

---

## Determinação social do ser cuidador no tratamento em transplantes

---

*Social determination of being a caregiver in transplant treatment*

---

Vinícius Araújo Pereira<sup>1</sup>

Luzia Cristina de Almeida Serrano<sup>2</sup>

Renato Ferreira da Silva<sup>3</sup>

### RESUMO

Este artigo aborda as determinações sociais do ser cuidador, dos aspectos mais amplos à sua inserção e particularidades no âmbito do tratamento em transplantes. Com base em pesquisa documental e bibliográfica sobre o presente tema e através do método materialista histórico dialético e observação participante oriunda de aperfeiçoamento/especialização profissional em Serviço Social na Saúde em unidade de transplantes, este artigo objetiva problematizar os processos que condicionam o cuidador, evidenciando a insuficiência de compreensões que reduzem este sujeito a uma compreensão abstrata ou de um mero agente estratégico para tratamentos, em especial de transplantes. Dentre as diversas abstrações críticas realizadas, destaca-se a incontornável dinâmica sócio-histórica do modo de produção capitalista no que tange as determinações sociais que condicionam o ser cuidador, as múltiplas categorias intrínsecas de sua vivência e o próprio tratamento em transplante.

**PALAVRAS-CHAVE:** Família. Saúde. Estado. Classe social. Capitalismo.

### ABSTRACT

*This article addresses the social determinations of being a caregiver, from the broadest aspects to its insertion and particularities in the context of transplant treatment. Based on documentary and bibliographical research on the present theme and through the dialectical historical materialist*

---

<sup>1</sup> Assistente Social. Mestrando em Ciências da Saúde no Curso de Pós-graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. Telefone: +55 (17) 9 8822-6909 E-mail: [v.adm1997@hotmail.com](mailto:v.adm1997@hotmail.com).

<sup>2</sup> Assistente Social. Discente do Curso de Pós-graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. E-mail: [cristinna.serrano@gmail.com](mailto:cristinna.serrano@gmail.com).

<sup>3</sup> Médico. Doutor em Ciências da Cirurgia pela Universidade Estadual de Campinas. Professor Adjunto do Departamento de Cirurgia e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina de São Jose do Rio Preto. E-mail: [renato.silva@edu.famerp.br](mailto:renato.silva@edu.famerp.br).

*method and on participant observation from professional improvement/specialization in Social Work in Health in a transplant unit, this article aims to problematize the processes that condition the caregiver, evidencing the insufficiency of understandings that reduce this subject to an abstract comprehension or a mere strategic agent for treatments, especially transplants. Among the several critical abstractions performed, we highlight the unavoidable social-historical dynamics of the capitalist production mode regarding the social determinations that condition the caregiver, the multiple intrinsic categories of his/her experience and the transplant treatment itself.*

**KEYWORDS:** Family. Health. State. Social class. Capitalism.

## INTRODUÇÃO

O presente artigo objetiva discorrer sobre a categoria de ser cuidador, desde os aspectos mais amplos até as particularidades e inserção deste agente no âmbito do tratamento em transplantes. Neste direcionamento, versou-se sobre os elementos que condicionam e fundamentam o ser cuidador; contudo, sem fragmentar a análise ao aspecto estritamente técnico-operacional, tendo em vista transcender a ótica deste sujeito como mero agente estratégico para tratamento em saúde e, em especial, no universo dos transplantes.

Considerando que esta categoria comumente tem sua própria saúde impactada para cuidar de um familiar e/ou pessoa com vínculo afetivo, além de muitas vezes terem suas necessidades humanas não atendidas (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008), buscou-se através das relações sociais de produção, abordar a conjuntura que condiciona as dinâmicas supracitadas, evidenciando as determinações sociais que, na sociabilidade vigente correspondem ao capitalismo, sistema baseado na exploração humana pelo humano e na mercantilização generalizada (MARX, 2017; NETTO; BRAZ, 2006).

Para o desenvolvimento da pesquisa, foi feito levantamento documental, bibliográfico e em periódicos. Os processos de reflexão desenvolvidos estão baseados em método de observação participante (MÓNICO; ALFERES; CASTRO *et al.*, 2017) oriunda de atuação em unidade de transplantes como bolsista no Programa de Aperfeiçoamento/Especialização em Serviço Social na Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto no período de março de 2021 até fevereiro de 2022. O artigo é pautado no método materialista histórico-dialético (NETTO, 2011), possibilitando a aproximação crítica sem fragmentar a análise do sujeito e das relações sociais que o

condicionam.

Este estudo está fundamentalmente organizado em dois itens. O primeiro aborda elementos materiais e contradições estruturais que circunscrevem o ato de ser cuidador em linhas gerais. O segundo, diante de fundamentação prévia, desenvolve reflexões sobre o ser cuidador no universo dos transplantes, trazendo à tona as particularidades e determinações sociais que condicionam este processo.

### **SOBRE SER E PRECISAR: O CUIDADOR E SUA CONJUNTURA EM LINHAS GERAIS**

O cuidador pode ser definido como qualquer indivíduo que experimenta a ação de cuidar, uma atividade que pode ser realizada por diferentes pessoas em diferentes estágios de suas vidas (CALDAS, 2000). Este papel pode ser desempenhado por várias razões, seja financeira, situação em que o cuidador realiza este trabalho como fonte de renda, ou por razões emocionais, cujo cuidador tenha laços afetivos com o usuário que precisa ser cuidado. Entretanto, ao contrário do cuidador profissional que desempenha seu papel consciente de que cuidará de uma pessoa doente fora de seu ciclo afetivo mais íntimo, os cuidadores afetivo-familiares têm questões intrinsecamente emocionais e, por não serem profissionais que normalmente trabalham nesta área, muitas vezes são confrontados com elementos desconhecidos e uma enorme carga de responsabilidade da qual não estavam preparados para receber (BOCCHI; ANGELO, 2005).

Diante dos elementos desconhecidos, o cuidador afetivo-familiar tende a assumir total responsabilidade quanto aos cuidados necessários. Contudo, em muitas situações, o cuidador afetivo-familiar não tem outra opção, pois acaba sendo o único membro da família<sup>4</sup> ou da rede de apoio disponível para realizar o monitoramento e o cuidado em casa. Além disso, o cuidador familiar tem que lidar com várias situações das quais ele não tem controle, levando-o conseqüentemente a viver com perigos e incertezas sobre o cuidado de uma pessoa doente, fatores que levam, muitas vezes, os cuidadores familiares a impactar sua própria saúde para tentar garantir a saúde de quem cuidam (BICALHO;

---

<sup>4</sup> A categoria família é entendida aqui como processo histórico em constante transformação, não se limitando a um modelo nuclear, ou seja, transcende a estrutura clássica patriarcal, heteronormativa e consanguínea (FERNANDES, 2022).

LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Considerando que o trabalho realizado por cuidadores profissionais é remunerado, é possível traçar uma breve reflexão sobre o quão danoso o custeio deste serviço pode ser para as famílias. Nos Estados Unidos o preço sofre variação conforme as especificidades das quais a pessoa a ser cuidada demanda e principalmente a depender do estado de residência.

A exemplo disso, enquanto o serviço de cuidador no estado de Alabama custa em média 3.168,00 US\$, em Washington o valor pode chegar a 5.540,00 US\$ (WITT; HOYT, 2022). Considerando que o preço do salário-mínimo nos Estados Unidos é em média 1.200,00 US\$ (UNITED STATES DEPARTMENT OF LABOR, 2022c) podemos inferir que o custo deste serviço representa um impacto considerável em uma renda familiar, tornando-o, em muitos casos, inacessível, especialmente ao considerar que a saúde estadunidense é de caráter privado (YABROFF; ZHAO; HAN *et al.*, 2019).

No cenário brasileiro, os preços também podem sofrer reajuste de acordo com especificidades necessárias no cuidado, mas no sentido geral, segundo o site Glassdoor (2022) é possível colocar que os valores variam em torno de 1.634,00 reais. Neste sentido, comparando o valor referenciado com o salário-mínimo vigente que segundo Agência Senado (2022) é em média 1.200,00 reais, é possível destacar o quão danoso este custo pode ser para a renda das famílias.

A exemplo disto, basta contextualizar o aumento no preço de itens básicos para a subsistência e sobrevivência. Neste sentido, um levantamento socioeconômico evidenciou que as cestas básicas de alimentos sofreram aumento de custo em nove capitais brasileiras (DIEESE, 2022). Logicamente existem outros encargos financeiros que também se somam a esta questão, por exemplo, contas de energia elétrica, serviço de água, esgoto e possível aluguel.

A sobrevivência, bem como o acesso a bens e serviços essenciais, não se reduzem estritamente ao campo individual. Assim, é necessário dimensionar que estes processos estão circunscritos na lógica da sociedade de classes capitalista, cujos bens, serviços (podendo ser incluído o serviço de cuidador remunerado) e o próprio acesso a estes são condicionados pelo processo de mercantilização generalizada (NETTO; BRAZ, 2006; MARX,

2017).

Enquanto a classe dominante é detentora dos meios de produção e vive da exploração da força de trabalho, a classe trabalhadora precisa vender sua força de trabalho em troca de um salário para sobreviver; noutros termos, é através deste processo que o proletariado pode acessar as mercadorias essenciais para sua sobrevivência (NETTO; BRAZ, 2006; MARX, 2017).

Assim, no âmbito da sociabilidade capitalista e de sua intrínseca mercantilização generalizada (NETTO; BRAZ, 2006), a categoria de cuidadores também é condicionada pela necessidade de vender sua força de trabalho. Ademais, no campo da luta de classes, esta categoria luta há mais de uma década visando direitos trabalhistas, respeito, reconhecimento e regulamentação da profissão, enfrentando invisibilidades dos poderes público e privado que os reduzem a entes subordinados, não os reconhecendo como classe trabalhadora organizada em torno de suas necessidades econômicas e sociais (ACIERJ; ACIMG, 2021).

No caso do cuidador afetivo-familiar, como já referido, muitas vezes é um papel assumido por não haver alternativas às famílias (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008), cabendo o apontamento que o acesso ao serviço mercantilizado de cuidador profissional se reduz àqueles que podem pagar, ou seja, um processo diretamente condicionado por determinações classistas.

É importante frisar que, mesmo com a possibilidade de revezamento com outros familiares no que diz respeito ao ato de cuidar (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008), os cuidadores afetivo-familiares podem ser impactados por conciliar arduamente suas atividades profissionais, domésticas e afetivas com o cuidado, podendo também, por vezes, serem impedidos de atuar no mercado de trabalho devido à demanda da pessoa adoecida, conduzindo a situação a um impacto direto na renda das famílias (ALVAREZ, 2001). Tal impacto financeiro, em uma sociabilidade baseada na mercantilização generalizada (NETTO; BRAZ, 2006), pode significar a limitação ou até mesmo o impedimento no acesso de itens fundamentais para o cuidado, como fraldas e acessórios (ALVAREZ, 2001).

Ainda no aspecto das estratégias para sobrevivência, é importante mencionar que, por vezes, o único meio de renda diretamente disponível para a pessoa adoecida advém de

benefício estatal, seja assistencial ou previdenciário, que ainda assim, muitas vezes acabam sendo insuficientes para sanar os custos do cuidado, demandando complementos (ALVAREZ, 2001). Contudo, muitas vezes este processo também é perpassado por dificuldades que vão desde a insuficiência de cobertura das políticas sociais até a maior dificuldade no acesso de benefícios, especialmente após a reforma brasileira da política de previdência social. Além disso, é importante frisar que a ausência de vínculo previdenciário, torna a sobrevivência um árduo desafio (COLOMBO; SERRANO; SILVA *et al.*, 2022).

É diante deste cenário socioeconômico que os cuidadores afetivo-familiares acabam se tornando a única opção viável, além de que, muitas vezes, existe o sentimento de dever social, levando o cuidador a uma situação de obrigação na qual mesmo que os outros membros do ciclo afetivo-familiar ofereçam apoio, a maior sobrecarga acaba sendo dirigida principalmente a um único membro da família (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, ALVAREZ, 2001).

É importante não reduzir o papel de cuidador a uma perspectiva abstrata ou supra histórica, pois se trata de uma expressão circunscrita como forma de ser do ser social (NETTO; BRAZ, 2006), neste sentido, existem amplas questões históricas que condicionam este papel, incluindo o dever social referido anteriormente. Com isso, é fundamental mencionar a relação intrínseca com as questões patriarcais e a construção social dos papéis de gênero. Historicamente, ser mulher está associado ao papel tradicional de cuidadora (KARSCH, 2003; ADEODATO; ROLIM; ANDRADE, 2019), especialmente aquelas que vivem na mesma casa dos potenciais sujeitos a serem cuidados. Estas mulheres tornam-se cuidadoras de seus maridos, filhos e até mesmo de seus pais. Devido às construções sócio-históricas e culturais, a visão na qual as mulheres são tidas como cuidadoras tradicionais ainda persiste, uma atuação que muitas vezes ainda acaba sendo exigida como dever no âmbito das relações sociais (KARSCH, 2003).

Tais elementos, somados às outras atribuições socialmente impostas às mulheres, corroboram para aumentar o estresse e a sobrecarga, por exemplo, o excesso de trabalho doméstico, o cessar do trabalho remunerado para o cuidado da família, além das intensificações nestas conjunturas por conta do impacto da pandemia da Covid-19. Ademais, a sobrecarga é uma realidade cada vez mais próxima na dimensão feminina, pois além do cumprimento de atividades familiares e domésticas, ocorrem as atividades de

ordem profissional e educacional, caracterizando até triplas jornadas de trabalho (AMARAL; VIEIRA, 2009). Contudo, assim como o ser cuidador não pode se reduzir a uma abstração que desconsidere as categorias de gênero e classes sociais, é mútua e intrinsecamente necessário contextualizar a questão do racismo estrutural como complexo inseparável, tanto da dimensão de gênero e classe (BIRÓLI, 2018), quanto do ser cuidador.

Segundo a análise de Biróli (2018) com dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (2014), dos domicílios chefiados por mulheres, mais da metade tem à frente mulheres negras e, junto de seus filhos, elas integram as camadas mais pauperizadas da população, com o acesso ao mercado de trabalho prejudicado em relação ao de mulheres brancas, além da própria sub-representação no campo político-institucional. A mulher negra enfrenta a realidade do racismo estrutural, patriarcado (BIRÓLI, 2018) e de ser proletária em uma sociedade de classes baseada na exploração humana e pelo humano (MARX, 2017). Muitas destas mulheres negras chefiam seus lares e é neste ponto que a temática da configuração familiar se faz necessária, em especial sobre as famílias monoparentais femininas, hegemonicamente protagonizadas por mães solo (FERNANDES, 2022).

Em pesquisa elaborada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2017) consta que em 2015 o número de mães solo atingiu a marca de 11,6 milhões no Brasil. Entretanto, apesar de sua larga participação no que configura uma das formas de famílias no País, o preconceito assola as mães solo e seus filhos, preconceito este baseado na suposta “ausência” da presença masculina, discriminação arraigada na imagem de modelo familiar nuclear e tradicional. Além disso, estas mães enfrentam dificuldades no campo laboral, quando precisam se ausentar e por se depararem com amplas jornadas e largas responsabilidades (FERNANDES, 2022).

Em síntese, tratar sobre o ser cuidador demanda considerá-lo no âmbito das relações sociais, isto é, considerar a intersecção das categorias e desigualdades de gênero, raça, modelo familiar, classe etc. Assim, ser cuidador não é um processo apartado das relações sociais, pelo contrário, trata-se de um sujeito histórico e corresponde as condições materiais, particularidades e contradições de seu tempo (NETTO; BRAZ, 2006). Deste modo, contextualizado em linhas gerais algumas das dimensões do ser cuidador, torna-se possível a aproximação mais rica de determinações deste sujeito (NETTO, 2011), isto em um

contexto carregado de complexas particularidades, desafios e contradições, trata-se do universo dos transplantes.

## **SOBRE SER E CUIDAR: O CUIDADOR NO UNIVERSO DOS TRANSPLANTES**

O transplante é um processo cirúrgico no qual é realizada a transferência de órgãos sólidos e tecidos de um sujeito para outro; este procedimento tem como objetivo restabelecer funções corporais do receptor acometido por doença crônica e/ou grave (PIAUÍ, 2020). Este é um processo envolto por diversas etapas que vão desde a captação, qualidade e agilidade do transporte do órgão, até a continuidade do tratamento pós-cirurgia (PIAUÍ, 2020). Além disso, é importante frisar que há um aparato legal para regular estes processos.

No Brasil, é definido em lei, que a saúde se caracteriza como dever do Estado e um direito fundamental de todo ser humano, além disso, é operacionalizada através do Sistema Único de Saúde, composto por serviços e ações em saúde prestados pelas esferas municipais, estaduais e federal, podendo incluir a iniciativa privada, contanto que seja em caráter complementar. Além desta legislação incorporar o transplante como tratamento de alta complexidade (BRASIL, 1990), o procedimento também é particularmente regulado pela Lei 9.434 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e demais partes do corpo humano para fins de transplante (BRASIL, 1997).

Além dos usuários que acessam o serviço de transplante por meio de transporte individual ou assistencial (SERRANO; PEREIRA; JESUS *et al.*, 2022), é preciso considerar que nem todos os estados brasileiros possuem centros transplantadores, muitas vezes é essencial que o usuário em tratamento se desloque de seu estado de origem para outro que possua centro especializado em transplantes. Incorporado pelo princípio da integralidade previsto na Lei Orgânica de Saúde (LOS) (BRASIL, 1990), este transporte é comumente operacionalizado através da Portaria n.º 55 de 1999 que versa sobre o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), sendo oferecido um valor financeiro como “ajuda de custo” para os gastos com alimentação e estada (BRASIL, 1999).

Apesar do TFD corresponder a um direito, é apontado em estudo com candidatos a transplante de fígado (ADEODATO; ROLIM; ANDRADE, 2019) que, por vezes, estes repasses



financeiros costumam atrasar meses, sendo insuficientes para garantir as despesas de estadia dos cuidadores e usuários em tratamento de transplante, levando muitos indivíduos a abandonar o tratamento.

É essencial destacar que, ainda no contexto do TFD, mediante a indicação médica, um importante agente é mencionado e incluído nesta política, trata-se do acompanhante (BRASIL, 1999). Ademais, é indispensável frisar que, apesar de os termos “cuidador” e “acompanhante” não terem necessariamente o mesmo significado (BENAMOR; PEREIRA; 2018), consideraremos a atuação do cuidador, seja ele afetivo-familiar ou contratado, como um processo que incorpora o ato de ser acompanhante.

Partindo deste contexto e do método de observação participante (MÓNICO; ALFERES; CASTRO *et al.*, 2017) em unidade de transplantes, é possível apontar que muitas vezes o cuidador é introduzido no universo dos transplantes desde o primeiro comparecimento em unidade especializada.

As conjunturas podem variar conforme as necessidades biopsicossociais do usuário e pela modalidade de transplante em questão. Os cenários vivenciados pelo cuidador também podem ser diversos, enquanto alguns usuários não possuem condições de comparecer às unidades sem a presença de um cuidador, outros preferem comparecer sozinhos (quando não há indicação médica). Além das famílias que não conseguem custear um cuidador contratado, há também situações cujos usuários não possuem nenhuma pessoa em sua rede afetivo-familiar com condições para desempenhar tal papel, demandando complexas articulações e estratégias, tanto por parte da equipe de transplantes, quanto por parte do próprio usuário.

O cuidador corresponde a um agente central para as estratégias no tratamento, a exemplo disso, um estudo sobre a validação de instrumentação para avaliação social de candidatos a transplante de fígado demonstrou que o cuidador, em especial os cuidadores afetivo-familiares, são agentes fundamentais no que tange a um parecer social favorável ou não para o transplante (BATARRA; SERRANO; DUCA *et al.*, 2020). Em estudo de continuidade que avalia o impacto deste mesmo instrumental em candidatos ao transplante hepático avaliados em 2021, os cuidadores afetivo-familiares apresentaram uma frequência de 95.4% na atribuição de cuidadores principais. Além disso, é reiterado que o cuidador, especialmente o afetivo-familiar, atua como multiplicador de informações,

trazendo assim, mais agilidade e tranquilidade durante o processo de tratamento (SERRANO; PEREIRA; JESUS *et al.*, 2022).

Ainda neste sentido, em estudo sobre cuidadores de candidatos a transplante cardíaco (MACHADO; BRANCO; MICHEL *et al.*, 2007), é apontado que o cuidador, especialmente o afetivo-familiar, atua como apoio para os usuários em momentos de angústia e ansiedade que atravessam o tratamento. No mesmo estudo, também foi pontuada a contribuição dos cuidadores em fornecer dados do usuário, informações sobre medicamentos, hábitos alimentares, datas de exames e demais questões do processo de cuidar.

Embora o cuidador afetivo-familiar represente um agente fundamental para o tratamento, pela ótica da universalidade do direito à saúde (BRASIL, 1990) é necessário resgatar que, muitas vezes, este indivíduo adoce desempenhando tal papel, tendo suas necessidades humanas como atenção, carinho, férias e lazer reduzidas perante o ato e a estratégia de cuidar (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Por outro lado, deve-se considerar a importância fundamental do cuidador afetivo-familiar no tratamento em transplante, podendo sua ausência impactar negativamente este processo (MACHADO; BRANCO; MICHEL *et al.*, 2007; SERRANO; PEREIRA; JESUS *et al.* 2022). Ambos os fatos colocam em pauta uma verdadeira encruzilhada, pois pelo prisma do direito universal à saúde (BRASIL, 1990), o cuidado de um não pode significar o adoecimento do outro.

O entendimento desta encruzilhada não se esgota na perspectiva jurídica e muito menos em uma análise fragmentada dos agentes explicitamente envolvidos, ou seja, deve-se compreender, mesmo que brevemente, as determinações materiais e contradições que condicionam tal dinâmica. A respeito do Estado, enquanto provedor do direito à saúde, não se pode compreendê-lo como entidade neutra, tão pouco como independente do modo de produção vigente, pois é diretamente atravessado por disputas e pela luta de classes.

O Estado corrobora tanto para realização do fluxo mercantil, quanto para a regulação da venda da força de trabalho assalariada; ou seja, atende a interesses de classe, contudo, não deve ser confundido como comitê passivo dos interesses imediatos da burguesia. Além disso, é importante constar que o Estado é determinado pelo capitalismo (MASCARO, 2013), corroborando para perpetuar o mesmo modo de produção que acentua e propaga a desigualdade social e o pauperismo da classe trabalhadora (NETTO; BRAZ,

2006).

É essencial considerar que o cenário e o acesso aos direitos através do Estado podem variar drasticamente conforme a conjuntura da luta de classes (MASCARO, 2013). Assim, o mesmo Estado que regula os transplantes (BRASIL, 1997) e o próprio direito à saúde (BRASIL, 1990) é estruturalmente reprodutor do sistema que condiciona as dificuldades enfrentadas pelas famílias e usuários que se articulam para aderir às demandas do tratamento em transplante, podendo apresentar configurações relativamente danosas para a classe trabalhadora consoante a conjuntura da luta de classes. Para as famílias e os cuidadores que advém desta esfera, bem como para os sujeitos em tratamento de transplante, isto significa impactos incontornáveis para o presente estudo.

Não é raridade notar a participação da família como referência para a operacionalização de diversas políticas públicas; por outro lado, a participação direta do Estado na provisão do bem-estar social está diminuindo cada vez mais (MIOTO, 2010), caracterizando parte do processo de desmonte da proteção social brasileira, incluindo o Sistema Único de Saúde (CELUPPI; FERREIRA; GEREMIA, 2018). Este desmonte é expressão de um Estado que, para assegurar a reprodução capitalista (MASCARO, 2013), assume uma configuração neoliberal, cuja privatização toma frente na gestão e financiamento das políticas públicas, processo que prioriza a mercantilização da saúde, enquanto as iniquidades sociais se amplificam (CELUPPI; FERREIRA; GEREMIA, 2018) e as condições econômicas do proletariado são rebaixadas (MASCARO, 2013).

Como resultado desta dinâmica, o dever na garantia de determinados direitos se desloca progressivamente de um papel estatal, para os segmentos familiares (MIOTO, 2010), processo insidioso que circunscreve, inclusive, o contexto de cuidadores afetivo-familiares. Estes fatores fortalecem o mercado e, simultaneamente, focalizam os riscos sociais como questão de responsabilidade individual, cabendo às famílias assumir o papel de principais provedores de cuidados. Suprimindo assim, deveres e responsabilidades que são *a priori* estatais, compondo um processo denominado familismo (MIOTO, 2010).

A questão do Estado neoliberal (CELUPPI; FERREIRA; GEREMIA, 2018) e subsequentemente do familismo (MIOTO, 2010) impacta nas famílias pela sobrecarga de responsabilidades e desproteção social (CELUPPI; FERREIRA; GEREMIA, 2018), realidade

presente no universo dos transplantes. Além da já mencionada encruzilhada corresponder a este cenário entre cuidar e adoecer, um estudo com pessoas transplantadas de rim evidenciou que famílias e usuários enfrentam uma conjuntura de dificuldades financeiras mesmo quando ocorre o acesso a benefício assistencial e previdenciário que, muitas vezes, equivale a um salário-mínimo. Por outro lado, neste mesmo estudo, é reforçado que na ausência de vínculo previdenciário a sobrevivência se torna um verdadeiro desafio (COLOMBO; SERRANO; SILVA *et al.*, 2022).

O acesso a benefícios é incorporado como elemento estratégico para o tratamento em transplante (SERRANO; PEREIRA; JESUS *et al.*, 2022), especialmente pelo fato de o indivíduo em tratamento estar impedido de trabalhar por questão de saúde (COLOMBO; SERRANO; SILVA *et al.*, 2022). Ademais, a renda do cuidador afetivo-familiar também é comprometida, já que muitas vezes este indivíduo realiza o ato de cuidar em tempo integral. Se eventualmente as necessidades das pessoas transplantadas são invisibilizadas (COLOMBO; SERRANO; SILVA *et al.*, 2022), partindo da observação participante (MÓNICO; ALFERES; CASTRO *et al.*, 2017), pode-se inferir que esta problemática se estende aos cuidadores de transplantados, uma vez que a abordagem sobre o ser cuidador afetivo-familiar muitas vezes se reduz a uma compreensão abstrata de um familiar presente ou de um agente estratégico, quando na realidade estes sujeitos são condicionados por determinações sociais de classe, gênero, raça, família e tantas outras que delineiam seus enfrentamentos.

Ainda na lógica da observação participante (MÓNICO; ALFERES; CASTRO *et al.*, 2017), muitas vezes os cuidadores afetivo-familiares no transplante sofrem pelo distanciamento de outros entes queridos, dificuldades em dormir, ocultamento de emoções negativas para não afetar o sujeito em tratamento, além das possíveis angústias perante complicações na saúde do usuário e pelos possíveis retornos e intenações inesperadas na unidade especializada.

Além disso, muitas das pessoas em tratamento e seus cuidadores permanecem em Casas de Apoio (SERRANO; PEREIRA; JESUS *et al.*, 2022), questão que coloca possíveis problemáticas como encargos de locomoção entre a Casa de Apoio e a unidade de tratamento ou, a farmácia especializada, a não adaptação com as condições e normas da estadia, bem como a possível ausência de vagas nas Casas em determinados períodos. Em

um cenário de impossibilidade de acesso às Casas de Apoio, muitas vezes as famílias se veem pressionadas a locar um imóvel, onerando ainda mais seus recursos.

Tais desafios próprios de ser cuidador afetivo-familiar no universo dos transplantes se imbricam às determinações sociais como totalidade complexa e contraditória na sociedade burguesa (NETTO, 2011). Deste modo, além de enfrentar as particularidades do universo dos transplantes, os cuidadores enfrentam a sobrevivência em uma sociedade cujas relações de produção se assentam na mercantilização generalizada (NETTO; BRAZ, 2006).

Assim, quando é pontuada a dificuldade financeira enfrentada por familiares e cuidadores deste meio (COLOMBO; SERRANO; SILVA *et al.*, 2022), não se trata de uma condição particular de uma ou outra família, esta problemática é de caráter estrutural. Neste sentido, através da mercantilização (NETTO; BRAZ, 2006), os determinantes de saúde como moradia, alimentação, meio ambiente, transporte, lazer, entre outros (BRASIL, 1990) se convertem em mercadoria, tendo seu acesso limitado a quem pode pagar, transformando assim, em última instância, a própria saúde como processo mercantilizado. Deste modo, a dinâmica de organização da produção determina as possibilidades e limites de realização da vida para os distintos grupos sociais (ALBUQUERQUE; SILVA, 2014).

Em síntese, o ser cuidador no campo dos transplantes lida com enfrentamentos próprios deste tratamento e, em simultâneo, ocorrem diversas intersecções, como as questões de raça, gênero, família, classe etc. Os complexos condicionantes e determinantes sociais que circunscrevem o ser cuidador no universo dos transplantes são partes inseparáveis da totalidade do modo de produção capitalista, encontrando neste, os fatores correspondentes de sua estrutura e dinâmica (NETTO, 2011).

Por esta razão, o ser cuidador não pode ser compreendido somente como indivíduo estratégico para o transplante, pois é necessário ter dimensão da historicidade e das contradições que o envolvem. Desta maneira, apesar de medidas para capacitar tecnicamente os cuidadores e cuidar efetivamente de quem cuida (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008) serem fundamentais, é insuficiente conciliar práticas de humanização para lidar com uma sociedade fundada na exploração humana pelo humano (NETTO; BRAZ, 2006). É necessário transformar as condições materiais que dão fundamento e reprodutibilidade às desigualdades sociais que envolvem a categoria de cuidadores e as

pessoas em tratamento de transplante.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O ser cuidador está para além de um indivíduo com práticas altruístas, pois o ato de cuidar é um processo constituído e atravessado por relações sociais contraditórias. A dinâmica de ser cuidador é condicionada pela intersecção de categorias históricas como gênero, raça, família, classe, Estado, conduzindo esta forma de ser à diferentes cenários, conforme a relação dialética entre a forma do sujeito e as contradições imanentes da realidade e, em especial, do modo de produção vigente.

Desta maneira, além de estarem envoltos pelas particularidades de seu tempo, os desafios de ser cuidador, seja afetivo-familiar ou profissional, estão imbricados às relações sociais de produção capitalistas como processos complexos e inseparáveis, encontrando nestas relações a determinação social de sua dinâmica.

O universo dos transplantes, demonstra que, apesar de extremamente relevante para o tratamento, a dimensão estrita do cuidador como um agente estratégico é insuficiente no que caracteriza as suas determinações sociais. Fazendo parte inseparável das intersecções expostas anteriormente, o cuidador afetivo-familiar lida com os enfrentamentos de cuidar de um familiar e/ou pessoa com vínculo afetivo que esteja em tratamento de transplante. Potencialmente, isto significa enfrentar o próprio adoecimento, o suprimir de emoções, longas viagens, atrasos, dificuldades ou até mesmo o impedimento no acesso aos benefícios da pessoa em tratamento para auxiliar em possíveis encargos como transporte, alimentação, estadia, entre outros.

Tendo como base o método de observação participante em unidade de transplante, bem como as contribuições da análise marxiana e marxista sobre as relações de produção, constatou-se que, ainda que na qualidade de sujeitos de direito, tanto a pessoa em tratamento de transplante, quanto o cuidador tem suas necessidades subsumidas perante a realização do capital. Assim, os recursos e políticas sociais necessários para a manutenção do tratamento e sobrevivência são, sobretudo, determinações sociais condicionadas pela mercantilização e, a depender da conjuntura da luta de classes, este cenário sofre avanços ou desmontes para a classe trabalhadora.

Conclui-se, portanto, que o ser cuidador não se reduz a uma compreensão abstrata, pois tanto as determinações sociais em sentido amplo, quanto as específicas do tratamento em transplantes se materializam no âmbito da luta de classes. Cabe, assim, desenvolver estudos, em especial com pesquisa de campo, para aprofundar e trazer à tona as histórias de vida e desafios de cuidadores por suas respectivas palavras. Por fim, além de enfrentamentos e estratégias, cabe transformar a sociabilidade basilar das determinações sociais desumanas, pois ser cuidador não é apenas uma luta de saúde, é também luta de classes.

Recebido em agosto de 2022 – Aprovado em dezembro de 2022

## REFERÊNCIAS

- ADEODATO, Antônia Iara; ROLIM, Gerusa do Nascimento; ANDRADE, Maria Derleide. Determinantes sociais da saúde como desdobramentos da questão social: análise da entrevista social no transplante hepático. **Qualitas**. Paraíba, v. 20. n. 2, maio-ago, 2019. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/341450429\\_DETERMINANTES\\_SOCIAIS\\_DA\\_SAUDE\\_COMO\\_DESDOBRAMENTOS\\_DA\\_QUESTAO\\_SOCIAL\\_ANALISE\\_DA\\_ENTREVISTA\\_SOCIAL\\_NO\\_TRANSPLANTE\\_HEPATICO](https://www.researchgate.net/publication/341450429_DETERMINANTES_SOCIAIS_DA_SAUDE_COMO_DESDOBRAMENTOS_DA_QUESTAO_SOCIAL_ANALISE_DA_ENTREVISTA_SOCIAL_NO_TRANSPLANTE_HEPATICO). Acesso em: 27 jul. 2022.
- ACIERJ; ACIM-MG. Associação dos cuidadores da pessoa idosa, da saúde mental e com deficiência do estado do Rio de Janeiro, Associação dos cuidadores de idosos de Minas Gerais. **Manifesto das trabalhadoras cuidadoras: nada de nós sem nós**. 2021. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/apresentacoes-em-eventos/eventos-2021/ManifestoNadadeNsSemNsOFICIAL.docx3.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2023.
- BRASIL. Agência Senado. **Salário-mínimo de R\$ 1.212 é promulgado**. 2022. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/06/02/salario-minimo-de-r-1-212-e-promulgado>. Acesso em: 19 jul. 2022.
- ALBUQUERQUE, Guilherme Souza Cavalcanti de; SILVA, Marcelo José de Souza e. Sobre a saúde, os determinantes da saúde e a determinação social da saúde. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 953-965, out-dez, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/Q4fVqRpm5XfVnfq8HSCymkH/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 28 jul. 2022.

ALVAREZ, Angela Maria. **Tendo que cuidar**: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto familiar. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Santa Catarina, Universidade Federal Santa Catarina; 2001. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/81693>. Acesso em: 08 jul. 2022.

AMARAL, Grazielle Alves; VIEIRA, Adriane. A mulher e a tripla jornada de trabalho: a arte de ser beija-flor. **Anais do Encontro Nacional da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração**, 2009. Disponível em:

<http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EOR324.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.

BATARRA, Júlia Moscardini; SERRANO, Luzia Cristina de Almeida; DUCA, William José *et al.* Validation of the Adapted Social Assessment Instrument for Liver Transplantation Candidates. **Transp. Proc.** v. 52. n. 5. p. 1303-7. 2020. Disponível em:

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.03.011>. Acesso em: 22 jul. 2022.

BENAMOR, Larissa Nunes; PEREIRA, Daphne Rodrigues. Desvelando o lugar de acompanhante do paciente em um Centro de Transplante de Medula Óssea. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 170-91, jun. 2018. Disponível em

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1516-08582018000100010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-08582018000100010&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 26 jul. 2022.

BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogit. Enfermagem**. Paraná, v. 13, n. 1, p. 118-23, 2008.

Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972/8443>. Acesso em: 08 jul. 2022.

BIRÓLI, Flávia. Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil. *In*: BIRÓLI, Flávia. **Divisão sexual do trabalho**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2018. cap. 1, p. 19-49.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini; ANGELO, Margareth. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência Saúde Coletiva**. São Paulo, v. 10, n. 3, p. 729-39, 2005. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/6WXdDrMBGqMY8Mth34kXjyK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 08 jul. 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos



serviços correspondentes e dá outras providências. 1990. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm). Acesso em 08 jul. 2022.

BRASIL. **Lei nº 9.434**, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em:

<https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=9434&ano=1997&ato=f40E7VU90MJpWTdd3>. Acesso em: 26 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 55**, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em:

[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html).

Acessado em: 26 jul. 2022.

CALDAS, Célia Pereira. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-260306>. Acesso em: 08 jul. 2022.

CELUPPI, Ianka Cristina; FERREIRA, Jéssica; GEREMIA, Daniela Savi. Desmonte do sistema único de saúde: o mercado privado contra as políticas públicas sociais. **Seminário de Políticas Públicas e Sociais**, v. 1, n. 1, p. 41-42, 2018. Disponível em:

<https://portaleventos.uffs.edu.br/index.php/SEPPS/article/view/7681>. Acesso em: 10 jul. 2022.

COLOMBO, Diva Marques Quevedo; SERRANO, Luzia Cristina de Almeida; SILVA, Ana Carolina Pereira da *et al.* Perfil dos Pacientes de Transplante Renal Associados à Previdência Social ou Benefício de Prestação Continuada e Situação Trabalhista. **Braz. J. Transpl**, v. 25, n. 2, p. 1-7, 2022. Disponível em:

<https://bjt.emnuvens.com.br/revista/article/view/452>. Acesso em: 10 jul. 2022.

DIEESE. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. **Custo da cesta aumentou em nove capitais**. São Paulo. 2022. Disponível em:

<https://www.dieese.org.br/analisecestabasica/2022/202206cestabasica.pdf> Acesso em: 19 jul. 2022.

FERNANDES, Priscila da Silva. **Família monoparental feminina**: desafios de ser mãe solo. Dissertação (Mestrado em Educação Sexual) – Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2022. Disponível em:  
[https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/234377/fernandes\\_ps\\_me\\_arafcl.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/234377/fernandes_ps_me_arafcl.pdf?sequence=3&isAllowed=y). Acesso em 25 jul. 2022.

GLASSDOOR. **Salários de Cuidador de Idosos em Brasil**. 2022. Disponível em:  
[https://www.glassdoor.com.br/Sal%C3%A1rios/cuidador-de-idosos-sal%C3%A1rio-SRCH\\_KO0,18.htm](https://www.glassdoor.com.br/Sal%C3%A1rios/cuidador-de-idosos-sal%C3%A1rio-SRCH_KO0,18.htm). Acesso em: 19 jul. 2022.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Retrato das desigualdades de gênero e raça**. 2014. Disponível em:  
[https://www.ipea.gov.br/retrato/tabelas/bloco\\_2/Tabela\\_2.2.xlsx](https://www.ipea.gov.br/retrato/tabelas/bloco_2/Tabela_2.2.xlsx).

KARSCH, Ursula Margarida. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**. São Paulo, v. 19, n. 3, p. 861-6, 2003. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/csp/a/Jdb3Rrs9GTJ8tQBTLJYCTxx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 08 jul. 2022.

MACHADO, Regimar Carla; BRANCO, João Nelson Rodrigues; MICHEL, Jeanne Liliane Marlene *et al.* Characterization of the patients' caregivers on the waiting list for heart transplant at UNIFESP. **Braz J Cardiovasc Surg**. São Paulo, v. 22, n. 4, p. 432-40, 2007. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rbccv/a/NYxzTKXFCP7xQsC3sGh3ZVs/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 27 jul. 2022.

MARX, Karl. A mercadoria. *In*: **O capital**: crítica da economia política. Livro I: o processo de produção do capital. 2. ed. São Paulo (SP): Boitempo, 2017. cap. 1, p. 113-58.

MASCARO, Alysson Leandro. **Estado e forma política**. 1. ed. São Paulo (SP): Boitempo. 2013.

MIOTO, Regina Célia. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serv. Soc. Rev.** Londrina, v. 12, n. 2, p. 163-76, jan/jun. 2010. Disponível em:  
[https://www.researchgate.net/publication/271071219\\_Familia\\_trabalho\\_com\\_familias\\_e\\_Servico\\_Social](https://www.researchgate.net/publication/271071219_Familia_trabalho_com_familias_e_Servico_Social). Acesso em: 09 jul. 2022.

MÓNICO, Lissete Santos Mendes; ALFERES, Valentim Rodrigues; CASTRO, Paulo Alexandre *de et al.* A Observação Participante enquanto metodologia de investigação qualitativa. **Atas CIAIQ**, v. 3, p. 724-33, 2017. Disponível em:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1447/1404>. Acesso em: 10 jul. 2022.

NETTO, José Paulo; BRAZ, Marcelo. **Economia política**: uma introdução crítica. São Paulo: Cortez; 2006. p. 40-1, 52, 58, 141.

NETTO, José Paulo. **Introdução ao estudo do método de Marx**. 1. ed. São Paulo: Expressão Popular. 2011. 64 p.

PIAUÍ. Secretaria de Estado da Saúde (SESP). **O que é Transplante de Órgãos?** 2022.

Disponível em: <http://www.saude.pi.gov.br/centraldetransplantes/informacoes/o-que-e-transplante-de-orgaos>. Acesso em: 08 jul. 2022.

SERRANO, Luzia Cristina de Almeida; PEREIRA, Vinícius Araújo; JESUS Giovanni Amadeu de *et al.* Application of the Validated Social Assessment Instrument for Liver Transplantation Candidates. **Transp. Proc.** 2022. Disponível em:

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2022.02.067>. Acesso em: 10 jul. 2022.

UNITED STATES DEPARTMENT OF LABOR. **Minimum Wage**. 2022c. Disponível em:

<https://www.dol.gov/general/topic/wages/minimumwage>. Acesso em: 19 jul. 2022.

WITT, Scott; HOYT, Jeff. **Senior In-Home Care Costs**. 2022. Disponível em:

<https://www.seniorliving.org/home-care/costs/>. Acesso em 19 jul. 2022.

YABROFF, Robin; ZHAO, Jingxuan; HAN, Xuesong *et al.* Prevalence and Correlates of Medical Financial Hardship in the USA. **J Gen Intern Med**, v. 34, n. 8, p. 1494-1502, ago.

2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-019-05002-w>.

Acesso em: 09 jul. 2022.