGG/>>. Acesso em 14 ago. 2024.

POLS, Jeannette. Good relations with technology: Empirical ethics and aesthetics in care. **Nursing philosophy: an international journal for healthcare professionals**, v. 18, n. 1, 2016. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nup.12154>>. Acesso em 10 jun. 2024.

POLS, Jeannette; MOSER, Ingunn. Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. **ALTER**, European Journal of Disability Research, v. 3, n. 2, abr.-jun., 2009. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067209000224>>. Acesso em 10 jun. 2024.

RAZAVI, Shahra. (2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual issues, Research Questions and Policy Options. **Gender and Development Programme**, Geneva, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), Paper n. 3. Disponível em: <<https://cdn.unrisd.org/assets/library/papers/pdf-files/razavi-paper.pdf>>. Acesso em 14 out. 2024.

REZENDE, Claudia Barcellos. Sentidos da maternidade em narrativas de parto no Rio de Janeiro. **Sociologia e Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jan.–abr., 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sant/i/2020.v10n1/>>. Acesso em 27 jul. 2024.

REZENDE, Claudia Barcellos; AURELIANO, Waleska de Araújo. Cuidado e gratidão nas relações com profissionais de saúde. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, v. 24, n. 1, 2024. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/civitas/article/view/45038>>. Acesso em: 26 ago. 2024.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

ROCHA, Renata da; PEREIRA, Flávio de Leão Bastos. Óbito também é alta: o novo mantra do terror. **Le Monde Diplomatique**, 2021. Disponível em: <

<https://diplomatie.org.br/obito-tambem-e-alta-o-novo-mantra-do-terror-experimento-clinico-prevent-senior/>>. Acesso em 16 mai. 2024.

ROSALDO, Michelle Z. Toward an anthropology of self and feeling. Em: ROSALDO, Michelle Z. **Culture theory** – Essays on mind, self, and emotion. Cambridge University Press, 1984.

RODRIGUES, Marlene Teixeira. Família, gênero e assistência social. In: CFESS (Org.). **O trabalho do/a Assistente Social no SUAS**: seminário nacional. Brasília: CFESS, 2011. Disponível em: <[https://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO_SS_no_SUAS\(2009\).pdf](https://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO_SS_no_SUAS(2009).pdf)>. Acesso em 11 ago. 2024.

RODRIGUES, Henrique. Monstruosidade: "Óbito também é alta" seria lema na Prevent, diz advogada. **Revista Forum**, 2021. Disponível em: <<https://revistaforum.com.br/brasil/2021/9/28/monstruosidade-obito-tambem-alta-seria-lem-na-prevent-diz-advogada-103958.html>>. Acesso em 12 ago. 2024.

SANTOS, Bruna Motta dos. O tempo da medicina e o tempo da sobrevivência: as experiências de sofrimento de médicas e médicos cubanos. **Anuário Antropológico**, v. 47, n. 2, 2022. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/aa/9662>>. Acesso em 14 jun. 2024.

SÁNCHEZ, Alexandra *et al.* COVI-19 nas prisões: um desafio impossível para a saúde pública? **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 5, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/ThQ4BfJJYngFJxv8xHwKckg/>>. Acesso em 29 mai. 2024.

SEGATA, Jean. A pandemia e o digital. **Revista Todavia**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 7-15, 2020. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/218973/001123389.pdf>>. Acesso em 27 jun. 2024.

SEGATA, Jean *et al.* A Covid-19 e suas múltiplas pandemias. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 27, n. 59, jan./abr. 2021. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/index.php/horizontesantropologicos/issue/view/4301>>. Acesso em 27 jun. 2024.

SILVA, Kamilla Thaís Vulcão de; GERVÁSIO, Mariana de Gea; CUENCA, Angela Maria Belloni. Lei do acompanhante na mídia: a pandemia e suas implicações nos direitos do parto. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 1, 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/cWxCgBxSgqC7St98GH3CXtB/>>. Acesso em 17 mai. 2024.

SILVA, Leticia Robles. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 618-625, mar- abr, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/rnZHMxnvMMYJSRPFqPPr4fm/>>. Acesso em 30 abr. 2024.

SIMMEL, Georg. Faithfulness and gratitude. Em: WOLFF, Kurt H. (ed.) **The Sociology of Georg Simmel**. New York: The Free Press, 1950.

SIQUEIRA, Monalisa Dias de., VÍCTORA, Ceres Gomes. Na sequência da tragédia: sofrimento e a vida após o incêndio da Boate Kiss. **Antropolítica** – Revista Contemporânea De Antropologia, Niterói, n. 44, 1. sem. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.uff.br/antropolitica/article/view/41807>>. Acesso em 27 jul. 2024.

SLOAN, Melissa *et al.*, Pandemic Emotions: The Extent, Correlates, and Mental Health Consequences of Personal and Altruistic Fear of covid-19. **SocArXiv**, 2020. Disponível em: <<https://osf.io/preprints/socarxiv/txqb6>>. Acesso em 13 set. 2024.

SONTAG, Susan. **La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas**. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial, 2022.

SORJ, Bila. Arenas de cuidado nas interseções entre gênero e classe social no Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, n. 43, v. 149, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cp/a/N4CfkgXHT8Gtgsr4RvDNhtP/>>. Acesso em 10 abr. 2024.

STOFEL, Natália Sevilha *et al.* Atenção perinatal na pandemia da COVID-19: análise de diretrizes e protocolos nacionais. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 21, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/JX7qSMnxfpwzfGc7v9zjGNg/?format=html&lang=pt>>. Acesso em 31 mai. 2024.

TEIXEIRA, Carmen Fontes; SANTOS, Jamilli Silva. Análise estratégica da atuação do governo federal brasileiro na pandemia de COVID-19: 2020-2021. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 28, n. 5, 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/9NCRSRDmrcK5GhPjybtggh/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em 08 mai. 2024.

TRONTO, Joan C. **Moral boundaries: a political argument for an ethic of care**. New York: Routledge, 1993.

VANDENBERGHE, Frédéric; VÉLAN, Jean-François. A Pandemia como Fato Social Total Global. Em: BOSCO, Estevão; IGREJA, Rebecca Lemos; VALLADARES, Laura (coords.). **A América Latina frente ao Governo da COVID-19: desigualdades, crises, resistências**. 1. Brasília, DF: Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais, 2022. (Coleção de estudos globais). Disponível em: <<https://flacso.org.br/files/2022/04/ALatina-frente-%C3%A0-COVID-19.pdf#page=23>>. Acesso em 11 set. 2024.

VENTURA, Deisy de Freitas Lima; AITH, Fernando Mussa Abujamra; REIS, Rossana Rocha. A linha do tempo da estratégia federal de disseminação da covid-19. **Direitos na pandemia: mapeamento e análise das normas jurídicas de resposta à Covid-19 no Brasil**, 2021.

VENTURA, Deisy de Freitas Lima; PERRONE-MOISÉS, Cláudia; MARTIN-CHENUT, Kathia. Pandemia e crimes contra a humanidade: o “caráter desumano” da gestão da catástrofe sanitária no Brasil. **Revista Direito e Práxis**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rdp/a/7WGyphhcLskRqBCwBNTt9sn/>>. Acesso em 08 mai. 2024.

VEREZA, Solange Coelho. A metáfora na linha de frente: mapeamentos de guerra na conceptualização da pandemia de Covid-19. **Estudos Linguísticos e Literários**, Salvador, n

69, núm. esp.|2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/estudos/article/view/44288>>. Acesso em 07 jun. 2024.

VÍCTORA, Ceres; COELHO, Maria Claudia. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. **Horizontes Antropológicos**, v. 25, n. 54, maio 2019.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/ha/a/HCLwVxYkWf7CjJcxm7sq3Ks/#ModalTutors>>. Acesso em 09 jul. 2024.

VÍCTORA, Ceres; SCHUCH, Patrice; SIQUEIRA, Monalisa Dias de. “Não mudou quase nada”: ética ordinária e formas de vida em tempos pandêmicos. **Exilium: Revista de Estudos da Contemporaneidade**, v. 3, n. 5, 2022. Disponível em: <

<https://periodicos.unifesp.br/index.php/exilium/issue/view/865>>. Acesso em 18 jun. 2024.

WERNECK, Guilherme Loureiro; CARVALHO, Marília Sá. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 5, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csp/a/pz75jtqNC9HGRXZsDR75BnG/> >. Acesso em 09 mai. 2024.

ZILLI, Bruno. Gramáticas emocionais em trajetórias de engajamento no campo de Direitos Sexuais: compaixão e vitimização a partir de narrativas biográficas de intelectuais brasileiros. 2012. 151f. **Tese** (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.