

social

COMO É A REALIDADE DE QUEM, FORMAL OU INFORMALMENTE, VIVE PARA CUIDAR DO OUTRO ATÉ DESCOBRIR QUE VAI PRECISAR OLHAR PARA SI

Mas... e eu?

Foram 13 anos fazendo exames regulares para manter a saúde em dia sem que nunca houvesse sido diagnosticada com doenças graves. Até 2012, paralelamente ao trabalho em casas de família em São Paulo, onde mora, Rosana Maria da Cruz Penteado tomava conta de Ana, a filha caçula de 17 anos, que tem paralisia cerebral e precisa de ajuda em tempo integral. Quem a substituía quando estava fora era a mãe. Mas Rosana precisou deixar o trabalho justamente para amparar também a avó de Ana, que teve um câncer de estômago e não se recuperou. Recentemente, Rosana foi diagnosticada com um tumor maligno na mama, e uma preocupação a tomou: com quem a adolescente ficaria durante sua internação para a cirurgia? A solução foi pedir ajuda a Beatriz, a primogênita de 25 anos.

“Precisei organizar tudo com a minha família. Beatriz trabalha em home office e cuidou da irmã enquanto estive no hospital. Quem me acompanhou na internação foi uma sobrinha. Quando ela não podia ir, minha irmã negociava no trabalho para ficar comigo”, detalha Rosana, hoje com 53 anos.

O suporte familiar foi fundamental para que Ana e a própria Rosana não ficassem desassistidas. Histórias como essa são cada vez mais comuns, principalmente com o aumento da expectativa de vida no Brasil e a necessidade de cuidado exigida por uma população cada vez mais envelhecida. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística revelam crescimento de 15% no número de cuidadores remunerados entre 2019 e 2023 no País. Mas, na grande maioria dos casos, esse papel é cumprido mesmo por parentes. Entre 2016 e 2019, o número de familiares cuidando exclusivamente de idosos passou de 3,7 milhões para 5,1 milhões.

SEQUELAS

Médico da família e paliativista na Unidade Básica de Saúde 5 Araponga, em Brasília, no Distrito Federal, Arthur Fernandes relata a realidade que costuma marcar a rotina de cuidadores, em sua maioria mulheres.

“Quem assume a função de dar assistência a alguém com uma doença grave geralmente tem sua qualidade de vida bastante impactada. Podem surgir problemas físicos, devido à carga excessiva para o corpo, como dores de coluna e de cabeça, ou emocionais, como o medo da perda, o luto antecipatório e a preocupação com a própria saúde. Também é verdade que muitas vezes ocorre uma transferência da atenção à saúde na relação com o paciente, e o cuidador esquece de si, deixando de fazer seus exames e suas consultas regulares justamente por essa sobrecarga”, diz.

Segundo ele, há ainda uma questão social envolvida, já que é bastante comum o parente deixar de trabalhar fora para assumir a tarefa de cuidador, o que acaba agravando a situação de vulnerabilidade da família.

O médico, no entanto, vislumbra mudanças nesse cenário com a entrada em vigor da Política Nacional de Cuidados, sancionada em dezembro de 2024 e regulamentada pelo Governo Federal em julho passado. “É um ganho importante. A medida veio para reconhecer a função do cuidador como um trabalho que precisa ser valorizado.”

Na unidade onde Fernandes atua, o papel das equipes de saúde da família se mostra fundamental.

“Organizamos um grupo com profissionais como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais para dar assistência aos cuidadores. São encontros quinzenais num espaço seguro de escuta e acolhimento que serve para que dividam suas experiências e desabafem. Também damos orientações sobre postura, posicionamento, mobilização do paciente no leito e cuidados com a própria coluna”, comenta o médico.

OBSTÁCULO

Cientista social e professora da Universidade Federal Rural de Pernambuco, Lorena Lima de Moraes desenvolve um trabalho de alcance nacional com o objetivo de analisar o acesso das mulheres que vivem em zonas rurais a serviços de tratamento de alta complexidade, centrado nos cânceres de mama e do colo do útero. Ao longo de 2024 e dos primeiros meses de 2025, foram feitas pesquisas de campo em municí-

“Precisei organizar tudo com a minha família (...). Quem me acompanhou na internação foi uma sobrinha. Quando ela não podia ir, minha irmã negociava no trabalho para ficar comigo”



ROSANA MARIA DA CRUZ PENTEADO,
cuidadora familiar e paciente de câncer

pios de pequeno e médio portes de 17 estados nas cinco regiões do Brasil. Os dados colhidos estão em fase de análise, mas, para quem vive distante dos grandes centros, o cenário é definitivamente mais alarmante.

“Nosso foco é ver justamente as dificuldades em mobilidade e deslocamento, tempo e custo para que essas pessoas acessem os serviços para diagnóstico e tratamento. Nas comunidades rurais, as questões se aprofundam, pois a população não tem transpor-

te regular. Os moradores ficam dependentes do pau de arara, do carro da feira uma vez na semana, de serviços de mototáxi ou de carona em ônibus escolar. No caso de nossa pesquisa, nem chamamos de cuidadoras, mas de acompanhantes mesmo, porque ninguém é remunerado por isso. São mulheres acompanhando mulheres, com pequenas distinções dependendo da configuração familiar”, resume Lorena.

As constatações feitas a partir da pesquisa confirmam o que o paliativista Arthur Fernandes defende como prioridade para todas as pessoas que cuidam de alguém. “Elas devem ser assistidas perto de casa, e é preciso facilitar a vida delas. É necessário ir até essas pessoas. São os profissionais das unidades básicas de saúde que conhecem a realidade desses grupos. Todo mundo precisa ter uma equipe para chamar de sua. É nessa atenção primária que o agente de saúde reconhece situações de forma precoce e faz exame preventivo e mamografia, por exemplo”, enfatiza.

DIREITOS

Auxiliar de enfermagem e assistente social, Andreia Teixeira trabalha há mais de 20 anos no Hospital das Clínicas de São Paulo e, desde 2020, preside a Associação Brasileira dos Cuidadores (ABC), que apoia trabalhadores formais e informais em todo o País.

“A verdade é que, em boa parte dos casos, são pessoas que se veem obrigadas a cuidar de um familiar. E se depois decidem trabalhar formalmente na área, desconhecem a regulamentação ética e seus direitos trabalhistas. Atuamos para que a regulamentação da profissão seja aplicada na prática”, explica Andreia. “E, em se tratando dos que tomam conta de parentes, temos a preocupação do ‘cuidar de quem cuida’, orientando e encaminhando para atendimentos e agendamento de consultas e exames.”

Andreia confirma no seu dia a dia a complexidade do problema. “Percebemos um número grande de mães com diagnósticos de câncer avançado porque deixaram de se cuidar. As mães atípicas precisam ser olhadas para ter um atendimento priorizado. Seus filhos não podem ficar sem acompanhamento em casa, mesmo sendo adultos, já que não conseguem nem se higienizar ou comer sozinhos. Com quem elas vão deixá-los por duas, três ou quatro horas para conseguir ir a uma consulta ginecológica?”, indaga.

Maria de Fátima Silva Lima, presidente do Instituto das Pessoas com Deficiência da Anhanguera, em São Paulo, e que atua desde 2006 na busca por inclusão e acessibilidade, acompanha essa realidade de perto. “São várias cuidadoras diagnosticadas com



câncer. Muitas não conseguem fazer exames ou até fazem, mas acabam não buscando o resultado. Por alguns anos, antes da pandemia de covid-19, tínhamos convênio com o Hospital do Campo Limpo e organizávamos campanhas no Outubro Rosa”, lembra.

Ela conta que, em alguns sábados, levavam cerca de 100 mulheres à unidade hospitalar, onde havia também um espaço lúdico para seus filhos que não podiam ficar sozinhos. “Eu me lembro do relato de uma delas, que disse ter sido a única vez que conseguiu fazer um exame na vida”, recorda Fátima.

ACOLHIMENTO VIRTUAL

Uma iniciativa recente de acolhimento virtual para pacientes e cuidadores é a Casa Lavanda. O projeto foi idealizado pelo Instituto Ana Michelle Soares, em São Paulo, e batizado com o nome da jornalista e escritora que morreu devido a um tumor maligno de mama em janeiro de 2023. Nasceu como uma comunidade no Facebook e hoje é uma rede social que reúne pessoas impactadas por doenças graves, majoritariamente câncer.

“Toda linguagem é personalizada, e há espaços que definimos como ‘cômodos’. A sala de estar, por exemplo, é um lugar de bate-papo, onde as pessoas se apresentam, desabafam, pedem dicas. Profissional da saúde não entra. Entendemos que a troca entre iguais é um tipo de cuidado que nenhum especialista jamais vai conseguir alcançar”, acredita Juliana Kunc Dantas, jornalista e cofundadora do Instituto. “Fazemos um mapeamento para conhecer o sofrimento dessas pessoas. Tem a dor física, mas também a social, já que muitas vezes acontece um afastamento quando surge uma enfermidade, e a rede de apoio se reduz. Então, sentimos que o senso de comunidade é mais importante do que nunca.”

Para adentrar a Casa Lavanda, o paciente ou familiar se cadastra e passa por uma pequena triagem. “Quem chega, se apresenta e conta por que está ali. É bonito ver os mais antigos conversando com os novos participantes, compartilhando suas experiências e ajudando a aliviar culpas. Onde há pacientes, o algoritmo bloqueia familiares e vice-versa, porque entendemos que o cuidador pode querer falar que está farto de cuidar, que não aguenta mais, que se sente exaurido. Os processos de validação são muito importantes para os que cuidam, já que muitas vezes eles vivem numa concha, não é nem numa bolha. Não vão a lugar nenhum, não têm tempo sequer de tomar banho. Na Casa Lavanda, encontram um semelhante de qualquer lugar do Brasil”, afirma Juliana.

“Recebi a notícia em 2018, mas enfrentei várias dificuldades para fazer a cirurgia, inclusive equipamentos quebrados. Só operei em 2020 (...). Sou descendente de indígenas, mas não consegui apoio por não viver mais na comunidade. Ainda era época da pandemia de covid-19, o que dificultou tudo”

MARLUCIA DE SOUSA RIGIFO,
ex-cuidadora familiar e paciente de câncer

Há poucos meses, a instituição agregou à equipe uma psicóloga que monitora dores mais agudas. “Ela tem acesso aos formulários e, se nota uma situação-limite, faz um primeiro acolhimento. Para esses casos, há um espaço chamado S.O.S.”

UNIÃO DE FORÇAS

A importância do senso de comunidade citado pela jornalista é algo que Cristiane Santana Santos, de 49 anos, moradora de Guarulhos (SP), vivencia na prática. Cuidadora da mãe, Idália, de 84, que tem Alzheimer, ela enfrentou um câncer de mama em 2020. Em novembro de 2024, teve uma recidiva, com metástase no pulmão, o que mudou seu jeito de encenhar todo o processo.

“Após descobrir o tumor, fiz uma cirurgia e quatro ciclos de quimioterapia, mas sempre com minha mente focada na cura. Eu tive um linfoma complexo na adolescência, do qual saí bem. Então, não me senti tão debilitada, apesar de toda a situação com



que tinha que lidar. Era época da covid-19, estávamos isoladas”, conta. As filhas Heloísa e Ana Beatriz, hoje com 13 e 11 anos, respectivamente, foram para a casa da avó paterna, na qual inicialmente ficariam por um mês, mas acabaram passando três.

“Me recuperei com a ajuda da minha irmã. Ela trabalhava e precisou contratar uma pessoa para olhar minha mãe, com quem morou durante um tempo. Eu contava com vizinhos para fazer compras de supermercado. Quando ficava mal, chorava pelo WhatsApp com amigos, por causa do isolamento social, mas sempre pensando que aquilo tinha que passar, pois minha mãe e duas filhas dependiam de mim”, diz Cristiane.

O agravamento de seu quadro de saúde no ano passado, no entanto, fez com que ela buscasse outras ferramentas. “Todo meu senso de positividade mudou. Vieram sentimentos de raiva e revolta, e decidi buscar uma psicóloga. Isso me ajudou muito. Também me tornei voluntária no Instituto Oncoguia, o que me possibilitou acessar toda uma rede de conhecimento sobre a doença. Atualmente, me espelho em amigas que fiz e em outras pacientes metastáticas que estão vivas há 10 anos. São elas que me inspiram, porque tem dias que estou muito cansada, não quero levantar da cama, mas minha mãe precisa de mim, e então acordo me arrastando. Essas mulheres me trazem paz; tenho um carinho imenso por elas.”

“Quando ficava mal, chorava pelo WhatsApp com amigos, por causa do isolamento social [devido à pandemia de covid-19], mas sempre pensando que aquilo tinha que passar, pois minha mãe e duas filhas dependiam de mim”

CRISTIANE SANTANA SANTOS, cuidadora familiar e paciente de câncer



MUDANÇA

As dores são individuais, mas as dificuldades de alguém que cuida e recebe um diagnóstico de câncer estão em todos os cantos do País. Ao saber que estava com um tumor maligno no útero, Marlucia de Sousa Rigifo, de 43 anos, teve que transformar toda sua rotina, até mesmo vendendo o salão de beleza em Tabatinga (AM), onde vive, para se tratar em Manaus. Isso depois de ter cuidado por 11 meses da irmã, com carcinoma de mama.

“Recebi a notícia em 2018, mas enfrentei várias dificuldades para fazer a cirurgia, inclusive equipamentos quebrados. Só operei em 2020. Nesse período, foram várias internações. Sou descendente de indígenas, mas não consegui apoio por não viver mais na comunidade. Ainda era época da pandemia de covid-19, o que dificultou tudo”, conta.

O médico Arthur Fernandes resume como acredita que toda essa questão deve ser conduzida: “Não podemos nos esquecer de que pessoas com uma doença ameaçadora como o câncer, em geral, não vivem sozinhas no mundo. Sempre tratamos do binômio paciente-família. Isso ajuda os profissionais e aqueles que pensam em políticas públicas. Não é só entregar o tratamento para quem tem um tumor maligno, garantindo que faça quimioterapia ou cirurgia. É preciso pensar em uma estrutura que permita que a pessoa possa ser cuidada por alguém.” ■