



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

MABEL VIANA KRIEGER

EM BUSCA DA GRANDE SAÚDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Rio de Janeiro

2024

MABEL VIANA KRIEGER

EM BUSCA DA GRANDE SAÚDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Doutora em Bioética orientada pelo Professor Doutor Alexandre da Silva Costa e coorientada pelo Professor Doutor André Martins Vilar de Carvalho.

Rio de Janeiro

2024

R92 Krieger, Mabel Viana.
Em busca da grande saúde nos cuidados paliativos / Mabel Viana Krieger. –
Rio de Janeiro, 2024.
126 f.; 30 cm.

Orientador: Alexandre da Silva Costa.
Coorientador: André Martins Vilar de Carvalho.

Tese (Doutorado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-
Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2024.

Referências: f.121-125.

1. Cuidados paliativos. 2. Equipe de assistência ao paciente. 3. Prática
integral de cuidados de saúde. 4. Grande saúde - Nietzsche. I. Costa, Alexandre
da Silva. II. Carvalho, André Martins Vilar de. III. Universidade Federal do Rio
de Janeiro. IV. Título.

CDD 174.957

FOLHA DE APROVAÇÃO

MABEL VIANA KRIEGER

EM BUSCA DA GRANDE SAÚDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 19 de fevereiro de 2024.

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa (Orientador)

UFRJ

Prof. Dr. André Martins Vilar de Carvalho (Coorientador)

UFRJ

Prof^ª. Dra. Maria Helena Pereira Franco

PUC-SP

Prof^ª. Dra. Suely Oliveira Marinho

UFRJ

Prof^ª. Dra. Isadora Raquel Petry

UNICAMP/PUC-PR/Vicentina

Prof^ª. Dra. Maria Claudia da Silva Vater da Costa Fiori

UFRJ

A quem me precedeu
E ainda hoje
A quem está ao meu lado.

AGRADECIMENTOS

Fazer parte do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva em associação das Instituições de Ensino Superior UFRJ, UERJ, UFF e Fiocruz/ENSP tem sido, desde 2015, uma experiência transformadora de vida.

Por tudo o que aprendi

Por todos que entraram em minha vida

Pelas luzes acendidas

Pelas experiências que me ofereceu viver

Pelos caminhos descobertos

Pelo que conheci de mim mesma

Pessoas sempre estiveram comigo, não se faz Vida em mônadas: meu orientador Alexandre, que aceitou a empreitada, meu coorientador André, que topou contribuir com o bonde andando. Às mulheres da minha banca, Maria Helena, Claudia, Suely, Isadora, todas minhas Professoras, mulheres que inspiram o melhor em mim e que me ensinam pelos caminhos que quero trilhar.

Aos ppgbianos que passaram os últimos anos me ajudando a decidir se puxamos a alavanca ou não: Lucas, Dani, Amiel, Gabi, Cezar, e toda a turma 2015 e agregados.

À quem me tem amor, que torna possível fazer da vida, Vida: Leo, Isa, Sonia Maria.

Às minhas mulheres-irmãs, meu cuidado e meu afeto: Renata Borges, Liziane, Bianca, Andréia, Renata Rocha, Mariana, Roberta.

Muito Obrigada.

Eu só poderia crer numa paliativista que soubesse dançar.¹

¹ Paráfrase do texto original de Nietzsche, em Assim Falou Zaratustra: “*Eu só poderia crer num deus que soubesse dançar*”.

RESUMO

KRIEGER, Mabel Viana. **Em busca da grande saúde nos cuidados paliativos**. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

O presente trabalho é o resultado de um estudo teórico apoiado por uma pesquisa de campo na área da saúde humana. A partir da experiência prática e clínica com Cuidados Paliativos oncológicos deu-se o interesse por fazer deste um objeto de estudo. Como uma pesquisa situada nas áreas de conhecimento da Saúde Coletiva e da Bioética, foi posta a questão acerca da configuração das práticas em Cuidados Paliativos na atualidade. A noção de Grande Saúde de Nietzsche foi tomada como uma categoria com possibilidades de articular essa questão adequadamente, trazendo novas ferramentas para pensarmos esta prática. O objetivo principal do estudo foi discutir a prática dos Cuidados Paliativos em articulação com a noção de *Grande Saúde* em Nietzsche, buscando também analisar um campo específico de prática em Cuidados Paliativos através de um estudo de caso típico, identificar as noções teóricas e conceitos que subsidiam a prática em Cuidados Paliativos, e, por fim, discutir a conformação da prática em Cuidados Paliativos sob a perspectiva da noção de Grande Saúde de Nietzsche. O estudo tomou a forma de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, utilizando entrevistas abertas para a coleta de dados. Foram abordadas 14 profissionais atuantes na gestão e/ou assistência de um hospital de Cuidados Paliativos exclusivos, pertencentes a nove categorias profissionais de saúde: medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia, serviço social, nutrição, fonoaudiologia, farmácia e enfermagem de nível médio. O material colhido nestas entrevistas foi tratado enquanto corpus discursivo e submetido à metodologia da Análise do Discurso. Estes resultados foram discutidos em diálogo com um estudo de referência deste campo, realizado 20 anos antes na mesma unidade hospitalar. Além disso, foi possível produzir reflexões teóricas e teórico-práticas sobre a atuação hodierna dos Cuidados Paliativos no Brasil, delineando o ideário discursivo subjacente a esta prática. A tese apresentada não propõe conclusões definitivas sobre o tema, mas atesta a fertilidade da filosofia nietzscheana, e em especial da noção de Grande Saúde, como articuladora das discussões sobre Cuidados Paliativos. Afirma, por fim, a possibilidade de compreendermos a atitude das equipes paliativistas como em busca da Grande Saúde.

Palavras-chave: cuidados paliativos; grande saúde; interprofissionalidade; equipe multidisciplinar; prática integral de cuidados de saúde.

ABSTRACT

KRIEGER, Mabel Viana. **Em busca da grande saúde nos cuidados paliativos**. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

This work is the result of a theoretical study based on the human health research area. Since the practical and clinical experience with oncological Palliative Care, there was an interest in investigating this project as an object of study. As a research project based on the Public Health and Bioethics framework, it was questioned the configuration of practices in Palliative Care today. Nietzsche's notion of Great Health was considered as a possible category to address this issue adequately, bringing new theoretical tools to think of this practice. The main objective of this study was to discuss the practice of Palliative Care in relation to Nietzsche's notion of Great Health, while also: seeking to analyze a specific field of practice in Palliative Care through a typical study case, identifying the theoretical notions and concepts that support the practice in Palliative Care, and, finally, discuss the conformation of the practice in Palliative Care based on the perspective of Nietzsche's notion of Great Health. The study was structured as a qualitative research project, using open interviews to collect data. 14 professionals working in the management and/or assistance of a Palliative Care hospital were approached, belonging to nine different health professional areas: medicine, nursing, psychology, physiotherapy, social work, nutrition, speech therapy, pharmacy, and mid-level nursing. The data collected from these interviews was treated as a discursive corpus and studied through the Discourse Analysis methodology. These results were discussed in dialogue with a reference study for this field, carried out 20 years earlier at the same hospital. Furthermore, it was possible to produce theoretical and theoretical-practical reflections on the current performance of Palliative Care in Brazil, highlighting the discourse ideals that inform this practice. This thesis does not propose definitive conclusions on the topic, but it certifies the fertility of Nietzsche's philosophy, and, in particular, the notion of Great Health as an articulator of discussions on Palliative Care. Finally, this text states the possibility of understanding the attitude of palliative teams/workers as group actions seeking Great Health.

Keywords: palliative care; great health; interprofessionality; multidisciplinary team; integral health care practice.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Assistência Domiciliar
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
Enf	Enfermeira
EH	Ecce Homo
Fisio	Fisioterapeuta
Fono	Fonoaudióloga
GS	Grande Saúde
HC	Hospital do Câncer
IH	Internação Hospitalar
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LOS	Lei Orgânica da Saúde
Med	Médica
MMH	Modelo Médico Hegemônico
Nut	Nutricionista
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Posto Avançado
Psi	Psicóloga
SeSo	Assistente Social
SUS	Sistema Único de Saúde
Tec Enf	Técnica de Enfermagem
TOC	Tecido Ósseo Conectivo
UC	Unidade de Cuidado

Livros de Nietzsche

EH	Ecce Homo
GC	A Gaia Ciência
GM	Genealogia da Moral
HH	Humano, demasiado Humano
NT	O Nascimento da Tragédia
OS	Humano, demasiado humano (vol. 2): Miscelânea de opiniões e sentenças
ZA	Assim falou Zaratustra

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	20
2.1 BIOMEDICINA E SAÚDE HUMANA	20
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS	32
2.3 A GRANDE SAÚDE	46
3 INVESTIGAÇÃO DE CAMPO	63
3.1 METODOLOGIA DO ESTUDO	63
3.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	67
3.2.1 Cena	69
3.2.2 Em busca da "boa morte"	72
3.2.3 Em busca da Grande Saúde.....	87
3.2.3.1 <i>Dimensão do afeto.....</i>	87
3.2.3.2 <i>Características do cuidado: complexo, integral, interdisciplinar e singularizado.....</i>	90
3.2.3.3 <i>Contraponto ao "nada mais a se fazer" e à "eutanásia".....</i>	94
3.2.3.4 <i>"Aqui" e "lá fora": senso de identidade</i>	98
3.2.3.5 <i>Dimensão Ética e Moral.....</i>	100
3.2.3.6 <i>Filosofia x Ciência</i>	102
4 REFLEXÕES	107
4.1 REFLEXÕES TEÓRICO-PRAGMÁTICAS	107
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICE	126

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo configura uma tese de doutoramento em Bioética, Ética Aplicada, e Saúde Coletiva. É possível depreender de imediato dos termos envolvidos que esta é uma área intrinsecamente multidisciplinar, na qual cabe uma imensa gama de assuntos e interesses.

A começar pela Saúde Coletiva, esta é uma área disciplinar dos estudos em saúde pública que volta suas preocupações para a saúde de grupos de pessoas em uma determinada comunidade ou população, ao invés de se concentrar apenas nos cuidados em saúde de pessoas individualmente isoladas. No âmbito da Saúde Coletiva são investigados os diversos fatores que influenciam a saúde de uma população como um todo, incluindo determinantes sociais, econômicos, culturais e ambientais.

Estes estudos abordam, portanto, questões de saúde em larga escala, como epidemias, políticas de saúde, acesso a serviços de saúde, educação em saúde e prevenção de doenças, tendo por objetivo a melhoria das condições de saúde e de bem-estar da população de forma integral e global. Além disso, a Saúde Coletiva tem por valores as noções de equidade e de justiça social.

A Ética Aplicada, enquanto campo de conhecimento, refere-se ao estudo da aplicação de princípios éticos e valores morais de forma circunscrita a situações e contextos específicos, que podem dizer respeito à vida cotidiana das pessoas, mas também a áreas profissionais, acadêmicas, políticas e/ou sociais. Seu objeto de estudo são os dilemas éticos que podem surgir em diversas situações dentro dos contextos específicos, buscando determinar os princípios éticos relevantes em cada cenário, e soluções que os respeitem.

A exemplo disso, a chamada Ética Médica é um modo ou um modelo de ética aplicada. Aborda questões éticas relacionadas majoritariamente à medicina enquanto ciência positiva, à pesquisa em saúde e aos desafios da prática clínica. Suas preocupações incluem temas que dizem respeito às relações interpessoais no âmbito dos cuidados em saúde, como a questão da comunicação e do consentimento informado, mas também temas de interesse social e político, como a eutanásia ou os limites e diretrizes das possibilidades de intervenção clínica em seres humanos, entre outros.

Neste ponto, a Ética Médica muitas vezes se confunde e/ou é tomada por sinônimo do terceiro termo que nomeia esta minha área de formação, a Bioética. Não são, contudo, idênticas nem redutíveis uma à outra. Enquanto a Ética Médica é tradicionalmente fruto de autorregulação

paritária, restrita às profissionais da própria medicina (ainda que já haja algumas décadas que isso venha sendo questionado e novos saberes venham colaborando nas discussões), a Bioética como disciplina e campo do conhecimento configura-se de saída como um campo interdisciplinar que explora questões éticas e morais surgidas em contextos relacionados à vida e à saúde humanas, mas também à biologia e à ecologia.

É inegável que a Bioética, historicamente, tem suas raízes bem plantadas no solo da ética biomédica. Em suas origens, se concentrou especialmente nos dilemas éticos que envolvem a interação entre os avanços científicos, profusos a partir de meados do século XX, as práticas médicas e os valores morais da sociedade. Contudo, o próprio advento do uso do termo "bioética" foi posto em caráter mais abrangente. É consenso atualmente que o termo primeiramente tenha sido usado pelo bioquímico oncologista americano Van Ressenlaer Potter em seu livro "Bioethics: a bridge to the future" de 1971. Nesta obra, Potter nomeia como bioética não apenas as preocupações em torno de uma ética da medicina ou para a saúde humana, mas sim uma discussão muito mais ampla acerca de uma ética global, concernida com a preservação do planeta enquanto sustentáculo de toda vida possível, inclusa a vida humana (Garrafa, 2006).

Mesmo assim, os estudos bioéticos ganham força e notoriedade principalmente no campo da saúde. Mas, diferentemente da Ética Médica, fundamentalmente deontológica, a Bioética se organiza interdisciplinarmente, beneficiando-se da pluralidade de saberes que se interessam em contribuir para suas discussões, e posiciona-se de modo não normativo. Nesse sentido, a Bioética fomenta discussões envolvendo a articulação entre o desenvolvimento tecnológico-científico do conhecimento humano e a produção de valores morais na sociedade, buscando oferecer as ferramentas do campo da ética adequadas para a ponderação de dilemas e as tomadas de decisão. Não há, contudo, na Bioética, a previsão ou pretensão de produzir-se respostas únicas e generalizáveis que se adequem a qualquer contexto e situação, na figura de um código universal.

Desta forma, procuro situar o tema desta tese que ora apresento dentro desta área de estudos multifacetada. Tomar por interesse o estudo dos Cuidados Paliativos pertence ao campo da Saúde Coletiva, uma vez que envolve a preocupação com uma prática em saúde específica, através de um tipo de cuidado voltado para uma determinada população, qual seja, pessoas portadoras de doenças graves e/ou incuráveis com possibilidade de ameaça à continuidade da vida. Diante do rápido envelhecimento da população, com o aumento da longevidade, inversão da pirâmide etária nas sociedades ocidentais contemporâneas, e o conseqüente aumento da

incidência e prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como o câncer, palição, no sentido dado pelos Cuidados Paliativos, torna-se cada vez mais uma questão de saúde pública.

Tendo o fim de vida humano como um dos seus principais focos de interesse e trabalho, os Cuidados Paliativos são necessariamente atravessados por situações dilemáticas que convocam o pensar da ética a contribuir com a construção de suas práticas. Apresento, na fundamentação teórica desta tese, um breve panorama sobre o processo de marginalização do fim de vida humano nas práticas em saúde regidas pelo paradigma biomédico, seguido de um breve histórico do surgimento dos Cuidados Paliativos como uma das respostas possíveis a este processo. O que é posto em jogo na relação do surgimento dos Cuidados Paliativos com as práticas biomédicas é justamente a dinâmica entre os rápidos e frutíferos avanços tecnocientíficos no campo dos cuidados em saúde humana e a pressão que exercem sobre os valores morais da sociedade, que podem se modificar, flexionar ou impor limites ao uso da tecnociência na saúde. Os Cuidados Paliativos, enquanto tecnologias de cuidado, são, justamente, do interesse da Bioética.

Proponho, a partir de meus estudos sobre o tema e minha experiência prática na área, uma compreensão dos Cuidados Paliativos a partir de um tripé, uma tríplice sustentação. Nesta perspectiva, os Cuidados Paliativos são tanto um campo do conhecimento e uma área do saber, como um campo de práticas e uma filosofia. Vejamos.

Em primeiro lugar, é importante posicionar aqui o uso da noção de *campo*, seja de conhecimento ou de práticas, posicionamento este que se mostra útil para a construção da proposição acerca dos Cuidados Paliativos que busco aqui oferecer. Podemos pensar academicamente a noção de campo como um espaço objetivo e estruturado, multidimensional, que define condições de produção de certos sentidos sociais. Campo é, portanto,

[...] um espaço sociodiscursivo de natureza simbólica, permanentemente atualizado por contextos específicos, formado por teorias, modelos e metodologias, sim, mas também por agentes, instituições, políticas, discursos, práticas, instâncias de formação e, muito importante, por lutas e negociações (Araújo; Cardoso, 2007, p. 16).

Adotando esta definição de campo, subsídio minha proposição tríplice sobre os Cuidados Paliativos, uma vez que, nesta tese, pretendo calcá-la nas formações discursivas das agentes envolvidas em sua constituição.

Sigo, então, com a defesa de minha proposta. A começar pela ideia dos Cuidados Paliativos como uma filosofia. Esta é uma questão que aparecerá em disputa em momentos futuros desta tese, e sobre a qual não há consenso entre agentes individuais e/ou institucionais que atuam ou se relacionam com o campo. A palavra *filosofia* é polissêmica, e são-lhe dados múltiplos usos, especialmente a partir de posições discursivas externas ao campo da Filosofia enquanto disciplina. É característica do pensamento positivista que fecunda as ciências biomédicas, considerar que filosófico é aquilo que não tem rigor científico, e que, portanto, prescinde de seriedade, ou mesmo de valor.

Esta dicotomia entre filosofia e ciência mostra-se, contudo, falsa e equivocada, uma vez que o pensar filosófico é encontrado na origem e fundamento da quase totalidade da produção do conhecimento na sociedade ocidental. Ana Maria Felipe Garcia, abre o prefácio da excelente obra organizada por Leda Miranda Hüne, *Fazer Filosofia* (1994), afirmando que "'Fazer filosofia" é atividade que persegue os seres humanos desde sempre [...]: buscar o conhecimento, compreender a realidade, encontrar o sentido, criar significação." (Garcia, 1994, p. 9).

Se proponho aqui a consagração dos Cuidados Paliativos como uma filosofia, o faço ressoando as definições de filosofia do professor Olinto Pegoraro, para quem a filosofia é um exercício da atividade intelectual, que, dentre outros atributos, guarda dedicação aos problemas concretos da *Polis*, ou seja, interessa-se pela construção da sociedade pautada pelos valores considerados nobres, como a justiça, a liberdade, o bem-estar e a felicidade. A razão prática, ou a filosofia sob o ponto de vista da ética, é exercida no ponto de tensão entre o mundo concreto e a constituição moral dos valores da sociedade (Pegoraro, 1994, p. 16-17).

Os Cuidados Paliativos como filosofia estão preocupados com a existência humana e com a radicalidade da experiência ontológica diante da própria finitude. Se dispõem a problematizar *seu* mundo - o *mundo* da saúde - de maneira crítica, reflexiva e conceitual. Os Cuidados Paliativos são uma filosofia na medida em que pautam e são pautados por princípios e valores que norteiam um modo de nos relacionarmos, na razão prática da saúde, com a experiência radical do fim de vida humano.

Mas não apenas. A história dos Cuidados Paliativos, como veremos brevemente adiante nesta tese, percorre um caminho que nasce com a positivação dos valores ligados à finitude humana - como dignidade e conforto - mas obrigatoriamente caminha em direção a algo mais. O movimento que sustenta os Cuidados Paliativos não se basta na defesa dos valores para o fim de

vida, mas reconhece a necessidade de produzir fundamentação de um saber que subsidie um saber-fazer. Os Cuidados Paliativos, então, configuram um campo do conhecimento dentro da área da saúde humana, na medida em que, ao longo de sua trajetória, viram ser necessária a constituição de uma fundamentação teórico-prática de seus princípios.

É dessa forma que, cada vez mais, investe-se na produção de conhecimento científico, seja técnico ou teórico, no campo dos Cuidados Paliativos. Nas entrevistas realizadas no âmbito desta tese fica evidente a preocupação das entrevistadas em apresentar um discurso fundamentado e uma coerência conceitual, ainda que sem evitar ou rejeitar os atravessamentos afetivos em suas falas.

Esta dimensão técnica e conceitual é o que engrossa a dimensão filosófica dos Cuidados Paliativos para subsidiar um terreno firme para as práticas específicas deste campo. Na trajetória de seu desenvolvimento, os estudos em Cuidados Paliativos, fomentados pelos valores e princípios que carregam, mas ancorados nos modos de produção de conhecimento da sociedade ocidental moderna, deram corpo a um arcabouço de práticas e técnicas que, por fim, vieram justificar a construção de especialidades, como a Medicina Paliativa². Isso justifica a necessidade de que profissionais de saúde com pretensões de atuar neste campo busquem formação e capacitação nas competências específicas para tal atuação.

Contudo, importa aqui destacar que a proposta que faço concebe os Cuidados Paliativos como depositário destas três dimensões - filosófica, teórico-conceitual e prática - de forma imprescindível. Tomemos o exemplo da Medicina Paliativa. Temos então uma especialidade que se funda nos valores postos pela filosofia paliativista ante o adoecer e a finitude humanos, e que lança mão de um rol de técnicas e práticas específicas para abordar pacientes gravemente adoecidos, com risco de ou em fim de vida. No entanto, lhe falta a dimensão conceitual que sustenta o tripé dos Cuidados Paliativos.

Evidentemente, não estou com isso sugerindo que a Medicina Paliativa não esteja baseada em estudos e pesquisas teórico-práticas pertinentes à sua atuação. Mas, na qualidade de especialidade médica, como uma área de atuação uniprofissional, prescinde do caráter interdisciplinar da construção do conhecimento do campo dos Cuidados Paliativos. A Medicina Paliativa é, portanto, e dentro desta minha proposição, uma das áreas que compõem a

² No Brasil e na América Latina outras categorias profissionais vêm buscando meios de reconhecer a atuação paliativista enquanto especialidade profissional, como a Enfermagem e a própria Psicologia.

interprofissionalidade³ dos Cuidados Paliativos. Mas, para além de uma interprofissionalidade, o campo dos Cuidados Paliativos é interdisciplinar e produtor de conhecimento transdisciplinar.

O que quero dizer com isto é que há, através destas três dimensões intrínsecas e articuladas entre si, uma convergência de saberes (interdisciplinaridade) e de práticas (interprofissionalidade) que produz um conhecimento de carácter transdisciplinar. Ou seja, o conhecimento produzido no âmbito dos Cuidados Paliativos borra as fronteiras entre as diversas disciplinas que contribuem para sua construção, organizando um campo de saber que é maior que a soma dos saberes envolvidos, um saber transversal às disciplinas e profissões elencadas em seu bojo.

É a partir desta perspectiva que advogo para os Cuidados Paliativos que adoto, na língua portuguesa, a desinência de número plural para o termo, como forma conotativa da pluralidade disciplinar que abarca. Cabe aqui uma explicação breve sobre a variação do uso da desinência de número que aparece ao longo desta tese. Como vim de dizer, utilizo o termo Cuidados Paliativos no plural a partir de um entendimento conceitual cuja fundamentação apresentei acima. Contudo, em vários trechos de citações e excertos das entrevistas que realizei para este estudo e que menciono em meu texto, o termo *Cuidado Paliativo* aparece no singular. Isso se deve ao fato de que na linguagem falada de uso corrente no cotidiano da prática, muitas vezes o termo é utilizado no singular, em virtude das formas de enunciação mais informais adotadas na conversação. Deste modo, a expressão no singular, *Cuidado Paliativo*, foi mantida nas reproduções literais dos trechos de entrevistas, mantendo a fidelidade ao dito discursivo das entrevistadas.

Há outra expressão que merece uma desambiguação para melhor compreensão de seu uso ao longo desta tese, qual seja, a de Unidade de Cuidado. Esta expressão surge no texto de Byock sobre os princípios da Medicina Paliativa, no qual afirma que "the *unit of care* comprises a patient with his or her family"⁴ (Byock, 2009, p. 33). No âmbito dos Cuidados Paliativos passa a ser de uso corrente, mas na língua portuguesa a expressão gera mais ambiguidade do que no idioma em que foi cunhada, em virtude do uso da palavra *unidade* de forma frequente no jargão

³ Sobre a diferença entre os conceitos de interprofissionalidade e interdisciplinaridade, ver mais adiante, no capítulo 5.

⁴ Neste trabalho, faço a opção por manter as citações utilizadas em seus idiomas originais, apresentando tradução livre minha nas notas de fim de página. "A Unidade de Cuidado compreende a paciente e sua família".

da área da saúde em referência ao serviço de saúde ou ao prédio que serve de locação física para determinado serviço.

No presente estudo senti necessária, então, uma distinção de grafia, uma vez que o serviço estudado pertence a uma instituição que tem hábito nomear seus diferentes hospitais como *unidades* I, II, III e IV. Em razão disto, optei pelo uso das iniciais maiúsculas na expressão *Unidade de Cuidado* sempre que estive me referindo ao conceito articulador no campo dos Cuidados Paliativos, ao passo em que, ao me referir ao serviço estudado, utilizei a grafia simples de substantivo comum para ambas as palavras *unidade* e *cuidado*.

Chego então ao ponto em que é preciso apresentar o campo - aqui no sentido etnográfico do termo - que serviu ao meu estudo. O Instituto Nacional do Câncer é um órgão pertencente ao Ministério da Saúde que tem por atribuições auxiliar no desenvolvimento e na coordenação de ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Na qualidade de instituto, articula pesquisa - no papel de fomentar a produção científica e viabilizar novas tecnologias no tratamento oncológico - ensino - com a missão de formador de mão de obra qualificada para a rede de atenção oncológica nacional - e assistência.

No âmbito assistencial, o INCA possui quatro unidades, nomeadas como Hospital do Câncer I, II, III e IV. Cada unidade é abrigada num prédio próprio - que distam às vezes muitos quilômetros um do outro, estando localizadas as unidades em três diferentes bairros do município do Rio de Janeiro - e se diferenciam pelas especialidades clínicas que se dividem entre elas⁵.

O HC I é a unidade mais antiga do instituto, sendo também o prédio sede de sua direção geral. Nesta unidade ficam as diversas clínicas oncológicas e cirúrgicas, divididas pela taxonomia anatomopatológica: neurologia, tórax, cabeça e pescoço, abdômen, urologia, onco-hematologia, dermatologia, além da clínica pediátrica e do Centro de Transplante de Medula Óssea. O HC II é a unidade do INCA que abriga duas clínicas oncológicas e cirúrgicas: a ginecologia e a de tecido ósseo-conectivo (TOC). O HC III é a unidade dedicada inteiramente ao tratamento dos tumores de mama, e, por fim, o HC IV, unidade exclusiva para Cuidados Paliativos⁶.

⁵ Para conhecer mais sobre a história e estrutura do Instituto Nacional de Câncer, ver INCA, 2022.

⁶ Neste formato adotado pelo INCA, pacientes entram na instituição inicialmente através das unidades I, II ou III, para terem seus casos avaliados ante a possibilidade de tratamento curativo. Em qualquer momento do tratamento em que a equipe médica responsável identifique a inviabilidade de seguimento com os tratamentos considerados curativos, mas também *agressivos*, é proposta a transferência entre unidades, para acompanhamento na unidade HC

O HC IV é uma unidade hospitalar que, atualmente, possui três serviços ou processos assistenciais (assim chamados no jargão do instituto), todos voltados para o tratamento paliativo de pacientes oncológicas: a internação hospitalar, o ambulatório e a assistência domiciliar. Atuando nestes serviços encontramos equipes multiprofissionais compostas pelas categorias profissionais da medicina, da enfermagem, da nutrição, da psicologia, da fisioterapia, do serviço social e da fonoaudiologia. É nesta unidade que desenvolvo a pesquisa de campo que estrutura a discussão feita em minha tese.

Este trabalho, portanto, compreende uma discussão teórico-conceitual tendo por base o material obtido em uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, na qual utilizei como ferramentas de coleta de dados a entrevista aberta e a observação participante. Os dados assim obtidos foram transcritos (no caso das entrevistas, que foram gravadas com autorização das participantes) e tratados através da metodologia de Análise do Discurso.

O assunto em tela neste estudo é, como já vimos, os Cuidados Paliativos, e o objetivo principal de minha pesquisa gira em torno de discutir a prática hodierna dos Cuidados Paliativos em articulação com a noção de Grande Saúde em Nietzsche. Para isso, tomei o Hospital do Câncer IV do INCA como referência para um estudo de caso típico e defini como população da pesquisa as profissionais de saúde atuantes nos níveis de gestão e assistência desta unidade. É, então, através do relato destas profissionais que busco articular a noção de Grande Saúde, identificando no discurso delas as noções teóricas e conceitos que subsidiam a prática em Cuidados Paliativos que produzem.

Na primeira parte desta tese, tento fornecer uma fundamentação teórica acerca do que entendo serem os três pilares que sustentam esta discussão. Um primeiro capítulo apresenta os fundamentos do conceito de biomedicina e as relações deste paradigma com a saúde humana. No segundo capítulo procuro percorrer um breve histórico dos Cuidados Paliativos, apresentando seus principais fundamentos e origens. Em seguida, apresento a noção de Grande Saúde formulada por Friederich Nietzsche e dissecada por grande parte dos estudiosos e comentadores de sua obra.

A segunda parte da tese apresenta os elementos da investigação de campo por mim realizada. O quarto capítulo descreve sucintamente a metodologia do estudo, seguido do capítulo

IV. Neste modelo, específico do INCA, não há oferta de Cuidados Paliativos de forma integrada com as demais propostas terapêuticas, e disso deriva a adjetivação Cuidados Paliativos *exclusivos*.

que apresenta meus principais resultados e a discussão que elaboro sobre estes. Dedico a terceira parte da tese às reflexões teórico-pragmáticas advindas do estudo, deixando o sétimo e último capítulo para minhas considerações finais, que distam em muito de qualquer pretensão de conclusão final sobre o tema.

A proposta de estudar os Cuidados Paliativos a partir de uma perspectiva nietzscheana surge da constatação da proximidade de determinados valores caros a ambos. Em Nietzsche, encontramos a noção de Grande Saúde propositiva de um estado de mente e corpo em que a pessoa é capaz de experimentar os percalços e desafios da vida lançando mão de uma atitude afirmativa, da criatividade e da alegria. Sua perspectiva de uma Grande Saúde não deve ser alcançada evitando o sofrimento ou a morte, mas abraçando-os e transformando-os em oportunidades de engrandecimento e afirmação da própria vida.

Nos Cuidados Paliativos, como na filosofia de Nietzsche, a ênfase é posta sobre a qualidade da vida que se leva em detrimento do desejo - contrário à vida, segundo Nietzsche - de apenas prolongar a vida (biológica) e evitar a dor, a doença e a morte. Os Cuidados Paliativos trazem a proposta de ajudar pacientes e suas famílias, enquanto Unidades de Cuidado, a encontrar conforto e significado durante momentos difíceis e, em caminho similar, Nietzsche sustentava que reconhecer a dor e o sofrimento enquanto experiências legítimas da vida, integrando-os em nosso repertório afetivo, pode levar a um sentimento mais profundo de propósito e realização.

Por fim, é possível afirmar que, em suas premissas, os Cuidados Paliativos caminham em direção à filosofia de Nietzsche ao se concentrar em abordar as necessidades emocionais, espirituais e existenciais das pessoas, reconhecendo a integralidade da experiência humana em detrimento de uma fragmentação mecanicista. Assim é que, conquanto os Cuidados Paliativos sejam um conjunto de saberes e saber-fazer, e a noção de Grande Saúde de Nietzsche seja uma ideia filosófica, é possível buscarmos pela intercessão dos valores que ambos compartilham; estes podem ser traduzidos nos termos atuais como a crença na importância da qualidade de vida e na lide com a dor e o sofrimento como caminho passível de produzir sentido.

Neste ponto, gostaria de fazer duas últimas considerações metodológicas sobre a produção desta tese. Ao longo de toda a escrita, faço a opção ético-política pelo uso da desinência de gênero feminina como gênero neutro, em substituição à desinência no masculino. O faço na esteira de autoras literárias e acadêmicas com as quais me afilio, como Grada Kilomba e

Christine Swanton, que também tomam o feminino pelo gênero neutro na linguagem. Esta *transgressão* à norma culta é uma escolha ético-política por nos servir, nas palavras de Kilomba,

para lembrar que a língua, por mais poética que possa ser, tem também uma dimensão política de criar, fixar e perpetuar relações de poder e de violência, pois cada palavra que usamos define o lugar de uma identidade. No fundo, através das suas terminologias, a língua informa-nos constantemente de quem é *normal* e de quem é que pode representar a *verdadeira condição humana* (Kilomba, 2019, p 14, grifos da autora).

Além disso, tomo a palavra em primeira pessoa na escrita acadêmica, buscando com isso trazer evidente a minha presença na construção deste discurso acadêmico. Na medida em que não há discurso neutro, as chamadas Ciências Humanas e Sociais emprestam suas metodologias para uma epistemologia que inclui aquilo que é pessoal e subjetivo e que necessariamente atravessa a construção de todo o conhecimento. Para pesquisas da natureza desta que ora apresento, situar o tempo, o lugar e a identidade de quem fala, é poder identificar as posições de onde a teoria se projeta. A presença da autora no texto se torna ferramenta do manejo teórico na produção do conhecimento.

Seguindo, afinal, por estas trilhas da linguística, faço destaque para as palavras que compõem o nome dado para o campo que escolhi estudar: Cuidados Paliativos. É notável a ausência do termo *cuidado* nas terapêuticas da biomedicina moderna; muito mais comum, na verdade, são as terminologias de guerra e combate, como *dose de ataque*, *suporte invasivo*, e ainda, especialmente na oncologia, a perspectiva de *vencer a doença*.

O abandono da nomenclatura bélica contra o câncer, nesse caso específico, ou contra o adoecimento e a dor, no âmbito mais geral dos Cuidados Paliativos, e a adoção da noção de *cuidado* seria um mero malabarismo retórico na direção de um eufemismo, ou pode ser interpretado como uma rejeição à uma ideia de força decadente em benefício de um pessimismo da força afirmativa da vida? As paliativistas transvaloram conceitos da medicina moderna? Espero poder responder positivamente a estes questionamentos com o trabalho que ora apresento nesta tese.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 BIOMEDICINA E SAÚDE HUMANA

Para fins da discussão pretendida nesta tese, é necessário apresentar a fundamentação da compreensão de ciências da saúde humana adotada neste estudo. Para tanto, começamos com uma mirada à noção de paradigma segundo Thomas Kuhn: um paradigma é um conjunto de crenças, valores e práticas que são compartilhados por uma comunidade científica durante um determinado período de tempo. Essas crenças e práticas moldam a maneira como cientistas veem o mundo, formulam perguntas, coletam dados e interpretam os resultados (Kuhn, 1997).

Kuhn argumenta que os paradigmas são mais do que apenas teorias científicas, eles são abrangentes estruturas de pensamento que influenciam todos os aspectos da pesquisa científica, incluindo as técnicas utilizadas para coletar e analisar dados, bem como as suposições e valores subjacentes a essas técnicas. Ciência é, portanto, como um empreendimento apenas parcialmente racional, orientado por um paradigma (Guedes; Nogueira; Camargo Junior, 2006) que coloca uma contradição em termos com a pretensão de objetividade do cientificismo moderno, uma vez que "sendo um paradigma, não é completamente enunciável em termos objetiváveis, e seu aprendizado tampouco se faz por proposições lógicas analiticamente decompostas, mas mediante exemplos" (Guedes, Nogueira, Camargo Junior, 2006, p. 1094).

É relevante apresentar a posição quanto ao conceito de paradigma logo de início, uma vez que ele é o principal articulador da discussão sobre a racionalidade médica ocidental apresentada a seguir.

Recuando um pouco na tradição histórica da ciência moderna, seu advento é situado no século XVII (Schramm, 1996), e, rompendo com a ciência medieval, a partir de então seus princípios e pressupostos tornam-se o paradigma que irá organizar inúmeros âmbitos da sociedade ocidental, vigendo até os dias atuais.

Adotando uma racionalidade experimental, a ciência moderna faz da experimentação seu ponto de origem, resgatando uma tradição platônico-aristotélica de busca pelos universais. Com esta herança, propõe o método lógico de demonstração de verdades universais que, por sua vez, são alcançadas através da pesquisa experimental e da investigação da natureza. A busca pelos universais se dá somente a partir da investigação dos casos particulares; assim sendo, o raciocínio

lógico enquanto método serve para garantir que os universais foram apreendidos corretamente, evitando os enganos da matéria e dos sentidos.

Se com Newton o mecanicismo toma a frente da ciência moderna, com Descartes surge "o método que sintetizou os princípios do reducionismo, do mecanicismo e do racionalismo" (Martins, 1999, p. 86): corpo como máquina, razão separada do corpo, objetivação da natureza que pode ser ordenada, dominada e manipulada pelo ego-sujeito observador.

Contudo, ao mesmo tempo que este paradigma científico foi-se hegemонizando, também foram-se disseminando os fracassos civilizatórios desta razão dominadora da natureza. Esta ciência segue perseguindo verdades universalmente válidas que descrevam a essência do mundo, mas Martins (1999) nota criticamente que esta tradição tomou as ideias platônico-aristotélicas como dogma, abandonando a relevância conferida à observação e à experimentação. O ideário constituído desta ciência moderna, então, se pôs a reduzir a complexidade do mundo a leis mecânicas, que atuariam como regras ocultas à disposição de quem houver de apreendê-las e analisá-las sob a luz da razão humana.

Proposto como estratégia de domínio e submissão da natureza à razão humana, este ideário, para Martins, serve ao objetivo de fugir da dor, do tempo, do perecimento, do sofrimento e da morte; serve a "[...] tender, portanto, a Deus, à perenidade, imutabilidade, imortalidade e onipotência de Deus, para não mais se ver às voltas com a imperfeição dos corpos" (Martins, 1999, p. 88). O paradigma da ciência moderna é, portanto, racional e idealista, e busca impor suas leis - universais - sobre os corpos e a matéria.

É este mesmo paradigma que irá ser adotado para a constituição do arcabouço científico das ciências da vida. As ciências biológicas têm relação intrínseca com a noção cartesiana de corpo como um mecanismo, máquina. A biologia torna-se então o discurso de referência sobre a vida - e, vice-versa, a vida torna-se objeto subsumido à ciência biológica. Neste paradigma racional a vida se reduz à categoria de objeto da ciência, e idealista, afasta-se de seu caráter de realidade. A ciência moderna da vida biológica acredita que a análise das partes, a redução e a simplificação laboratorial são capazes de desvendar a essência do objeto - vida, corpo, ser humano - que, no real imanente, é complexo (Martins, 1999).

Com o primado do valor do discurso científico nas sociedades ocidentais modernas - a validade quase incontestável daquilo que foi ou é "provado cientificamente" - o discurso das ciências da vida adota os mesmos recursos de redução, simplificação e abstração para explicar

seus objetos de investigação. É assim que se conforma uma medicina que se pretende científica, rompendo com as tradições antigas de terapêutica e cura; esta medicina recebeu o epíteto de biomedicina.

O termo é polissêmico, e pode ser encontrado em diversas formas: paradigma biomédico, racionalidade biomédica, ciência(s) biomédica(s), biomedicina como campo ampliado do saber, ou mesmo biomedicina como disciplina especializada que determina uma profissão no campo da saúde. Para situar de onde utilizaremos o termo e seus derivados - biomedicina, biomédico/a - segue-se uma apresentação do conceito de racionalidades médicas.

Uma racionalidade médica é fundamentada pela definição de categorias nosológicas sustentadas por determinada teoria. Os elementos teóricos fundamentais de uma racionalidade médica, segundo o grupo de pesquisa liderado por Madel Luz e aqui apresentados conforme Camargo Junior., são:

1. uma morfologia ou anatomia humanas
2. uma fisiologia ou dinâmica vital humana
3. um sistema diagnóstico
4. um sistema de intervenções terapêuticas
5. uma doutrina médica (Camargo Junior, 2005)

As racionalidades existem numa cosmologia enquanto ordenação geral do que existe e das formas de apreender o que existe. A medicina ocidental contemporânea é nomeada como biomedicina porque este termo reflete a vinculação desta racionalidade com o conhecimento produzido pelas disciplinas do campo da biologia. Além de oriundo dos modelos de cientificidade da física clássica, o saber médico ocidental adota ainda o imaginário científico da mecânica clássica, fazendo deste seu baluarte paradigmático.

Em consonância com o acima exposto acerca do paradigma da ciência moderna, Camargo Junior. identifica três proposições definidoras da biomedicina:

1. seu caráter generalizante: produzir discurso com validade universal e modelos de leis de aplicação geral;
2. seu caráter mecanicista: naturaliza as máquinas produzidas pela tecnologia humana; adota causalidade linear e a traduz em mecanismos;
3. seu caráter analítico: parte do isolamento das partes e interpreta o todo como soma das partes (Camargo Junior, 2005).

A fundamentação do saber biomédico é dada no advento da anátomo-clínica, que, por sua vez, se conforma como a medicina do corpo, das lesões e das doenças. Mesmo com o paradigma do cientificismo moderno já vigente desde o séc. XVII, até finais do séc. XVIII ainda prevalecia uma visão humoralista do processo saúde-doença. Já nas últimas décadas do séc. XVIII, começa a surgir uma nova ciência médica com interesse em demonstrar maior objetividade e caráter analítico sobre os fenômenos de adoecimento humano. Há, então, uma transição radical, porém gradual, ao longo da segunda metade do séc. XIX até o final da primeira metade do séc. XX, que consolida a caracterização das doenças não como um fenômeno vital, mas como a expressão de lesões celulares.

Desde o surgimento da racionalidade médica moderna, vem se consolidando o projeto de situar o saber e a prática médica no interior do modelo das ciências naturais. Com isso, a medicina faz sua opção pela naturalização de seu objeto através do processo de objetivação, ou seja, o de fazer surgir a objetividade da doença, com a exclusão da subjetividade e a construção de generalidades (Guedes; Nogueira; Camargo Junior, 2006, p. 1095).

Há, portanto, uma convergência com a racionalidade científica clássica mais abrangente: definições que não sejam empiricamente deriváveis são deixadas de lado pela visão positivista como pertencendo ao terreno da metafísica e não da ciência, o que contribui para a manutenção de uma metafísica acrítica, porque inconsciente. Através da perspectiva deste paradigma biomédico, termos como "causa", "saúde", "lesão", "doença" mudam em algum grau em função das modificações mais amplas no conhecimento médico no decorrer do tempo, mas mesmo nestas mudanças há permanência, porque mantém-se a perspectiva de tradução objetiva do ser da doença; "A doutrina médica traz implícita a ideia de que as doenças são objetos com existência autônoma." (Camargo Junior, 2005, p. 181).

Além disso, é característico desta racionalidade médica ocidental a perspectiva dual de uma "normalidade" em oposição à "patologia". A divisão entre "normal" e "patológico", contudo, é operativa e não conceitual: divide pares de disciplinas homólogas pelo pertencimento à "normalidade" ou à "patologia", a exemplo da fisiologia e da fisiopatologia (Canguilhem, 2015).

Para a racionalidade biomédica, o corpo humano é dividido em sistemas funcionais; ainda assim, esta é uma divisão arbitrária e dá centralidade à noção de homeostase do microambiente interno corporal isolado do universo externo, concebendo a vida como resumida ao modo de

funcionamento do organismo. Esta visão de funcionamento orgânico tem ligação e finca raízes na moderna teoria dos sistemas.

Ainda com Camargo Junior., compreendemos como o imaginário científico da medicina contemporânea se enraíza na física clássica, adotando as noções de mecanismo e de causalidade linear. Desta forma, "as várias disciplinas que se entrecruzam na prática médica não são articuladas no âmbito teórico-conceitual, mesmo porque o corpo conceitual fundamental desta prática é, em larga medida, implícito" (Camargo Junior, 2005, p. 184). A doutrina médica é implícita, e não há ideais ético-normativos explícitos que guiem a profissional médica. A legislação deontológica, como os códigos de ética médica, não constitui uma instância de articulação teórico-conceitual. Praticamente todas as noções conceituais da medicina - doença, saúde, cura, ser humano - são igualmente implícitas.

A prática médica assentada nesta e por esta racionalidade assume uma forma consensual, a partir de um grupo de representações implícitas, com categorias próprias de um corpo teórico paracientífico - guardando coerência com a cosmologia (paradigmática) mecanicista que dá sustentação formal ao modelo biomédico. "Não há, no contexto do saber médico, uma conceituação geral do que seria uma doença" (Camargo Junior, 2005, p. 188). Há um arcabouço genérico de construção discursiva desta categoria, e a pretensão de "cientificidade" é o que empresta legitimidade social à medicina ocidental. Nesse arcabouço, a noção de história natural das doenças embasa as construções da biomedicina.

A partir do paradigma biomédico a intervenção médica passa a ter por finalidade evitar ou retardar a progressão da doença ou minimizar o dano causado por ela. À medida em que este paradigma se torna cada vez mais tecnológico, acontece um descompasso entre o projeto científico do estudo das doenças e o projeto ético da terapeuta. Camargo Junior. nomeia como um "divórcio entre a ciência das doenças e a arte de curar" (Camargo Junior, 2005, p. 191), no qual a clínica é desvalorizada enquanto meio de produção de conhecimento, mas no exercício concreto da prática médica a relação hierárquica com a cientificidade se inverte.

Kemp e Edler (2004) nos relatam que, tanto na realidade brasileira quanto na dos EUA, até a primeira metade do séc. XIX o modelo de formação médica seguia o padrão francês. Posteriormente o modelo alemão foi ganhando notoriedade e influência, tornando-se a referência na qual se basearam ambos Thomas Flexner (EUA) e Antônio da Silva Melo (BR), que,

impressionados positivamente com o que presenciaram na Alemanha da época, trouxeram estas ideias para tentar aplicá-las em seus próprios países.

Enquanto o modelo francês separava prática clínica dos estudos científicos como atividades realizadas em instituições diferentes, ratificando o distanciamento entre ambas, o padrão alemão tinha maior propensão para o laboratório e a especialização das disciplinas experimentais. Ao longo do séc. XIX os sistemas de educação médica buscaram unir a formação prática clínica e o campo de pesquisa, especialmente com o advento das instituições hospitalares, pretendidas como espaços de assistência, ensino e pesquisa.

A biomedicina, em sua pretensão de arcabouço geral e universal para a saúde humana, faz alusão a três doutrinas teóricas que supostamente traduzem a "totalidade" do homem: a biologia, a psicologia e a sociologia. Ao mesmo tempo que parte de, também sustenta um modelo fragmentado de desenvolvimento disciplinar, característico da modernidade, mas que evidentemente não se resolve com a mera justaposição de discursos, proposta como uma pretensa solução de integralidade: a noção "biopsicossocial". Neste modelo, o que há de psíquico e de social segue eternamente subordinado ao primado do discurso biológico como paradigma primeiro da racionalidade biomédica: "Embora teoricamente várias técnicas de intervenção devam ser utilizadas, na prática apenas medicamentos e cirurgias são considerados, via de regra, como terapêutica real" (Camargo Junior, 2005, p. 194).

Além disso, a biomedicina se expande através do processo de medicalização, entendido como aquele que converte em enfermidade toda uma série de processos vitais que sempre foram parte da vida cotidiana dos sujeitos, mas passam a ser explicados e abordados enquanto afecções e enfermidades (Menéndez, 2003). Menéndez nomeia como Modelo Médico Hegemônico (MMH) a prática da biomedicina e apresenta o que considera ser suas principais características: biologicismo, a-sociabilidade, a-historicidade, a-culturalismo, individualismo, eficácia pragmática, orientação curativa, relação médica/paciente assimétrica e subordinada, exclusão do saber da paciente, profissionalização formal, identificação ideológica com a racionalidade científica moderna, a relação saúde/doença como mercadoria, tendência à medicalização dos problemas e à ruptura entre teoria e prática (Menéndez, 2003).

Biologicismo é apontado como traço estrutural dominante da biomedicina no nível técnico-ideológico, e, ainda que especialidades do campo biomédico isoladamente possam utilizar ou considerar aspectos psicológicos e sociais do adoecimento, o saber biomédico

enquanto instituição e formação profissional os subordina ou mesmo exclui da dimensão biológica - as profissionais de saúde podem incluir esses aspectos em suas práticas, na medida em que estejam diretamente interessadas e por meio de suas possibilidades e habilidades pessoais, mas não por meio de treinamento técnico específico como parte de suas formações.

Ainda Menéndez propõe que no desenvolvimento da biomedicina a médica foi abdicando de sua própria capacidade de detectar e analisar sintomas do adoecimento, uma vez que se baseia cada vez mais nos indicadores objetivos fornecidos em sua maioria pelas tecnologias diagnósticas. Isso transforma tanto a relação médica/paciente quanto a própria relação da médica com sua identidade profissional.

De fato, desde a revolução industrial, incorporamos à civilização o convívio com inovações tecnológicas. No âmbito da saúde culminaram com o surgimento da hospitalização e uso das novas descobertas para o salvamento de vidas. [...] E esses milhares de corpos internados: o que a tecnologia e o homem estão fazendo de valor por estas vidas? Seriam as UTIs unidades de cuidados plenos, contemplando o ser biográfico, seus desejos, o temor do adoecimento e da morte? (Sales Junior, 2017, p. 24).

Rose sugere que a sociologia seria a disciplina que desconfia dos avanços tecnológicos na biomedicina, como propagadores de uma medicalização individualizada, de uma geneticização das causas, ignorando as questões sociais bem como as soluções sociais para a falta de saúde das populações humanas (Rose; Martins, 2010). De todo modo, se faz importante que as ciências sociais - não apenas a sociologia - se dediquem à análise e reflexão sobre os movimentos de transformação da medicina, pois tanto a ciência quanto a medicina são práticas sociais que ocorrem em um contexto histórico, político e sociocultural. A Medicina é uma prática técnica e social e a incorporação de novas tecnologias nas práticas médicas não ocorre apenas pela sua utilidade clínica, mas também é influenciada por diversas atuantes que agem dentro de contextos políticos, históricos e socioeconômicos. Estas atuantes incluem a indústria farmacêutica e de biotecnologia, pesquisadoras, profissionais de saúde, políticas, associações de pacientes, cidadãos, mídia e ONGs, etc. (Iriart, 2019).

Estas análises estariam atentas a um contexto mais amplo da transformação da biomedicina nas últimas décadas, especialmente do final do séc. XX em diante, em direção ao que Clarke *et al.* (2010) chamam de biomedicina tecnocientífica. “A tecnocientização tem como características a mercantilização da saúde, transformada em bem de consumo, e a

biomedicalização com extensão da jurisdição médica para além da doença, englobando a saúde em si mesma.” (Iriart, 2019, p. 5).

É neste desenrolar histórico que, vinculado ao paradigma cientificista da biomedicina, um novo termo é cunhado, para lidar com o caráter cada vez mais tecnológico da organização do saber e das práticas no campo da saúde. O termo *biotecnociência* é de fato um neologismo que indica uma relação entre ciência, técnica e vida. Ele se refere ao campo de estudo que abrange a aplicação de tecnologias avançadas à biologia e à vida em geral. Isso inclui, por exemplo, a engenharia genética, a clonagem, a terapia gênica, a biologia sintética e a nanotecnologia aplicada à biologia. A biotecnociência tem sido interpretada como um novo paradigma no campo desses saberes uma vez que permite a manipulação e modificação de seres vivos de maneiras antes impossíveis, muitas vezes dignas de ficção científica (Schramm, 2023).

O *paradigma biotecnocientífico* constitui, portanto, um padrão de competência em adaptar a própria "natureza" humana aos desejos e projetos humanos; por exemplo, para aliviar o sofrimento, prevenir doenças, melhorar as condições de vida, programar a qualidade de vida dos descendentes, programar o fim da vida, etc. Quer dizer, em superar os limites impostos pela dimensão orgânica à condição humana, graças àquilo que se pode chamar de *reprogramação da própria natureza humana* e que é, essencialmente, uma recusa dos limites impostos pela evolução biológica (Schramm, 1996. p. 114, grifos do autor).

A ciência moderna representa uma revolução na medida em que transforma a competência técnica anterior, presente desde sempre no comportamento humano, em tecnociência. Esta se deriva posteriormente em biotecnociência, que levanta uma série de questões morais até então inéditas.

Rose reflete que os avanços tecnológicos nas ciências da saúde têm implicações políticas e econômicas, remodelando sociedades, a noção de família, e nossa própria percepção de quem somos ou como nos constituímos. A biomedicina contemporânea gera esperanças de que os avanços tecnológicos levem necessariamente a alívio do sofrimento humano - são as chamadas "tecnologias da esperança". Mas, a despeito de toda a esperança - de cura, longevidade, alívio e evitação da dor -, o impacto destas tecnologias no campo da biomedicina cinde dois mundos diferentes. Um habitado pelas nações economicamente mais desenvolvidas, onde o horizonte de possibilidades dos avanços tecnológicos para a melhoria da saúde e vida humanas parece inesgotável, além de serem fonte de riqueza. O outro mundo aponta para a extrema pobreza como

a principal causa de falta de saúde e sofrimento humano no planeta, segundo a OMS - neste, muito da biotecnociência já desenvolvida não se traduz em produção de cuidado em saúde e acesso. A biotecnociência tem, portanto, implicações econômicas e políticas evidentes (Rose, 2010).

Entre estes dois mundos apontados por Rose, existe uma miríade de diferentes formas de acessar e modificar as sociedades humanas através do conhecimento, do aparato e das práticas biotecnocientíficas. Isto se traduz em grande parte por diferentes modelos de atenção em saúde, que dizem respeito não apenas às práticas dentro do modelo biomédico, mas a todas as atividades que buscam prevenir, controlar, tratar, aliviar ou curar determinado padecimento (Menéndez, 2003). É necessário reconhecer a existência dessa diversidade de práticas em saúde uma vez que, do ponto de vista da biomedicina, muitas atividades voltadas para o cuidado em saúde humana são negligenciadas, negadas ou marginalizadas, ainda que sejam amplamente utilizadas pela população.

As diferentes formas de atenção à saúde não são mutuamente excludentes, interagindo constantemente, seja através da relação em que uma das modalidades de atenção operacionaliza saberes alheios - como a apropriação da biomedicina sobre a acupuntura, saber-fazer oriundo de outra racionalidade médica, por exemplo - seja através da busca que as próprias pessoas fazem por diferentes estratégias de cuidado diante da percepção de seu próprio adoecimento. A todo tempo diferentes forças sociais operam neste processo de relação entre as diferentes modalidades de atenção à saúde.

Nesta relação de mão dupla entre a produção de conhecimento científico e tecnologias, e as práticas efetivas dos cuidados em saúde - realizadas pelas profissionais de saúde, pelas pessoas que buscam cuidado, pelas instituições que organizam o tecido social, etc. - a biomedicina é uma instituição social em constante evolução e mutação, não só em termos técnicos e científicos, mas também na sua organização, intervenção e práticas econômicas e profissionais, que atravessa e é atravessada pelas condições constringentes da sociedade ocidental.

A biomedicina não é uma entidade estática, mas está em constante desenvolvimento e transformação à medida que novos conhecimentos são descobertos, novas tecnologias são implementadas e as condições econômicas e sociais em que opera mudam. De fato, a biomedicina passou por mudanças significativas nas últimas décadas, como, por exemplo, a

crescente importância da medicina baseada em evidências, a apologia do cuidado centrado no paciente e as propostas de medicina integrativa.

É importante ter em mente que estas transformações e mudanças na biomedicina não são gratuitas nem exclusivas da disciplina em si, mas claramente influenciadas por fatores sociais e econômicos mais amplos, como os já mencionados avanços tecnológicos, as políticas públicas de saúde, demandas do mercado - instituição que toma grande relevância nas sociedades de capitalismo tecnológico - e também pelas necessidades e expectativas das pacientes, sempre em atualização. Ao traçar o percurso histórico do termo, é preciso admitir as diferenças na biomedicina da segunda metade do séc. XIX, dos anos 1920 ou 1950, ou a que veio desenvolvendo-se desde as décadas de 1960 e 1970 até o séc. XXI (Menéndez, 2003).

De fato, as décadas de 1960 e 1970 podem ser entendidas como um período de grande crise na biomedicina, motivada por diversos fatores. É neste momento que ganham proeminência vozes críticas que questionam a pretensão de total eficácia da biomedicina na solução dos problemas de saúde da população, denunciando seu centramento nos aspectos curativos sem prestar suficiente atenção aos aspectos preventivos e à promoção global da saúde. Além disso, criticou-se a falta de atenção à subjetividade da pessoa adoecida e à importância dos contextos social e cultural na saúde humana.

Outra crítica importante deste período se debruçou sobre a mercantilização da medicina e o aumento dos custos da saúde, especialmente nos países como os EUA, que não dispõem de sistemas públicos universais de saúde, deixando de fora grandes setores da população com menor capacidade econômica de acesso a serviços médicos de qualidade. Além disso, ao longo de todo o séc. XX foram relatados casos de violação da ética médica e em pesquisa com seres humanos, como experimentação em pacientes sem consentimento informado, discriminações no acesso a tratamento médico, uso de populações vulneráveis para fins de pesquisa científica com graves violações dos direitos humanos destas participantes, etc. (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

Essas críticas alimentaram - e ainda alimentam - propostas de revisão do modelo assistencial calcado na biotecnociência, indicando a incorporação de abordagens consideradas mais humanísticas ou humanizadas (donde decorre a própria noção de humanização da saúde), centradas na paciente, ou ainda, a aproximação com as práticas denominadas holísticas, integradoras das diversas práticas e saberes advindos de outras racionalidades. Outro aspecto

crítico na discussão sobre as práticas biomédicas apontou para a necessidade de se pensar cuidados de saúde mais acessíveis e equitativos.

Na esteira dessas discussões, Madel Luz nos informa que o conceito *medicina alternativa* foi proposto pela OMS em 1962, para definir uma prática médica despojada de - ou menos afeita a - tecnologias científicas, aliada a saberes tradicionais no campo da saúde, tanto nacionais/regionais quanto das medicinas tradicionais oriundas da tradição oriental. Em dado momento, este conceito tomou a conotação também de práticas terapêuticas “adversas” à medicina contemporânea, considerada, pelas críticas que viemos de comentar, excessivamente especializante e tecnocientífica. Sobre a existência desta crise no campo da saúde, Luz aponta como uma das causas o crescimento das desigualdades sociais no mundo da globalização da economia capitalista; além disso, a perda de valores tradicionais nos planos ético, político e social e a unificação mundial das formas de difusão cultural (Luz, 1997). Assim sendo, a chamada crise sanitária posta em questão a partir da segunda metade do séc. XX é uma das motivações, ainda que indireta, da busca por outras/novas racionalidades médicas.

Luz nomeia uma crise da medicina como distinta da crise sanitária, mas não dela dissociada. A primeira se traduz em crise do próprio papel terapêutico da medicina enquanto “arte” de curar, centrada cada vez mais no diagnóstico, “com o avanço das ciências do campo biomédico, através da investigação cada vez mais sofisticada de patologias, sem igual consideração pelos sujeitos doentes e por sua cura” (Luz, 1997, p. 150). Essa crise da medicina se conforma em várias frentes: crise do ponto de vista relacional (entre especialidades médicas, entre categorias profissionais, entre médicas e cidadãos); crise do ponto de vista pedagógico e político-institucional: na maneira como se dá a formação de recursos humanos para os cuidados de saúde e na maneira como esta formação se relaciona com as verdadeiras necessidades das populações humanas. Não é, contudo, para Luz, uma crise do saber médico em sua capacidade de produção de conhecimento, que segue ancorado em sua pretensão de cientificismo.

Estas crises que foram detectadas na segunda metade do séc. XX e agudizadas nas décadas subsequentes, como visto, tem grande relevância no aumento da popularidade das chamadas medicinas alternativas; mas a recuperação de formas de medicina popular não se deve apenas a uma reação contra a medicina alopática. Um dos fatores nisto envolvidos é a influência da indústria química/farmacêutica, que tem promovido o uso de fitoterápicos devido ao aumento do consumo desses produtos pelos setores sociais de maior renda - um aspecto

caracteristicamente econômico das sociedades capitalistas. O paradigma biomédico tecnocientífico da sociedade ocidental, então, lança mão da apropriação cultural, açambarcando os saberes das medicinas tradicionais orientais ou regionais originárias, ainda que siga buscando se diferenciar destes outros saberes no campo dos cuidados em saúde humana através da adesão aos princípios da racionalidade científica, especialmente aqueles expressos na dimensão biológica.

Si bien, como lo señalamos, algunas articulaciones se generan a través de los propios curadores, estos tratan de mantener su propia identidad como curadores, y desde esa perspectiva más que articular se genera una apropiación de técnicas pero manteniendo la diferencia, hegemonía y/o exclusión a través de seguir proponiendo su forma de curar como la más idónea. Esta es la manera dominante de actuar de la biomedicina, que, si bien en gran medida puede ser analizada en términos de un mercado competitivo de saberes y técnicas, no sólo por supuesto es una cuestión de mercado, sino que incluye procesos ideológicos, sociales y técnicos que tienen que ver con el mantenimiento y desarrollo de la identidad profesional y de su hegemonía⁷ (Menéndez, 2003, p. 189).

No frígir dos ovos das crises do campo da saúde ao longo do séc. XX, surgiram novas disciplinas e campos de saber partindo de perspectivas interdisciplinares e com foco em responder a muitas - ou ao menos a algumas - das questões e críticas levantadas nesse processo. É neste caminho que Schramm considera a Bioética como um novo paradigma moral para lidar com os problemas advindos do paradigma biotecnocientífico. A proposta é que a competência biotecnocientífica deva aliar-se à competência bioética para um agir aceitável.

A bioética pergunta-se, portanto, sobre a legitimidade moral dos projetos e efeitos da biotecnociência. [...] Para tanto, pode-se afirmar que, nos dias de hoje, os problemas práticos da vida humana reformada pelo paradigma biotecnocientífico devam necessariamente ter em conta as discussões trazidas pela vigência simultânea do paradigma bioético (Schramm, 1996, p. 14-18).

É do interesse da bioética toda e qualquer discussão que se volte para os problemas éticos e de aplicação prática advindos do ininterrupto processo de tecnologização do campo da saúde humana através do paradigma biotecnocientífico. Mas, além da bioética, outra área de atuação na

⁷ “Embora, como apontamos, algumas articulações sejam geradas através das próprias curadoras, elas tentam manter sua própria identidade como curadoras, e nessa perspectiva, ao invés de articular, gera-se uma apropriação de técnicas, mas mantendo a diferença, a hegemonia e/ou exclusão continuando a propor sua forma de cura como a mais adequada. Esta é a forma dominante de atuação na biomedicina, que, embora possa ser amplamente analisada em termos de um mercado competitivo de conhecimentos e técnicas, não é apenas uma questão de mercado, mas inclui também processos ideológicos, sociais e técnicos. Tem a ver com a manutenção e desenvolvimento da identidade profissional e de sua hegemonia.”

saúde organizou-se como campo de saber e conjunto de técnicas e práticas, igualmente apoiando-se nas críticas da crise médica e sanitária. A biomedicina tecnológica não foi capaz de propor modelos de cuidado para aquelas pessoas que, de alguma forma, estariam para além do alcance das intervenções tecnológicas - aquelas com doenças crônicas, avançadas e/ou rumando para o fim de vida. Constituindo-se também a partir da crítica aos evidentes limites da biotecnociência e denunciando sua negligência para com estas pessoas, surgem os Cuidados Paliativos.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos modernos são constituídos por um conjunto de práticas e saberes que propõem uma abordagem de cuidado em saúde humana orientada para a melhora da qualidade de vida de pacientes e suas familiares que enfrentam doenças graves, avançadas, crônicas e/ou debilitantes. A preocupação primeira desta abordagem é o alívio da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, além de prever a oferta de apoio emocional e espiritual às pacientes e suas familiares.

Em sua versão moderna, os Cuidados Paliativos buscam ser uma abordagem centrada na paciente e em suas necessidades, cujos pilares estão na oferta de conforto, alívio da dor e outros sintomas, de apoio emocional e espiritual, e na melhoria da qualidade de vida. É preconizado que os Cuidados Paliativos sejam realizados por uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde, minimamente dispendo de médicas, enfermeiras, assistentes sociais e psicólogas, em atuação interdisciplinar para oferecer cuidados personalizados e adaptados às necessidades e preferências de cada paciente e seu núcleo de cuidados.

Para alguns analistas das práticas de cuidado à saúde humana os Cuidados Paliativos podem ser compreendidos como uma forma inovadora de assistência à saúde (Gomez; Othero, 2016), mas essa afirmação não é tão simples assim e se faz necessária uma discussão sobre qual é o sentido de nomear os Cuidados Paliativos como uma inovação frente à medicina ocidental moderna (biomedicina). Historicamente, os Cuidados Paliativos modernos podem ter seu início situado no começo da segunda metade do século XX, por volta da década de 1960. Muito já se falou, na literatura nacional e internacional, sobre a origem dos Cuidados Paliativos modernos, mas é importante que possamos situar um percurso histórico para possibilitar esta discussão acerca da relação dos Cuidados Paliativos com a prática de saúde conhecida como biomedicina,

que advoga o uso de tecnologias cada vez mais aprimoradas voltadas para o cuidado em saúde humana, e tentar fazer com que a prática dos Cuidados Paliativos participe do debate sobre a prática dos cuidados em saúde humana de um modo geral.

Desta forma, é importante que tentemos observar como se desenvolve o que hoje se conhece por Cuidados Paliativos e ainda, a que serve a noção de Cuidados Paliativos na medicina contemporânea. Em primeiro lugar é necessário pensar que a definição de Cuidados Paliativos se relaciona diretamente com a noção anterior de cuidados *hospice* (Matsumoto, 2012), termo de origem anglicana e que não tem exatamente uma tradução para a língua portuguesa da forma como a utilizamos no Brasil que consiga se aproximar do sentido que é dado para o termo *hospice* contemporâneo.

Etimologicamente o termo *hospice* tem a mesma raiz das palavras em português “hospital”, “hospício” e também “hóspede” e “hospedaria”, e em inglês, “hospital”, “hostel” e “host”. Sem pretensão de apresentar uma versão definitiva para a origem do termo *hospice* moderno, como aparece em alguns trabalhos voltados para a área, essa pequena árvore etimológica nos aproxima da compreensão deste termo como ligado historicamente a ambas as noções de cuidado, e também de acolhida e abrigo, noções caras aos fundamentos e princípios postos pela definição contemporânea dos Cuidados Paliativos.

De todo modo, nenhuma destas palavras em português aparentadas ao termo *hospice* são adequadas para corresponder ao sentido dado a ele como é originalmente utilizado em língua inglesa. Assim, mantenho aqui o termo *hospice* no original para que sigamos próximas ao mesmo sentido com o qual ele é proposto e utilizado atualmente.

Esta história dos Cuidados Paliativos modernos que pretendemos brevemente traçar não escapa à apresentação da história do que se conhece como *movimento hospice*: um tipo de prática imbricada no domínio específico de uma determinada preocupação com um perfil específico de pessoas em sofrimento. Alguns estudos trazem uma análise histórica do uso desse termo remontando mesmo ao período da idade média (Floriani; Schramm, 2010). Mas vamos explorar essa linha do tempo um pouco mais.

Apesar da dificuldade em gerar consenso sobre a origem dos Cuidados Paliativos, historicamente, lugares específicos para o cuidado de pessoas em algum tipo de sofrimento, especialmente por doenças, mas não apenas, sempre existiram. O significado do que é possível nomear como Cuidados Paliativos pode variar por motivos culturais e históricos, mas há fatores

transculturais que predisõem, em diferentes épocas, um tipo de cuidado sempre vinculado à cronicidade e à incurabilidade de determinadas condições, à dor e à morte (González; Ruiz, 2012). Culturas diversas e diferentes organizações societárias dos grupamentos humanos já previam em alguns formatos característicos os espaços, práticas, atitudes e condutas voltadas para o cuidado de pessoas gravemente adoecidas, acidentadas, em sofrimento ou mesmo em situação de morte iminente, de fim de vida.

González e Ruiz (2012) relacionam a origem destas práticas com o pensamento mágico e a ritualística destas culturas; a morte sempre esteve ligada a práticas rituais, estando, portanto, as práticas de cuidado às pessoas gravemente adoecidas ou em situação de fim de vida necessariamente correlacionadas com os rituais e práticas religiosas. Era atribuição da religiosidade de uma determinada cultura e de suas lideranças religiosos - na figura de xamãs, curandeiras, etc. - fornecer as explicações para o mal que afligia as pessoas, definindo as condutas adequadas para lidar com estas situações. Se, por analogia, pudermos nomear estas práticas como Cuidados Paliativos, é possível, então, situar os Cuidados Paliativos como um componente ritual que faz parte do sistema cultural e social de determinado grupamento humano. Os cuidados em torno da morte e da moribunda têm relação intrínseca com a organização social e comunitária do grupo.

Nesta perspectiva, estas pessoas em sofrimento por adoecimento e fim de vida seriam objeto de rituais e práticas ligados a uma determinada explicação de mundo, uma explicação cosmogônica, e a uma ontologia de base transcendental costurada pela prática religiosa específica daquele grupo social humano. Com o passar do tempo as sociedades humanas foram tomando outras conformações, mas a relação da explicação de mundo de base religiosa com os processos de adoecimento e fim de vida humanos ainda perdura por muito tempo. Ainda com González e Ruiz, estamos reinterpretando a noção de Cuidados Paliativos à luz de culturas anteriores à nossa era, dando-lhe o sentido de “ajuda diante do sofrimento”.

Estes autores apresentam três eixos para esta reinterpretação a partir dos quais podemos observar os elementos transculturais destas práticas de cuidados. O primeiro deles é a unidade funcional através da qual estas práticas se organizam, podendo ser, à moda de cada cultura, a religião instituída, a constituição familiar ou a noção de solidariedade enquanto valor moral. Em segundo lugar apontam para um marco funcional no qual as práticas de Cuidados Paliativos se desenvolvem: nos assentamentos, nos templos, nas casas, nos hospitais. E em terceiro lugar há

um elemento funcional que sustenta as práticas de cuidados, que podem ser os feiticeiros, as bruxas, sacerdotes, ou mais recentemente as mulheres (lugar social do cuidado), profissionais de saúde e mesmo pessoas voluntárias (González; Ruiz, 2012).

A premissa para o desenvolvimento deste tipo de cuidados, especialmente em referência ao adoecimento crônico, é a aquisição humana da noção de temporalidade, na medida em que o conceito de cronicidade requer capacidade de planejamento e de controle de tempo. Assim, o ato de manter as doentes em fim de vida e lhes oferecer cuidados constitui traço de estabilidade do grupamento humano e tem relação direta com o grau de civilização cultural. O planejamento dos Cuidados Paliativos - destas formas de cuidado a doentes e moribundas - requer, por sua natureza mesma, ordenação sequencial do processo, uma ritualística. É desta forma que González e Ruiz chamam a ritualística animista pré-histórica sobre a dor, a doença e a morte, do paleolítico em diante, também de Cuidados Paliativos. Afirmam, assim, que os Cuidados Paliativos se desenvolvem adotando a forma dos ritos de transição e, justamente por esta relação estreita com este aspecto civilizatório, compreendem os Cuidados Paliativos como parte fundamental da história da evolução do ser humano no mundo.

Agora, retomando o olhar especificamente para a tradição histórica da sociedade ocidental, vamos encontrar essas práticas vinculadas, como dissemos anteriormente, à existência destas instituições conhecidas como *hospice*; podemos então remontar o uso de alguma noção do termo *hospice* até a idade média (Floriani; Schramm, 2010). Neste período, inicialmente os *hospices* foram estabelecidos principalmente como locais de hospedagem para viajantes, peregrinas e pobres, e não como locais de atendimento às moribundas. Estes espaços costumavam estar ligados a mosteiros, conventos e igrejas, administrados por ordens religiosas. Naquele tempo tinham por objetivo fornecer um local seguro e confortável para viajantes e peregrinas descansarem, receberem comida e abrigo. Contudo, também era possível que recebessem cuidados caso estivessem doentes ou feridas, o que não era incomum em situações de peregrinação, além de apoio espiritual e orientação religiosa. Além de cuidar das viajantes e das pessoas pobres, alguns *hospices* na Idade Média ofereciam atendimento às moribundas, embora esse não fosse seu foco principal.

No entanto, mesmo para casos de pessoas adoecidas ou feridas em suas viagens e peregrinações, os cuidados prestados nesses *hospices* eram frequentemente básicos e limitados, com pouca intervenção médica ou controle da dor, estando o foco em fornecer conforto e apoio

espiritual em vez de prolongar a vida ou curar doenças. De todo modo, o elemento ritualístico religioso segue presente em sua função de organizar socialmente o lugar dos doentes e moribundos.

No desdobrar dessa prática de acolhimento amplia-se a oferta desse espaço não apenas para viajantes e peregrinas, mas também para pessoas que apresentam algum tipo de sofrimento. Após este período deste formato dos espaços nomeados *hospice* na Idade Média, os séculos seguintes foram observando a aquisição de novos conhecimentos sobre saúde humana, novas práticas em saúde humana, havendo, portanto, o desenvolvimento das instituições hospitalares. Ainda até meados do séc. XIX pelo menos, essas instituições hospitalares guardavam uma relação muito próxima de semelhança com esses *hospices* da Idade Média uma vez que a medicina praticada até então não era ainda a medicina tecnológica como a conhecemos hoje.

Contudo, já nas últimas décadas do séc. XIX estas instituições que adotam o nome *hospice*, especialmente nos países de língua inglesa, voltam sua atenção para pessoas com doenças incuráveis, graves e que precisavam de cuidados muito em virtude do risco de morte a que a gravidade dessas condições as submetia. Ainda que “a ligação entre estas instituições antigas e as modernas pode ser percebida na frequente associação com a ideia de passagem, de abrigo ao estranho viajante, de acolhimento e de cuidados oferecidos aos peregrinos, para que pudessem recuperar suas forças e dar seguimento em suas jornadas” (Floriani, 2009, p. 82), o caráter fundamental destas instituições havia mudado.

A medicina tecnológica incipiente no séc. XIX já não dispunha de recursos para lidar com determinados agravos de saúde e essas pessoas recebiam cuidados através de uma perspectiva da caridade, numa perspectiva atravessada pela dimensão religiosa do cuidado para a salvação dessas almas. Esses *hospices* ocidentais do séc. XIX configuraram-se como instituições com forte ênfase na religião e numa filosofia de base cristã subjacente à atuação, fazendo dos cuidados espirituais às pessoas em fim de vida o foco principal destes espaços. Eram oferecidos cuidados de enfermagem, com pouco ou nenhum envolvimento médico, mas dispendo da presença das irmãs de caridade, que atuavam também junto às famílias das pessoas adoecidas (Floriani; Schramm, 2010). No processo de morte, nesse fim de vida, estas pessoas eram merecedoras de cuidados caridosos, havendo uma intenção de aliviar o sofrimento, mas, ao mesmo tempo, um desejo de oferecer a salvação para que essas almas pudessem encontrar o caminho após a vida.

No começo do séc. XX ainda há forte presença das instituições religiosas como gestoras dos espaços voltados para o cuidado em saúde. No contexto inglês – sendo a Inglaterra um centro de referência para essa discussão específica que fazemos aqui, na medida em que o que se conhece como o movimento *hospice* moderno é gestado em berço inglês - já no final do séc. XIX, dispunha-se de inúmeros centros de cuidado considerados como *hospices*, em sua maioria geridos por instituições cristãs. Sempre alinhados com denominações religiosas, podendo ser católica, anglicana, metodista wesleyana, etc., eram nomeados através de referências das religiões cristãs, como podemos verificar nesse excerto do trabalho de Floriani (2009):

O Our Lady's Hospice for the Dying (Dublin, 1879) foi o primeiro hospice britânico a utilizar a palavra hospice. Após este, outras instituições similares surgiram na Grã-Bretanha, no terço final do século XIX: St Columba's Hospital, ou Home of Peace (Londres, 1889); The Hostel of God, também conhecido como Free Home for the Dying (Londres, 1891); St Luke's House (Londres, 1893); St. Joseph's Hospice for the Dying (Londres, 1905); este último, baseado na idéia de um Friedenheim alemão, local para acolher pessoas com tuberculose em fase terminal. Outro hospice que foi fundado nesta época, em Sidney, Austrália, foi o Sacred Heart Hospice (Sidney, 1890) (Floriani, 2009, p. 80).

Além desta relação com a religiosidade cristã, estes *hospices* ingleses da época vitoriana eram compreendidos como o “lar para os pobres que estão morrendo” - seu motivo último eram os cuidados espirituais no fim de vida, a promoção de um “morrer em paz” (Floriani; Schramm, 2010).

Essa caracterização como “lar para os pobres que estão morrendo” compreende alguns elementos bastante peculiares. O primeiro deles sendo justamente este alinhamento com denominações religiosas cristãs, apontando para uma herança oriunda dos hospices medievais: os hospices vitorianos e posteriormente os modernos incorporam em sua missão o caráter acolhedor dos medievais e a noção de doença como uma “jornada”, para a qual as pessoas doentes devem receber auxílio na travessia, em busca de uma salvação final. Em segundo lugar a presença ainda do princípio de caridade, na medida em que são lar para pessoas pobres – definindo um claro recorte de classe no foco da assistência oferecida – que estão morrendo – caracterizando o tipo de assistência a ser prestada ali. As pessoas que possuíam outras condições socioeconômicas, pessoas pertencentes a outras classes sociais, com outras condições de acesso a determinados cuidados, normalmente passavam por esses períodos de doença, convalescença e/ou morte em suas próprias casas dispondo de profissionais de medicina de família que frequentavam a casa

para oferecer algum tipo de cuidado ou para enfim fazer as orientações à família sobre como manejar processos de fim de vida (Elias, 2001). Já as pessoas pobres que não tinham acesso a esse tipo de recurso dependiam dessas instituições religiosas que ofereciam um cuidado de fim de vida enquanto *caritas*.

É talvez neste sentido que podemos dizer que esses *hospices* incorporam o caráter acolhedor de seus homônimos medievais, através de uma noção do processo de doença e morte como uma jornada que precisa dessa caridade como forma de cuidado, tanto do sofrimento do corpo, como para a salvação da alma. A população alvo dos *hospices* vitorianos são fundamentalmente as pessoas pobres, e toda esta prática era costurada pela motivação de uma cosmovisão religiosa cristã, cujo objeto central era oferecer cuidados espirituais a pessoas marginalizadas e pobres rejeitadas pelos hospitais da época. Floriani (2010) afirma que não havia, contudo, aceitação social àquela época para o trabalho desenvolvido por estes lugares, sendo mesmo evitadas palavras que se relacionassem com o tema da morte e do morrer, suprimindo muitas vezes o próprio termo *hospice* da nomenclatura destes espaços. Nesse contexto essas instituições não dispunham de reconhecimento social que as colocasse como alvo de políticas públicas ou mesmo de recursos financeiros, ficando no mais das vezes dependentes dos recursos conseguidos a partir de doações e de colaborações das fiéis que adotavam a religião e apoiavam as instituições religiosas mantenedoras desses locais (Floriani; Schramm, 2010) - e o círculo retorna à noção de *caritas*. Desta forma, apesar da existência desde há muito de locais para acolhimento para pessoas em sofrimento por doença e fim de vida seguia havendo já na modernidade uma negação social do lugar da moribunda, da pessoa doente e da morte em si.

Existe, todavia, um marco muito específico na criação do movimento *hospice*, que é considerado como tal a criação Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders (Clark, Centeno, 2006); essa iniciativa é tomada como um marco do desenvolvimento do moderno movimento *hospice*, mas ela só pode existir a partir de um contexto sociocultural que vinha se constituindo já ao longo da primeira metade do século XX. Nas décadas prévias ao momento em que Saunders inaugura esta instituição o que acontece é que as sociedades da medicina tecnológica assistem a uma virada do interesse de determinados grupos sociais na direção dos cuidados àquelas pessoas que passaram a ficar à margem dos cuidados oferecidos por esta medicina. A entrada no século XX oferece para as sociedades ocidentais um período de desenvolvimento tecnológico com características muito específicas em termos da velocidade desse desenvolvimento e em termos da

própria direção que esse desenvolvimento tecnológico toma. Neste sentido, movimentos sociais que se organizaram em meados do séc. XX buscavam ampliar a participação na construção das práticas de cuidados em saúde humana, com maior abrangência e visibilidade a grupos tidos como minoritários.

Existem discussões no campo da epistemologia e da história das ciências que vão propor a interpretação de um salto tecnológico neste período, ao passo em que outros autores vão criticar essa noção de que tenha havido um salto, mais em defesa de uma ideia um pouco mais linear desse desenvolvimento. Mas de todo modo, o fato é que após a primeira metade do séc. XX uma série de fatores históricos contribuiu para que a medicina e as profissões de cuidado em saúde humana recebessem o resultado de um desenvolvimento tecnológico que proporcionou uma mudança paradigmática no próprio seio do saber médico, passando a adotar o que se compreendeu como o paradigma biotecnocientífico dentro do campo da medicina. A partir desse paradigma, cuja epistemologia remonta à filosofia cartesiana, essa primeira metade do século XX assiste a uma efervescência científica que também atravessa as instituições médicas e de cuidados em saúde, empurrando o pensamento médico para se tornar uma proposta de nosologia das doenças, de aprofundamento na fisiologia humana, e, conseqüentemente, uma proposta de cura e de retorno à normalidade fisiológica. Esse processo de tecnologização da medicina e das formas de produção de conhecimento sobre saúde humana obviamente modifica a relação da pessoa com os próprios processos de adoecimento e morte.

Se a morte já era vista como um tabu nos períodos anteriores dessa sociedade, já tendo passado por um processo de alienação, na medida em que ela é retirada de dentro do ambiente familiar e vai sendo restringida ao ambiente hospitalar (Elias, 2001), com esse aparato de conhecimento técnico-científico que engrossa o campo do saber sobre a saúde humana, a morte começa a ser entendida efetivamente como um fracasso, como o resultado do fracasso das técnicas e das tecnologias médicas. A medicina então – e por medicina me refiro aqui ao saber sobre o cuidado em saúde humana de um modo geral – começa a se compreender como o lugar da cura, o lugar de salvar o corpo, esse corpo máquina que precisa ser restaurado em seu funcionamento anterior, que precisa ser corrigido nas suas disfunções e que precisa ser curado daquilo que o acomete.

A partir desse paradigma, a medicina sendo entendida desta forma, o que acontece é que cada vez mais há menos espaço para o irreparável, para o incurável, para aquilo que não tem

retorno e para aquilo que, além de seguir-se agravando, leva inevitavelmente a sofrimento e leva também ao fim da vida humana. Essas experiências tipicamente humanas deixam de ter espaço não apenas na prática médica, mas deixam de ter espaço e legitimidade na própria construção do conhecimento sobre cuidados em saúde, na medida em que essa medicina tecnológica está preocupada em desenvolver conceitos, teorias e técnicas voltados para a cura e para a solução dos problemas de saúde humana. Então aquilo que não é passível de ser curado, de ser solucionado ou de ser restituído em termos de saúde deixa de ter espaço tanto no discurso quanto na teoria, e também na prática dos cuidados em saúde humana. Deixa mesmo de ter um espaço literal nas alas e setores das instituições hospitalares.

É nesse cenário que já na metade do séc. XX movimentos sociais vão começar a questionar algumas das consequências dessa prática médica. Não no sentido de rejeitar a medicina tecnológica em si, nem tampouco no sentido de rejeitar a tecnologia a serviço da saúde humana *in toto*. Mas sim no sentido de apontar para a existência de outros aspectos da experiência de adoecimento humano que estariam sendo negligenciados e deixados de lado por essa medicina e que precisam ser abordados porque são parte inalienável e inevitável da experiência humana e, na medida em que sejam uma parte da experiência humana que produz sofrimento, precisam ser abordados e incluídos nas preocupações dos cuidados em saúde; na medida em que esse sofrimento precisa ser mitigado de alguma forma. Há uma efervescência científica nas instituições médicas do séc. XX exclusivamente voltada para a construção da imagem destas instituições como lugares de cura, com pouca atenção para o agravo do sofrimento e a morte. Floriani e Schramm (2010) chegam a sugerir um entendimento dos *hospices* modernos como uma forma de contracultura, na medida em que se propuseram a suprir o desinteresse médico pelo que não podia ser curado e a falta de acesso dos pobres aos cuidados adequados. Além disso, estes autores sugerem ainda que o caráter eminentemente religioso dos hospices também fazem frente ao processo de secularização da sociedade e das práticas médicas (Floriani, Schramm, 2010).

Estes movimentos acontecem simultaneamente tanto na Inglaterra, que se torna esse epicentro de onde se propaga a cultura *hospice*, mas também em países como os Estados Unidos e o Canadá, que começam a observar o surgimento de grupos como as associações de pessoas com determinados agravos de saúde, grupos de pessoas que usam determinados medicamentos, grupos de familiares de pessoas adoecidas ou que faleceram em decorrência de quadros

inabordáveis pela medicina da época. A sociedade começa a se organizar para reivindicar a sua participação nas discussões sobre a saúde humana e nas discussões médicas sobre o que fazer diante desses quadros de sofrimento, incurabilidade e fim de vida.

Para além disso, na Inglaterra especificamente, surge a figura de Cicely Saunders. Inicialmente alguém cuja atuação estava voltada para o atendimento de enfermagem a soldados em situação de campanha e tendo trabalhado com isso durante algum tempo, posteriormente também se capacitou e ocupou a função de *Lady Almoner*, um equivalente do Serviço Social na Inglaterra à época⁸. Em dado momento Cicely Saunders começa a trabalhar num *hospice* chamado Saint Joseph's, e a partir deste trabalho identifica que pacientes em estado grave ou aqueles em processo de morte eram negligenciados pelos cuidados médicos da época, mesmo já havendo algum conhecimento sobre formas e estratégias para abordá-los. Mesmo com a disponibilidade de alguns recursos como os medicamentos opioides para controle de dor, havia não apenas a deficiência na formação profissional de um conhecimento técnico sobre como manejar esses sintomas através do uso mais adequado desses medicamentos, sendo ainda pouco difundido o manejo desses sintomas nos casos graves e de processos de morte; além desta deficiência do conhecimento técnico em si, havia também a questão de que as próprios profissionais de medicina não dedicavam atenção a esse perfil de paciente. Possivelmente por uma percepção de que eles (os médicos) nada poderiam fazer ali, estas pacientes se apresentavam como um incômodo àquela prática médica. Saunders, em artigo publicado em 2001, denuncia que as tecnologias para tratamentos específicos, por mais efetivas que fossem, deixaram muito do sofrimento humano de lado, não abordado (Saunders, 2001). Com esta constatação, Saunders faz disso o seu objeto de estudo e desenvolvimento profissional para o resto da vida (Clark, 2006).

A partir disso, Saunders, que já trazia conhecimento a partir do campo da enfermagem e também uma atuação com práticas de assistência social voltadas para o campo da saúde, ao identificar esse vácuo na prática e no conhecimento médicos voltados para essas pacientes, se

⁸ *Lady Almoner* era uma função de assistência social atuante em hospitais no início do século XX, principalmente no Reino Unido e em países de colonização inglesa. Tinha por prerrogativa facilitar a comunicação entre pacientes e serviços, coordenando apoio financeiro, aconselhamento e assistência prática. O nome deriva do fundamento na caridade cristã desta prática – *alms* é um termo de origem grega que pode significar esmola ou caridade. Com o tempo, essa função evoluiu para o que hoje conhecemos como assistentes sociais ou trabalhadoras sociais de saúde.

forma médica, para que ela possa partir do lugar de fala⁹ da medicina e desenvolver e propor formas de atuação que contemplem as necessidades dessas pessoas com adoecimentos graves e em situação de fim de vida. Saunders constata que são os médicos¹⁰, e não as enfermeiras que desertavam as moribundos (Saunders, 2001); ao se formar médica, Saunders adquire o reconhecimento social necessário para apresentar os tratamentos que ela buscava desenvolver para estas pessoas.

É assim que, após alguns anos de trabalho no Saint Joseph's, Cicely Saunders funda então o Saint Christopher's Hospice, que se torna o epicentro de onde emana o que passou a ser compreendido como *filosofia hospice*. O Saint Christopher's se torna um espaço de assistência, de cuidado a pacientes com quadros graves avançados e em fim de vida, mas também um lugar de ensino e pesquisa sobre fazer assistência a essas pacientes – mais tarde, nomeada a prática como Cuidados Paliativos. As noções e modelos de cuidado desenvolvidos e propostos por Saunders no Saint Christopher's começam então a ser difundidas para não só outros *hospices* dentro da própria Inglaterra, mas também para outros países, como Canadá, Estados Unidos e Austrália, países estes que também assistiam a movimentos tanto de pacientes e familiares como de profissionais do campo da saúde que compartilhavam das mesmas preocupações de Saunders.

Nos Estados Unidos temos contemporaneamente a Saunders, a figura de Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça-americana que desenvolve trabalho pioneiro sobre a morte e o processo de morrer. Da mesma forma que Saunders, Kübler-Ross identifica que pacientes com doenças avançadas, incuráveis e em fim de vida também eram negligenciadas dentro do serviço hospitalar no qual ela atuava porque não havia parâmetros técnicos e nem recursos subjetivos das profissionais de saúde para lidar com esse perfil de pacientes. Desta forma, Kübler-Ross desenvolve um texto fundamental, publicado sob o título “Sobre a morte e o morrer”, no qual ela relata suas experiências com pacientes em fim de vida e propõe uma abordagem sobre o tema revolucionária para a prática médica da época (Kübler-Ross, 1981). Neste trabalho, Kübler-Ross argumenta que a morte deve ser vista como uma parte natural do ciclo da vida, defende que as

⁹ Muito tem-se falado e utilizado esta noção de lugar de fala. Muitas vezes como instrumento de exclusão e silenciamento. O que é importante marcar aqui para a correta compreensão da aparição desta expressão em meu texto é o entendimento de que todo lugar é um lugar específico de fala. Quem fala, fala sempre de um lugar, que não é idêntico a outros. Portanto, nomear uma posição como lugar de fala serve única e exclusivamente a demarcar a posição da qual a locutora profere sua fala.

¹⁰ Utilizo aqui especificamente o gênero masculino plural no intuito de conotar a questão de gênero subjacente à divisão social do trabalho em saúde. Contudo, não há escopo para desenvolver esta problemática na presente tese.

pacientes devem ter a oportunidade de participar das decisões sobre seu próprio tratamento e que as profissionais de saúde devem prestar os cuidados adequados para aliviar o sofrimento e promover o conforto das pacientes. Além disso, neste trabalho buscou fazer com que essas pacientes se tornassem as educadoras da equipe de saúde no sentido de apresentar a essa equipe as suas reais necessidades enquanto pacientes em fim de vida.

Enquanto isso, Saunders está fazendo algo semelhante com o Saint Christopher's Hospice, na medida em que ela também parte da premissa de que os cuidados a esse perfil de paciente devem atender às necessidades específicas daquela pessoa, necessidades que precisam ser observadas de maneira individualizada. Cada paciente tem uma história de vida e conseqüentemente uma história própria, particular, peculiar, de adoecimento e morte. Esta é, portanto, uma preocupação que aparece já na origem do que conhecemos como o Moderno Movimento Hospice, a preocupação da singularização desse tratamento para pacientes que estão com doenças graves ou em fim de vida. À semelhança da visão de Kübler-Ross, as pacientes de Saunders também são as educadoras da equipe de saúde acerca de suas próprias necessidades.

Essa herança, por assim dizer, de transformar as pacientes em ensinadoras das profissionais de saúde, no caso de Saunders, pode ser encontrada na origem mesma do seu intento de criação do Saint Christopher's Hospice. Segundo Clark (2006), enquanto trabalhava no London's Archway Hospital em 1947, Saunders se envolveu nos cuidados a um paciente específico, David Tasma, sobrevivente do gueto de Varsóvia. Os relatos sobre esta relação dão conta de um envolvimento afetivo bastante intenso entre ambos, o qual Clark descreve como uma *amizade amorosa*¹¹, afirmando ainda que “this combination of emotion and intellect was to be a guiding theme in her subsequent work¹²” (Clark, 2006, p. xiv). Foi na relação com Tasma que a possibilidade de se criarem mais espaços de cuidados ao fim de vida tomou forma. Para além disso, ele contribuiu materialmente para a fundação do Saint Christopher's Hospice, deixando para Saunders ao morrer uma doação de L\$ 500,00 e a frase que entraria para a história da fundação deste hospice: “Let me be a window in your home¹³” (*loc cit*).

Outra característica relevante a ser observada no desenvolvimento deste movimento *hospice* moderno a partir do trabalho de Cicely Saunders diz respeito à relação das práticas em

¹¹ “Their relationship quickly intensified into a fragile but loving friendship”, no original em inglês. (Clark, 2006).

¹² “esta combinação de emoção e intelecto seria um tema norteador em seu trabalho subsequente”.

¹³ “Me deixe ser uma janela em sua casa”.

saúde com a religiosidade e a religião instituída. Apesar do séc. XX ter sido um período de intensa secularização das práticas médicas e das práticas de cuidado em saúde humana, no caso do movimento *hospice* inaugurado por Saunders jamais houve um distanciamento da religiosidade nessas práticas. Pelo contrário, a proposta de seu trabalho era uma proposta que valorizava de forma bastante relevante a atenção a aspectos não apenas psicológicos, mas também aspectos da espiritualidade das pessoas sob os cuidados do Saint Christopher's Hospice, Saunders sendo ela mesma uma pessoa religiosa, ligada ao cristianismo. Clark (2006) aponta que os valores pessoais de Saunders, especialmente em termos de sua fé e espiritualidade, desempenharam papel importante na sua abordagem dos cuidados e da ética de fim de vida.

A partir da consideração de todos estes elementos, Saunders cunha o conceito de dor total a partir de uma perspectiva de que a oferta de cuidado a esses pacientes precisa levar em consideração a integralidade da experiência humana. E nesse sentido a experiência da dor é uma experiência que também tem esse caráter de integralidade. A dor não é considerada apenas uma resposta fisiológica a um estímulo físico, mas a dor também tem caráter subjetivo com aspectos psíquicos, afetivos, de história de vida e da espiritualidade da pessoa. Para Clark (2006), a noção de dor total cunhada por Saunders oferece uma forma revolucionária de conceitualizar a complexidade do sofrimento de uma pessoa com doença avançada e em fim de vida. Esta forma de compreender o papel dos conceitos e das práticas desenvolvidos e propostos por Saunders coincide com as autoras que consideram os Cuidados Paliativos como algo inovador e transformador frente à medicina tecnológica moderna.

Vimos aqui até agora como aquilo que conhecemos hoje como os Cuidados Paliativos modernos vem se configurando através de alguns eixos fundamentais: a noção de espiritualidade como algo presente nas práticas de cuidado, a atenção aos aspectos afetivos e emocionais intrínsecos à própria relação de cuidado entre profissional de saúde e paciente, e além disso uma percepção da integralidade do sofrimento e do adoecimento, a doença como algo que atinge para além do corpo da pessoa adoecida e que deve ser tratada como tal, deve ser abordada em todas as suas dimensões.

Contudo, o termo Cuidados Paliativos não é um termo originário nesse percurso histórico que viemos traçando. Quando falamos das duas principais expoentes desse tipo de cuidado e do desenvolvimento dessas práticas de cuidado, Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders, nenhuma destas profissionais, autoras, pensadoras e pesquisadoras, utilizam o termo Cuidados Paliativos

para nomear suas práticas. Elisabeth Kübler-Ross, especificamente, não pensa conceitualmente em termos da sua própria prática, mas sim preocupada com o foco na relação da equipe de seu hospital com as pacientes em fim de vida. Já Cicely Saunders se propõe a elaborar conceitualmente e nomear alguns elementos da sua prática, como vimos como o próprio conceito de dor total, contudo, o trabalho que ela desenvolve fica internacionalmente conhecido como *filosofia hospice*. O termo Cuidados Paliativos vai surgir no Canadá, com o médico Balfour Mount que é um dos principais disseminadores naquele país dessa prática de cuidados a pacientes em fim de vida, e de preocupações semelhantes às que Saunders apresentava na Inglaterra com as pessoas sob seus cuidados. Balfour Mount, então, é quem cunha o termo Cuidados Paliativos a partir de sua prática no Canadá, e a partir de sua proposta o termo passa a ser disseminado e passa ser associado a esse tipo de cuidado em todo o mundo.

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde - OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo Hospice para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países. O termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo Hospice em alguns idiomas (Matsumoto, 2012, p. 25).

É importante pensarmos aqui também no uso do termo desta noção de *filosofia* para falar de *filosofia hospice*. Como viemos acompanhando nesta discussão, o termo *hospice* é um termo que atravessa inúmeras práticas ao longo de diversos momentos culturais da sociedade ocidental, até chegar à era moderna, e passar a ser utilizado exclusivamente associado a lugares para cuidados de fim de vida. É somente a partir do trabalho de Cicely Saunders que a nomenclatura *hospice* vai ser associada à noção de filosofia, criando a noção de *filosofia hospice*, que é o que fundamenta a prática por ela desenvolvida. É muito significativo que esse conjunto de saberes e saberes-fazer se identifique com uma noção de filosofia, na medida em que filosofia pressupõe que seja adotado um determinado entendimento de mundo, que façamos uma adesão consciente a uma determinada interpretação de mundo¹⁴. A filosofia é uma disciplina que se propõe a explicar as relações dos humanos no mundo; então, se nomeamos um determinado tipo de cuidado, um

¹⁴ Para além do já mencionado na discussão sobre Cuidados Paliativos e filosofia apresentada na introdução desta tese, posso acrescentar a frase de abertura do livro *Introdução à Filosofia*, de Arcângelo R. Buzzi: “Na filosofia, aprendemos a analisar os elementos que compõem a existência-humana-no-mundo” (Buzzi, 1991, p. 7). Certamente o adocimento e a finitude humana são dois deles.

determinado tipo de prática médica através da noção de filosofia, isso também aponta para partirmos de um outro ponto de vista paradigmático na constituição e na compreensão mesma desta relação de cuidados. Isso possivelmente está fortemente ligado aos elementos tanto de religiosidade e espiritualidade, quanto aos elementos afetivos, emocionais, psicológicos considerados parte da experiência de adoecimento e cuidado, e à essa proposta de atenção integral à paciente. Essas são noções muito caras ao que passou a se chamar *filosofia hospice*, e, ao mesmo tempo, provavelmente são as noções que caracterizam esse tipo de prática e esse campo do saber enquanto uma filosofia, dando fundamentação não apenas técnica, mas também uma fundamentação ética, dinâmica e paradigmática para o desenvolvimento da prática dos Cuidados Paliativos modernos.

Desta forma, a atuação nos CP modernos é entendida como uma visão de mundo e de cuidado, não passível de esgotar-se com base apenas em um conjunto de evidências. A relação direta com uma perspectiva filosófica dá uma dimensão de algo que, para além de uma epistemologia, também nos oferece uma ontologia do ser adoecido. A fundamentação da prática dos Cuidados Paliativos não renuncia aos saberes tecnocientíficos, mas propõe uma recusa a agir como se estes fossem mais importantes que as próprias pessoas sob seus cuidados.

2.3 A GRANDE SAÚDE

Façamos como Nietzsche e recuemos àquela que é comumente considerada a linhagem de origem de nossa cultura ocidental, e afirmemos com os gregos clássicos: todos os caminhos dão, afinal, num mesmo lugar; nosso destino é fiado pelas moiras. A finitude é, portanto, o destino inexorável de tudo que vive.

Contudo, a formação da psicologia humana ao longo dos tempos foi capaz de criar uma relação divergente - e, na sociedade ocidental contemporânea, podemos dizer até mesmo fóbica - com a ideia de finitude; senão de todas as coisas, uma vez que seguimos matando e extinguindo vidas em nome de nossa própria sobrevivência e expansão, mas principal e significativamente uma relação divergente com a ideia da nossa própria finitude.

Do ponto de vista psicológico a finitude pode ser percebida como a perda da excepcionalidade humana, e o senso comum ocidental sustenta uma dicotomia entre morte e vida. A morte sendo interpretada sempre como um ponto final externo à vida, algo que nela não se

ajusta nem tem lugar; uma negação à vida, desprovida de atributos positivos. Há um contraponto entre o entendimento da morte como um fato bruto sobre o qual nada podemos dizer ou fazer, e a morte como uma força estruturante que dá forma ontológica à vida e influencia nosso entendimento sobre esta.

A partir de algumas instituições do pensamento humano, especialmente a filosofia e a religião, podemos pensar a mortalidade como elemento estruturante da vida humana. Visões que entendem vida e morte de forma interligada nos ensinam que, por serem interligadas, a morte tem papel ativo na vida - estrutura nossas concepções mesmas de vida. Sob esta perspectiva, explorar a morte e tentar reconstruir sua relação com a vida é, também, uma tentativa terapêutica de se haver com a preocupação humana generalizada com a finitude.

O psiquiatra suíço Carl Gustav Jung, na clássica entrevista *Face to Face*¹⁵, ao nomear a morte como um objetivo, do ponto de vista teleológico da vida, foi deveras nietzscheano em sua crítica à relação da sociedade ocidental moderna com a ideia da própria finitude: Jung denuncia que nos esquivamos tanto da morte até tornarmos a própria vida sem sentido.

Falemos de Nietzsche, portanto.

Uma rápida busca bibliográfica nas principais bases de literatura científica nos mostra um aumento recente do interesse de pesquisadores do campo da saúde, especialmente saúde pública e/ou coletiva, pelos elementos da filosofia de Nietzsche para articular discussões no campo da saúde humana. Antes mais restritas ao interesse de filósofos e demais pesquisadores do campo conhecido como ciências humanas, as noções propostas por Nietzsche vêm sendo descobertas como categorias de análise de grande utilidade a partir das discussões interdisciplinares sobre a produção de cuidados em saúde.

De fato, Nietzsche é um autor que se debruçou sobre temas bastante caros ao âmbito da saúde humana, com suas críticas à própria construção do pensamento científico moderno e a crença absoluta nos valores da racionalidade, bem como à própria noção de saúde enquanto um valor.

Em virtude de suas próprias condições de saúde, Nietzsche fez da noção de saúde uma questão central para sua filosofia. Saúde é um valor para Nietzsche, que ele reposiciona no lugar

¹⁵ Entrevista realizada com o psicólogo suíço Carl Gustav Jung em sua residência, na cidade de Zurique, Suíça, pela BBC. Entrevista concedida ao jornalista John Freeman, em 1959, dois anos antes da morte de Jung. Disponível online.

dos valores tradicionais como “o bem”, “conhecimento” ou “verdade”. Toda sua filosofia, e mesmo sua vida, gira em torno de compreender como recobrar um estado de saúde após longo e debilitante sofrimento, e também como aprimorar a saúde de uma pessoa uma vez deparada com o adoecimento (Huenemann, 2013).

A noção de saúde é, portanto, central no trabalho de Nietzsche, especialmente em sua última fase. Nietzsche identifica o adoecimento do ser humano enquanto espécie e cultura, e a necessidade de médicas filósofas que nos acudam. O motivo deste adoecimento é o fato de termos lidado mal com os conflitos inerentes às nossas pulsões e instintos - a ordenação moral que simplesmente sugere a supressão dos nossos instintos mais fortes é sintoma do adoecimento da sociedade (Gemes, 2013). A concepção de corpo de Nietzsche é utilizada para fazer frente à metafísica. Para Nietzsche, a separação entre mente e corpo operacionalizada por Descartes - *res cogitans*, *res extensa* - alicerça o modo de pensar metafísico (Moreira, 2006); e podemos acrescentar: ao mesmo tempo em que sustenta a concepção mecanicista e universalizante de saúde.

Para o interesse deste trabalho, busco articular justamente estes dois eixos do pensamento de Nietzsche, a crítica ao “socratismo científico”, do qual a medicina ocidental é herdeira até hoje, e a noção de Grande Saúde, como categoria de análise da experiência contemporânea com os Cuidados Paliativos.

Nietzsche se propõe a ser um crítico de sua sociedade; para tal, se considera um médico da cultura, o primeiro psicólogo. Desta posição em que se coloca, vai costurar suas críticas desde o que ele considera como a origem do niilismo da modernidade. Nihilismo, para Nietzsche, se dá em oposição à vontade de potência afirmativa da vida, é a vontade de nada; a negação do mundo diante da inexorabilidade do sofrimento da existência. É nesta definição de niilismo que Nietzsche lê a sociedade ocidental moderna.

O niilismo nasce da negação deste mundo em nome de um "outro mundo", primeiro pelo mundo das ideias de Platão e pelo mundo divino cristão. Depois, na modernidade, com a negação do mundo divino, o "outro mundo" vai ser uma promessa de futuro, construído pela razão humana (Mosé, 2017, p. 44).

A crença nas categorias da razão desde Sócrates, é, para Nietzsche, a causa do niilismo.

Procedendo a uma análise da psicologia grega através da tragédia enquanto expressão artística, Nietzsche interpreta o socratismo como figura de decadência e esgotamento da alma e

da cultura gregos. Para compreender esta crítica, observemos suas proposições acerca do que chamou de sabedoria trágica.

Para começo, é importante divisarmos a distinção feita por Nietzsche entre pessimismo da fraqueza e pessimismo dionisíaco. Nietzsche é considerado um pessimista; mas está às voltas com a questão acerca de um pessimismo da decadência, ou se há um pessimismo da fortitude, manifesto da Grande Saúde. Nietzsche identifica estes dois tipos de pessimismo a partir da experiência do absurdo da existência sofridora: pessimismo da força, dionisíaco, afirmativo da vida; e o pessimismo da fraqueza, espécie de rendição à miséria da existência.

O que Nietzsche chama de psicologia do trágico é então interpretada em relação à diferença no interior do pessimismo mesmo: fraco ou forte, a depender de como se relaciona com o sentido do sofrimento. Em Nietzsche, o problema do sentido da dor, qual seja, a falta de sentido da dor ou a dor da falta de sentido, emerge de uma experiência radical da temporalidade, do sofrimento e da morte. Dor e sofrimento são experiências inextricáveis da vida humana; é esse o trágico da existência com o qual Nietzsche se ocupa, e a partir do qual constrói seu pensamento e críticas.

Em 1872 Nietzsche publica *O Nascimento da Tragédia* com o subtítulo de *o espírito da música*, onde se dedica a elaborar suas ideias sobre a sociedade grega e sobre o papel da tragédia como arte na psicologia daquele povo - Nietzsche afirma relação visceral entre filosofia e arte e filosofia e existência. Quatorze anos depois, em 1886, acrescenta um prefácio ao texto e modifica o subtítulo para *helenismo e pessimismo*; modificação esta que aponta para uma reflexão no decorrer de seu pensamento que passa a dar centralidade ao pessimismo e faz uma autocrítica à sua adesão prévia ao romantismo através de Wagner e Schopenhauer.

A tragédia grega, enquanto forma de expressão artística, é, para Nietzsche, a síntese do conflito entre apolíneo e dionisíaco (a partir dos referenciais da cultura grega que ele toma para a discussão), e é compreendida por ele como afirmadora da vida. Estas alterações na obra inicial são indicativas de que a concepção do trágico compreendido como a conciliação dos impulsos fundamentais do apolíneo e dionisíaco vai se modificando no pensamento de Nietzsche, culminando numa concepção do dionisíaco que corresponde justamente ao pessimismo da força.

Na crítica empreendida por Nietzsche, o pensamento grego a partir de Sócrates se torna uma espécie de lenitivo para a experiência do sofrimento. Interpreta o socratismo como uma posição otimista em reação ao absurdo da existência, que se faz através de uma representação

delirante otimista, confiando de maneira cega na onipotência da racionalidade lógica. Nietzsche considera esta uma reação impotente, frágil e delirante diante de uma compreensão trágica do absurdo da existência.

Assim, a figura da *serenojovialidade* grega, chamada pelo romantismo de *Bela alma*, e que propõe uma nobre simplicidade e calma na grandeza, modelo originado no ideal de perfeição grego, descreve, para Nietzsche, uma inocência que não é capaz de se realizar no mundo real; se desacopla da realidade efetiva e se consome em um estado idílico de difusa e incessante nostalgia melancólica.

Desta forma, para Nietzsche é um erro compreender a totalidade da cultura grega como um povo de *belas almas*, porque o essencial subjacente não está no apolíneo (ordenação, forma e razão): a simplicidade e a calma são apenas superficiais, que escondem a compreensão daquilo que é insuportável da existência. Nietzsche identifica a existência de tensão nos gregos, entre a ordenação apolínea e os impulsos dionisíacos - a síntese trágica do dionisíaco com o apolíneo representando a mais sublime forma de arte (Came, 2013); a partir de Sócrates a beleza e a perfeição (apolíneo) passam a servir de encolhimento de um caldeirão de impulsos (dionisíaco), impedindo de ver o absurdo da existência.

Nietzsche acredita e defende que para que exista a vida plena, em seu máximo de intensidade, é preciso que exista também o sofrimento, pois ele é condição da alegria verdadeira. Em sua reflexão sobre a natureza da vida e da experiência humanas, Nietzsche postula que aquilo que se vive como o momento de mais intensa alegria e beleza, aquilo que há de mais precioso na vida é inteiramente condicionado pela série inteira das vivências anteriores, vivências estas ligadas entre si de tal maneira que se condicionam reciprocamente. A atitude de afirmação da vida, portanto, em cada um dos seus momentos, tem como condição *si ne qua non* que todos eles sejam igualmente afirmados em sua sucessão. Não se tem a posição e a condição que ocupamos hoje na vida senão na condição de tê-la vivido todos os seus instantes até aqui. É neste sentido que Nietzsche apresenta sua defesa da afirmação do trágico da vida, o pessimismo da força.

O *sim* à vida significa que não se pode acrescentar ou subtrair nenhum elemento dela constitutivo. Ao bendizer um instante da vida, verdadeiramente, afirma-se a totalidade dos instantes. Qualquer recusa de um instante implica em rejeitar tudo aquilo que é a condição anterior a esse instante. Na tragédia grega anterior a Sócrates, a redenção na beleza resgata no sublime o horror do sofrimento, e para isto é preciso que haja alguma vivência, uma experiência,

ainda que não articulada ou consciente, do subterrâneo, do tormento dionisíaco. É justamente da afirmação deste mundo de tormento que se pode engendrar uma beleza redentora, nos moldes da tragédia grega.

Considerando a tragédia grega como arte sublime que realiza a síntese entre os opostos (o apolíneo da representação com o dionisíaco da vontade sem forma - Nietzsche entende a tragédia como nascida de uma tradução apolínea da experiência de dissolução da individualidade na embriaguez dionisíaca), Nietzsche interpreta o fim da tragédia como o advento de uma exigência de natureza racional socrática - uma vez que interpreta o pensamento de Sócrates como domínio da racionalidade lógica para explicar a natureza, o todo e o real (Nietzsche afirma que a tragédia morre com Eurípedes, que é quem importa para a tragédia a exigência de compreensibilidade integral socrática). É neste processo que identifica a cultura que passa a predominar até a constituição do pensamento científico moderno, a cultura teórica (em oposição à cultura artística), caracterizada pela hegemonia da razão.

A teoria da cultura de Nietzsche, compreende cultura como um meio, dispositivo ou estratégia empregado pela vontade para manter na existência suas criaturas. É, contudo, um estratégia da ilusão: cultura é sublimação na medida em que ela é um domínio de criação simbólica por meio do qual nós permanecemos na vida e toleramos a existência, dando um horizonte de sentido que confere significação à vida. Neste sentido, o pensamento de Nietzsche não funciona somente como instrumento de interpretação, mas também de intervenção; aponta a necessidade de formularmos novas questões sobre a cultura: que relação nossa cultura tem com a vida, da forma como ela se manifesta? (Mosé, 2017).

Nietzsche identifica, então, três tipos de véu ilusório da cultura, aos quais associa os períodos históricos da tradição ocidental sobre a qual se debruça. Assim, a cultura artística seria aquela atribuída à cultura helênica, que lançava mão da beleza da arte para mediar a experiência humana da efetividade da existência; esta cultura foi levada ao esgotamento dando vez à cultura teórica. Esta, advinda do prazer socrático por conhecer, alimentando a ilusão de poder, através do conhecimento, curar a ferida eterna da existência humana. A cultura teórica teria sido levada também ao esgotamento em virtude do reconhecimento do caráter ilusório de sua pretensão de onipotência e da inevitável limitação da racionalidade lógica.

Numa terceira transição, Nietzsche identifica o que chamou de cultura trágica, gestada por um insight budista sobre o caráter delirante da racionalidade ocidental. A razão ocidental seria

caracterizada por um conhecimento ilusório que fica na superfície do real, e a cultura trágica teria a oferecer um consolo metafísico de que, mesmo sob o turbilhão dos fenômenos, continua fluindo a vida eterna (Alves, 2020). É uma mescla cultural na qual o elemento predominante consiste na tomada de consciência dos limites do conhecimento racional. A cultura trágica se expressa pela consciência vívida da impossibilidade da razão e da ciência de realizarem seu programa ideal de forma integral.

É assim, que, resumidamente, Nietzsche recua até os gregos para buscar entender o que está acontecendo em seu próprio tempo, e vê autores como Kant e Schopenhauer como manifestações do limiar da cultura trágica na Alemanha¹⁶.

A afirmação da vida, como um sim incondicional à vida, está, na filosofia de Nietzsche, diretamente relacionada com as noções de *amor fati* (lembramos das moiras), eterno retorno (afirmação de todos os momentos da vida) e do sentimento trágico. Se a afirmação à vida é incondicional, ela inclui um sentimento trágico, afirmação não só do prazer, mas também da dor; não só da vida como ela deveria ser (ideal metafísico), mas da vida como ela é.

A metafísica platônica, pós-platônica e cristã - lembrando que Nietzsche considera o cristianismo uma forma de *platonismo para o povo* - é identificada por Nietzsche como a moral do ressentido, daquele cuja ‘bondade’ advém e é sustentada por um sentimento de culpa, e que deseja e busca perpetuar uma moral de vingança contra a vida e contra o corpo. Esta metafísica define que bom é aquilo que está fora, fora do corpo, fora do mundo imanente, fora da efetividade. Nietzsche contrapõe a isso a vitalidade, a criação pela abundância. Nietzsche toma a noção de alma como uma superstição que sustenta o pensar metafísico da modernidade - e sua proposta é justamente minar o dualismo metafísico entre corpo e alma.

Nietzsche se define então como “médico da cultura”, por identificar a possibilidade de um diagnóstico cultural de saúde e doença.

Mas aqui interessa questionar: o que é saúde para Nietzsche?

Para a tradição filosófica, de modo geral, um organismo é um todo que se organiza harmonicamente; é qualquer coisa na qual as partes estejam em função do todo e o todo em função das partes, tendo o todo como finalidade.

¹⁶ Contudo, Alves sugere em seu trabalho que Nietzsche nunca se libertou da sombra de seu antigo mestre Schopenhauer. Ver Alves, 2020.

Nietzsche pensa a cultura sob este paradigma orgânico e, a partir dele, avança a ideia do filósofo como um médico da cultura. Nietzsche utiliza metáforas digestivas e de paladar/degustação para falar da relação com o saber e o conhecer; neste sentido, a partir das ideias de seleção, digestão e assimilação, põe em jogo a questão do valor. A atividade do conhecimento humano é a nomeação valoradora que dá sentido aos impulsos, organizando-os; o saber, então, se constitui passando pela experiência e pelo corpo. O valor medicinal do filosofar está justamente em agir sobre os valores. A filósofa pode então ser médica da cultura se ela realiza esta potencialidade de fazer uma nomeação valorativa.

Em *O Nascimento da Tragédia* Nietzsche faz seu primeiro diagnóstico da decadência. Já em sua fase tardia, identifica o *verfall* (decaimento) como sintoma decadente e toma o caminho da fisiologia. O socratismo como interpretado por Nietzsche é justamente a doutrina na qual identifica os primeiros sintomas da decadência: ao julgar a vida pela ideia, o corpo deve ser julgado pela razão. Assim, a racionalidade socrática abre caminho para a negação do corpo, logo, da efetividade, da vida como se nos apresenta. Já para Nietzsche, o corpo é a matriz dos sentidos e dos valores; se constitui, portanto, no problema filosófico de primeira ordem.

O exame dos valores da sociedade aponta para uma *Grande Saúde* ou para a decadência - *décadence*. Em sua diagnose, Nietzsche considera a modernidade como um tempo doente - decadente - e reivindica para si a tarefa de diagnosticar e propor os meios de tratamento para a doença da cultura de seu tempo. Recorre à genealogia e à fisiologia para seu ofício de médico, que consiste em se debruçar sobre o problema da origem dos valores: é esta a perspectiva genealógica que Nietzsche vai relacionar com uma perspectiva fisiológica, dando primazia ao corpo e suas funções. Propõe, na verdade, uma *fisiopsicologia* que entende o corpo como multiplicidade de impulsos; e, realizando seu intuito de suprimir a dualidade corpo-alma, assume que a alma se forma da relação desses impulsos entre si, tendo sua origem na imanência.

Sua crítica à modernidade se ancora na crítica à noção de verdade: elevada, pelo pensamento metafísico, à condição de norma absoluta e universal, Nietzsche denuncia a verdade como um valor, como uma crença, como uma construção do pensamento humano, e, portanto, passível de ser submetida à dúvida; é necessário historicizar a verdade. Valores não são divinos, são humanos e respondem ao jogo de forças que se desenrola no tempo da história.

Nietzsche vai buscar contrapor-se às duas grandes referências da investigação dos valores morais de seu tempo: a tradição metafísica e o utilitarismo da psicologia inglesa. A tradição

metafísica como aquela que desde o socratismo-platonismo situa o bem e a verdade num além transcendente, figurando como essência para uma efetividade composta de ilusões; e o utilitarismo no lugar de sustentáculo do primado da razão. Uma vez que o pensamento, para Nietzsche, é entendido como sintoma de um determinado corpo, os valores criados por estas tradições de pensamento às quais direciona suas críticas são valores da decadência, uma vez que produzidos por corpos doentes de negação da vida.

Uma vez que Nietzsche denuncia que a racionalidade lógica não é capaz de penetrar nos problemas fundamentais do mundo e é limitada ao âmbito fenomênico, faz crítica à racionalidade como um modelo excludente para o pensamento. O projeto nietzscheano se insurge contra as categorias lógico-gramaticais, e acusa que o conhecimento é limitado e ilusório. Assim sendo, as avaliações e juízos produzidos pelos seres humanos são cristalizações, fixações, sustentadas pela crença na identidade e na ideia de essência, produto da necessidade metafísica de duração, anseio psicológico por fundamento (Mosé, 2017). Nietzsche está, portanto, preocupado com o valor das valorizações - essa é sua genealogia. Médicas-filósofas devem interessar-se pelos valores, na medida em que toda criação pressupõe sofrimento e sofredoras e a filosofia pode se comportar como meio de cura dos valores de negação da vida.

A vontade de verdade do pensamento ocidental é a busca por uma forma distinta de vida daquela que se nos apresenta - não é procurar *as coisas mesmas*, mas procurar fora do mundo a essência das coisas. Os conceitos produzidos pelo conhecimento ocidental sustentam e são sustentados pela crença numa identidade das coisas. “Foi por ter a ideia como alvo que a história do conhecimento se tornou, para Nietzsche, a história da negação do corpo, das intensidades, em nome da duração fictícia do ser, da essência, da verdade” (Mosé, 2017, p. 14).

Para Nietzsche, todo conceito tem caráter ficcional e estético. Nietzsche se propõe, portanto, a uma desconstrução por camadas do edifício conceitual ocidental. A esse trabalho chama filosofar com o martelo: a destruição e criação de novos valores e novas formas de valorar. A importância de um valor não é se ele é verdadeiro ou falso, mas se é afirmativo ou conservador da vida.

Ao fazer uma avaliação da filosofia, da moral, da religião, da arte, da política, enfim, da cultura, o que a genealogia de Nietzsche faz é uma crítica da racionalidade, do conhecimento, colocando em questão a crença em todo e qualquer fundamento originário: verdade, ser, essência, identidade, unidade, princípio, causa (Mosé, 2017, p. 31).

A vida como vontade de potência é a vida como uma relação de forças em combate. Por isso, a expansão, e não a conservação, é o *modo de ser* de tudo que vive. Nesta perspectiva, Nietzsche acusa a metafísica de se insurgir contra o caráter eternamente mutante das coisas. Como forças em combate, a vontade de potência que define a vida apresenta sempre um jogo de domínio e submissão; além disso, o caráter intrínseco da experiência da efetividade é que haja dor e sofrimento neste processo. Desta forma, toda tentativa de uma metafísica que almeje um mundo sem dor e sem sofrimento é, em verdade, uma luta contra a vida como se nos apresenta. A pergunta que para Nietzsche importa fazer sobre o sofrimento é se ele serve como fonte de autoconservação - negação da vida na medida em que a vida é transitoriedade e mudança - ou como construção de sentidos e valores afirmativos da vida.

É dentro desta compreensão da efetividade da vida que Nietzsche não aceita a ideia da morte como um contraponto à vida, nem tampouco como passagem para uma vida em plenitude, proposta pelas metafísicas socrático-platônicas ou cristã. “O pensamento maduro de Nietzsche, chamado por ele de pensamento trágico, parte da afirmação da dor, da mudança, da morte como condição de uma relação alegre e afirmativa com a vida” (Mosé, 2017, p. 36).

Contrário à redução da multiplicidade a uma única noção definidora de corpo - contrário a toda forma de engessamento dos conceitos - Nietzsche busca investigar os sentidos do desprezo da tradição filosófica por tudo que é corpóreo, imanente, privilegiando um suposto *outro*, a *alma*. Não se interessa apenas por qual definição de corpo vigora desde a modernidade, mas também pelo porquê de ter sido assim constituída. O corpo não se deixa capturar pelo que chamou de *egiptismo filosófico*, pela formulação de verdades absolutizadas.

[...] os “idólatras de conceitos” se obstinam em uma definição de corpo. No entanto, sede das diferenças, o corpo não exhibe igualdades; de modo espantoso, produz efeitos inesperados diante das mesmas causas; impertinente, está suscetível a toda sorte de acidentes. O corpo se opõe à unidade, identidade, perenidade, indivisibilidade, na medida em que expõe processos de geração, crescimento, mudança, perecimento e morte. Assim sendo, se os “idólatras de conceitos” têm por tarefa encontrar uma verdade sobre o corpo, de modo a capturá-lo nos impermeáveis contornos de uma definição, necessariamente, essa captura dar-se-á *in abstracto* (Moreira, 2006, p. 21, grifos da autora).

Nietzsche considera que a noção cartesiana de corpo figura na história do ocidente de forma exemplar e em situação de privilégio. Compartilha do entendimento de que Descartes teria levado a termo a separação entre corpo e alma gestada na tradição socrático-platônica. O *cogito*

como primeira certeza ontológica consolida a primazia da alma sobre o corpo. Contudo, para Nietzsche, razão é instrumento, e o corpo é a *Grande Razão*, composta de uma multiplicidade em embate, um dinamismo de impulsos. “Todo eu sou corpo e nada mais; a alma não é mais que uma palavra que designa uma parte do corpo [...] Essa pequena razão que tu chamas de “espírito”, ó meu irmão, é um pequeno instrumento do teu corpo e um brinquedo da tua Grande Razão” (ZA, I, Dos desprezadores do corpo).

Seguindo caminhando com sua genealogia, Nietzsche caracteriza a modernidade pela substituição dos valores fundados no absoluto e na essência, por valores da crença na consciência e no sujeito, a *morte de deus*.

O que marca a modernidade é o nascimento de uma subjetividade autônoma e consciente de si, fundada em uma racionalidade igualmente autônoma, capaz de julgar, discernir, dirigir. É a razão científica moderna que mata Deus, substituindo os desejos de eternidade pelos projetos de futuro (Mosé, 2017, p. 43).

Nietzsche argumenta que o valor da vida não pode ser avaliado; todo juízo sobre a vida é, portanto, um sintoma. A vontade de duração expressa pelo pensamento ocidental se contrapõe à multiplicidade móvel da vida. A recusa à transformação, e mesmo à morte, é uma atitude de negação da vida. Desta forma, o que está posto como alvo da transvaloração que Nietzsche busca realizar é justamente permitir que os valores recuperem sua mobilidade, perdendo seu caráter absoluto e transcendente.

Estamos vendo como Nietzsche compreende a vida como um jogo de forças, sendo a vontade de potência resultante desse jogo. O que se manifesta como vida, portanto, é sempre uma configuração provisória. É importante compreender na filosofia de Nietzsche a noção de força como potência, não como algo estável e duradouro, mas como algo que aumenta ou diminui. É a partir disso que é possível compreender os aspectos constitutivos da fisiologia de Nietzsche: força como saúde, fraqueza e impotência como doença.

Para a fisiologia de Nietzsche, a vida biológica no sentido estrito é construída no corpo e deve falar com autoridade especial porque apresenta lealdade à potência do organismo que constitui. Os valores da sociedade seriam construídos para propósitos diferentes - especialmente para o poder de grupos e, muitas vezes, grupos de pessoas muito diferentes entre si. Em contraste, os impulsos e os valores corporais são direcionados para seu próprio poder, crescimento e saúde.

Portanto, essas vontades do corpo se expressam em contraste com as “tabelas de valores” herdadas que geralmente expressam os interesses de poder dos outros (Richardson, 2013).

O corpo escapa a qualquer tentativa de apresentá-lo numa verdade única e unívoca. Corpo é mudança e polissemia. É desta compreensão de fisiologia que Nietzsche afirma: “Há mais razão em seu corpo do que em sua melhor sabedoria” (ZA, I, Dos desprezadores do corpo).

Indeed, it is by this judgment in my strong bodily drives that I finally identify what “power” is. Definitions like “growth in control” need to be replaced by that judgment: its unstudied taste is the compass for this power. And so “I” as a deliberative agent consciously choosing for worded reasons, learn to submit to the “self” that values and judges in my body. I learn to defer to a taste in my body, a taste Nietzsche often represents as a sense of smell. I encourage my passions, trusting their judgment better than the most careful conclusions of moral reasoning- suspicious as I now am of the design of that reasoning power¹⁷ (Richardson, 2013, p. 780).

Com a crítica ao primado da razão, a denúncia a uma moral ressentida contra a vida, advinda do desejo metafísico de duração, permanência e identidade e a identificação da decadência na tradição do pensamento ocidental, a definição nietzscheana de força ou fraqueza - de saúde ou doença, portanto - depende da maneira como a pessoa enferma lida com a indefinição de futuro e o enfrentamento da finitude trazidos pela enfermidade.

A experiência da doença impõe à enferma uma tirania da dor que provoca um esgotamento de forças; para a médica-filósofa a experiência do sofrimento não pede uma busca metafísica pela cura e alívio, mas sim um mergulho no trágico da efetividade. A metafísica ao propor a invenção de outro mundo, e ao executar uma falsificação deste mundo, é reconhecida por Nietzsche como a criação típica do corpo doente. A filosofia pode, portanto, negar ou afirmar a vida, a depender da sua relação com o trágico da enfermidade:

Mas deixemos o sr. Nietzsche de lado: que temos nós com o fato de o sr. Nietzsche haver recuperado a saúde?... Para um psicólogo, poucas questões são tão atraentes como a da relação entre filosofia e saúde, e, no caso de ele próprio ficar doente, levará toda a sua curiosidade científica para a doença. Pois, desde que se é uma pessoa, tem-se necessariamente a filosofia de sua pessoa: mas há aqui uma notável diferença. Num

¹⁷ “Na verdade, é através deste julgamento nos meus fortes impulsos corporais que finalmente identifico o que é “poder”. Definições como “crescimento sob controle” precisam de ser substituídas por esse julgamento: o seu gosto não estudado é a bússola para este poder. E assim o “eu”, como agente deliberativo que escolhe conscientemente por razões formuladas, aprende a submeter-se ao “eu” que valoriza e julga o meu corpo. Aprendo a obedecer a um gosto em meu corpo, um gosto que Nietzsche muitas vezes representa como olfato. Eu encorajo minhas paixões, confiando mais em seu julgamento do que nas conclusões mais cuidadosas do raciocínio moral - desconfiado como estou agora do desígnio desse poder de raciocínio”.

homem são as deficiências que filosofam, no outro, as riquezas e forças (GC, “Prólogo”, §2).

Nietzsche introduz um deslocamento em sua filosofia em relação à tradição do pensamento ocidental ao considerar a vida a partir destas duas perspectivas: saúde e doença. Esse deslocamento resulta de uma posição afirmativa em relação à doença, na qual a “doente forte” não repudia as consequências do sofrimento e não espera nenhuma estratégia de alívio que esteja para além da própria vida. É afirmativo da vida esta recusa em depor contra ela; o sofrimento não deve ser sentido como obstáculo.

A vida em sua plenitude inclui a experiência da dor; a atitude afirmativa da vida desafia as noções tradicionais de saúde e bem-estar, defendendo uma vida que pode ser vivida plenamente, mesmo em meio às adversidades. Nietzsche advoga ainda que doença e sofrimento podem ser vistos como oportunidades para crescimento e transformação pessoais, na medida em que a aceitação dessas experiências como destino (*amor fati*) pode levar a uma maior compreensão e apreciação da vida como um todo. “Nietzsche toma por critério diagnóstico de saúde ou doença o ensaio de hierarquias de impulsos, enquanto abertura de possibilidade para experimentação de diferentes modos de querer, sentir e pensar” (Moreira, 2006, p. 45).

Também em Nietzsche há uma crítica à moralidade vigente conformada como um conjunto de normas externas e generalizantes que violentam a vontade de potência, por tomar por modelo tudo aquilo que Nietzsche identifica como medíocre. Em sua perspectiva, a vontade de potência é como uma inclinação ativa a tornar-se quem se é, e tudo o que a impede constela uma moralidade a partir do ressentimento. A *Grande Saúde* é comparada a um transbordamento de potência. A quantidade de enfermidade que um corpo pode suportar e enfrentar não é sua fraqueza, mas, justamente, parte da Grande Saúde (GC, 382).

Health, as we ordinarily think of it, is the capacity of an organized entity to rebound with strength when injured. The key question is, “How much can this thing suffer and still rebound to its former state of stability, power, and influence?” A healthy human, animal, plant, garden, economy, or corporation can withstand many assaults upon it and return, under its own power, to its former state; unhealthy ones (the *décadents*, as Nietzsche later calls them) tend to falter or die under lesser assaults. Of course, being healthy does not imply anything about the entity’s “goodness” in any traditional moral sense. A weed can be as healthy as a rose and a cancer cell is all too often healthier than the cells around it. Health is a measure of resilience or strength under opposition, and it is a value

which Nietzsche thinks life itself endorses and promotes in us¹⁸ (Huenemann, 2013, p. 68).

Nós demonstramos saúde quando, diante de uma enfermidade, somos capazes de reagir. Além disso, para Nietzsche, nos tornamos mais saudáveis a partir desta reação, ao nos fortalecermos através desta experiência de adoecimento. Uma das formas de conceituar a noção de Grande Saúde em Nietzsche é como a possibilidade de responder ao adoecimento de uma maneira saudável. Na contramão disso, tentar evitar o adoecimento a qualquer custo é responder ao adoecimento de forma adoecida; a busca de culpa pela doença é uma resposta do ressentimento.

“Eu sofro: disso alguém deve ser culpado” assim pensa toda ovelha doente. Mas seu pastor, o sacerdote ascético, lhe diz: “Isso mesmo, minha ovelha! Alguém deve ser culpado: mas você mesma é esse alguém somente você é culpada de si!” Isto é ousado bastante, falso bastante: mas com isto se alcança uma coisa ao menos, com isto, como disse, a direção do ressentimento é mudada (GM, III, §15).

Os tipos doentios não são necessariamente os que vivenciam uma enfermidade, mas sim aqueles que apresentam estreiteza de perspectiva. Nesse sentido é que Nietzsche formula sua noção de decadência: é a criação de ardis de autoconservação, a desagregação de impulsos, o declínio vital, um não saber “escolher” o melhor para si. Já a *Grande Saúde* implica num dinâmico efetivar-se de impulsos, criando valores afirmativos da vida. Para Nietzsche, as criadoras de valores - médicas, filósofas - precisam ser tipos da *Grande Saúde* para que os valores criados não expressem aspirações contrárias aos processos efetivos. Se faz necessária a compreensão de que a doença como afeto ao corpo pode oferecer oportunidade de experimentar diversos modos de ser e pensar, desta forma, a *Grande Saúde* não exclui a doença física do seu campo de experimentação.

Com tudo isso vemos que, para Nietzsche, o problema da saúde tem relevância filosófica:

¹⁸ “A saúde, tal como normalmente a consideramos, é a capacidade de uma entidade organizada recuperar-se com força quando é ferida. A questão chave é: “Quanto esta coisa pode sofrer e ainda recuperar ao seu antigo estado de estabilidade, poder e influência?” Um ser humano, um animal, uma planta, um jardim, uma economia ou uma empresa saudável pode resistir a muitos ataques e regressar, sob o seu próprio poder, ao seu estado anterior; os não saudáveis (os decadentes, como Nietzsche mais tarde os chama) tendem a vacilar ou morrer sob ataques menores. É claro que ser saudável não implica nada sobre a “bondade” da entidade em qualquer sentido moral tradicional. Uma erva daninha pode ser tão saudável quanto uma rosa e uma célula cancerosa é muitas vezes mais saudável do que as células ao seu redor. A saúde é uma medida de resiliência ou força sob oposição, e é um valor que Nietzsche pensa que a própria vida endossa e promove em nós”.

The task for Nietzsche, both personally and philosophically, was to compose one's attitude to make recovery more predominant than resentment. His personal task, specifically, was this: how shall I construe my experiences so that I am more inclined to see each injury as an opportunity for greater strength and health in this life rather than as one further incentive to hate my existence and dream of another one? His philosophical task was the essentially same, but now arranged for full orchestra: how can humanity gain strength from a clear know-edge of its own limitations, its natural origins, and the pointlessness of its existence, without lapsing into the illusions and superstitions of the past? This turned out to be the problem of nihilism¹⁹ (Huenemann, 2013, p. 69).

O cerne da filosofia de Nietzsche está em sua crítica aos valores morais, ao dogmatismo e a todos os tipos de *crença*, além de seu interesse na psicologia da saúde e as condições que a promovem ou impedem. O desprezo ao corpo é fruto da valorização de conceitos com os quais a tradição metafísica buscou demonstrar a *divindade* do ser humano, caluniando a efetividade.

Nietzsche argues strenuously that the systems of morality to which he is opposed, and not only Christian morality, are sustained by just such speculation--by a belief in responsibility that requires metaphysically free agents, for instance, or by belief in the existence of another world behind or beyond the appearances. His critical strategy is to arouse suspicion about these beliefs by demonstrating that they are held not because they enjoy rational support but because they serve a special sort of psychological need. They are symptomatic, in fact, of the type of thinking he so frequently characterizes as unhealthy. Thus, Nietzsche approaches philosophical systems and value judgments as diagnostic objects, regarding them in his capacity as a pathologist, a "philosophical physician"²⁰ (Berry, 2013, p. 101).

Para Nietzsche, portanto, saúde não pode ser sinonimizada com a ausência de enfermidade, e por isso critica os critérios de bem-estar da *décadence* (conservar e manter o já instituído, negando a mudança). Nietzsche, como dito, interpreta o corpo como uma multiplicidade de impulsos em constante luta e hierarquização; assim o sendo, a saúde não pode

¹⁹ “A tarefa de Nietzsche, tanto pessoal quanto filosoficamente, era compor a atitude de alguém para tornar a recuperação mais predominante do que o ressentimento. Sua tarefa pessoal, especificamente, era esta: como devo interpretar minhas experiências de modo que esteja mais inclinado a ver cada lesão como uma oportunidade para maior força e saúde nesta vida, em vez de mais um incentivo para odiar minha existência e sonhar com outra? A sua tarefa filosófica era essencialmente a mesma, mas agora organizada para uma orquestra completa: como pode a humanidade ganhar força a partir de um conhecimento claro das suas próprias limitações, das suas origens naturais e da inutilidade da sua existência, sem cair nas ilusões e superstições do passado? Este acabou sendo o problema do niilismo”.

²⁰ “Nietzsche argumenta vigorosamente que os sistemas de moralidade aos quais ele se opõe, e não apenas a moralidade cristã, são sustentados justamente por essa especulação - por uma crença na responsabilidade que requer agentes metafisicamente livres, por exemplo, ou pela crença na existência de outro mundo por trás ou além das aparências. A sua estratégia crítica é levantar suspeitas sobre estas crenças, demonstrando que elas são sustentadas não porque gozam de apoio racional, mas porque servem a um tipo especial de necessidade psicológica. Na verdade, são sintomáticos do tipo de pensamento que ele tantas vezes caracteriza como pouco saudável. Assim, Nietzsche aborda os sistemas filosóficos e os juízos de valor como objetos diagnósticos, considerando-os na sua qualidade de patologista, um “médico filosófico””.

ser apenas a ausência de doença, mas sim um estado de intensa vitalidade e dinamismo. A saúde é alcançada quando os diferentes impulsos do corpo estão em um estado de constante luta e superação, em que a hierarquia é constantemente desafiada e renovada.

Por outro lado, Nietzsche reconhece a doença como uma diminuição ou enfraquecimento da luta e da hierarquização dos impulsos no corpo, uma desvitalização, perda de potência. Ele argumenta que a doença surge quando os impulsos são suprimidos ou reprimidos, levando a uma diminuição do dinamismo e da vitalidade do corpo. Saúde e doença são, então, processos dinâmicos e fluidos, em constante transformação. Para ele, a saúde não se dá em um estado estático, mas sim em um estado de constante superação e renovação. Da mesma forma, a doença não é vista como algo a ser combatido, mas sim como um processo que faz parte do dinamismo vital dos corpos, ainda que compreendida como um enfraquecimento deste processo.

Dessa perspectiva, sadio é quem está atento a condições climáticas, leituras e recreações, dietas e regimes alimentares; é quem acata a precariedade da condição humana; é quem acolhe “as disposições fundamentais da própria vida”. Sadio é quem recusa o mundo fictício dos ideais; é quem rejeita os valores que até então se respeitou; é quem repudia tudo o que desde sempre se venerou (Marton, 2002, p. 127).

Além disso, “não se trata, porém, de meramente aceitar ou suportar os estados doentios, mas de fazer deles o requisito indispensável da condição sadia” (Marton, 2002, p. 128). Saúde e doença não são mutuamente excludentes no quadro nietzscheano. A doença não aparece como o outro da saúde, mas como algo que também a constitui.

Herdeira da tradição socrático-platônica firmada no pensamento científico ocidental com Descartes, a medicina moderna compreende o corpo saudável como aquele que executa corretamente todas as suas funções, e a cura do corpo adoecido é a restauração a um estado de saúde prévio. São práticas médicas que adotam viés corretivo e fragmentário. Nietzsche questiona justamente estas práticas que se pretendem universalizáveis - não há um ideal de saúde, senão “mil saúdes” (ZA, I, Da virtude que dá).

Na perspectiva da *Grande Saúde* o confronto não é evitado, mas afirmado, e a vida é produzida de forma criativa a cada momento. Mesmo diante do adoecimento, um corpo enfermo pode afirmar a existência em sua totalidade e plenitude; essa é uma atitude afirmativa da vida originada da *Grande Saúde*. Uma medicina que se propõe a acalmar, disfarçar ou mesmo impedir

os confrontos corporais é uma medicina que aposta numa compreensão distorcida da dinâmica fundamental do fenômeno vital (Azeredo, 2011).

Em contraste evidente com a medicina das *tecnologias da esperança*, diante de um adoecimento grave e ameaçador da vida, a confiança no futuro advinda da *Grande Saúde* não se sustenta em um futuro idealizado, passível de frustração, mas sim em um ‘sim’ para o acaso, aceitação de um futuro do qual nada se sabe ainda. “A grande saúde, na ótica nietzscheana, é, portanto, a capacidade de amar a efetividade até mesmo em nossos momentos de doença. É essa afirmação alegre da vida, mesmo diante da dor, da doença, da morte, do sentido trágico da própria existência” (Azeredo, 2011, p. 259).

Diante do exposto, a noção nietzscheana de *Grande Saúde* se apresenta como instrumento adequado para interpelar as noções de saúde atuais, de forma a evidenciar as conexões destas com o sistema de valores vigente. O conceito de saúde estruturado pela biomedicina remete à noção de corpo compreendido como estrutura anatomopatológica. Tomando a noção de corpo como potência - com Nietzsche, mas também e anteriormente com Spinoza (Conceição, Franco, 2017) - o conceito de saúde deixa de ser estático, e passa a ser estruturado pela noção de potência e de agir no mundo. Rompe com a ideia de um corpo frágil, pois acometido por um adoecimento, mas, havendo possibilidade de agir, o corpo reserva potência e, portanto, tem saúde, ainda que enfermo. Este corpo como multiplicidade e de potência ilimitada de agir no mundo permite a adoção de diferentes coeficientes de vitalidade. Saúde, portanto, não é um fato natural intrínseco à condição humana, mas sim uma noção que emerge a partir dos nossos valores.

“Assim, o que se intitula saúde coloca em jogo tanto saberes quanto práticas, pois, ao conceituar saúde, define-se também a regulamentação do discurso sobre ela, os termos em que se dão as intervenções e que resultados se esperam” (Conceição; Franco, 2017, p. 65), mas para adotarmos a perspectiva nietzscheana, não é suficiente abordar a saúde como o contrário de doença, porque os processos de sofrimento não se excluem da produção de saúde.

3 INVESTIGAÇÃO DE CAMPO

3.1 METODOLOGIA DO ESTUDO

Como um estudo que adota o paradigma interpretativo em sua produção científica, parto, na pesquisa de campo, de uma questão norteadora. O que busco responder com este estudo é se a noção de *Grande Saúde* de Nietzsche é uma categoria de análise eficaz para articular a prática dos Cuidados Paliativos no ponto onde esta prática vai ao encontro das críticas históricas ao modelo biomédico.

Em termos de objetivo de pesquisa, o intuito geral é discutir a prática dos Cuidados Paliativos em articulação com a noção de *Grande Saúde* em Nietzsche. Além disso, busco também analisar um campo específico de prática em Cuidados Paliativos através de um estudo de caso típico, identificar as noções teóricas e conceitos que subsidiam a prática em Cuidados Paliativos, e, por fim, discutir a conformação da prática em Cuidados Paliativos sob a perspectiva da noção de *Grande Saúde* de Nietzsche.

Como um estudo de campo que pesquisa com seres humanos, o desenho desta investigação atende às definições convencionadas sobre a construção de pesquisas nas categorias de estudo transversal, exploratório, com metodologia qualitativa no formato de estudo de caso típico.

A pesquisa qualitativa em saúde é um campo de pesquisa que busca aplicar aos estudos sobre saúde humana estratégias metodológicas vindas dos estudos em Ciências Sociais e Humanas. Diferentemente dos estudos clínicos ou epidemiológicos, as pesquisas qualitativas têm por objetivo investigar significados e intencionalidades imbricados na realidade objetiva do cotidiano. Os objetos de estudo no campo da saúde humana são intrinsecamente complexos, na medida em que compreendemos que o corpo humano é atravessado pelas problemáticas sociais inerentes ao contexto em que ele existe, e também pelas subjetividades dos agentes envolvidos no jogo relacional das práticas de cuidados em saúde.

Portanto, a decisão por abordar um tema em saúde humana a partir da pesquisa qualitativa compartilha as preocupações de “todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença, de sua representação pelos vários atores que atuam no campo: as instituições políticas e de

serviços e os profissionais e usuários” (Minayo, 2014, p. 47). Acompanhando esta definição de Minayo, este projeto apresenta uma pesquisa básica de metodologia qualitativa e natureza exploratória e transversal, pretendendo ampliar o conhecimento acerca do tema estudado, trazendo para a discussão perspectivas originais sobre o assunto. O formato estudo de caso típico foi escolhido justamente por permitir o uso de variadas estratégias de pesquisa qualitativa para abordar, aproximar e circunscrever o fenômeno estudado, sendo um método adequado para “organizar dados sociais, preservando o caráter unitário do objeto social estudado” (Goode; Hatt, 1979, p. 422).

Sendo o escopo deste estudo discutir a prática atual dos Cuidados Paliativos sob determinada perspectiva, tomar um serviço de referência nesta prática de cuidados e investigá-lo através da orientação metodológica de estudos de caso típico permite uma melhor articulação dos dados assim obtidos com as noções teóricas que subsidiam a discussão, uma vez que este formato de pesquisa permite “mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão. E é útil para gerar conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados” (Minayo, 2014, p. 164). Ao questionar sobre determinada especificidade da prática em Cuidados Paliativos, a utilização do modelo de estudo de caso típico pode resultar em melhor compreensão dos esquemas de referência do grupo estudado, permitindo um exame detalhado dos processos relacionais em jogo. Além disso, os estudos de caso se beneficiam da utilização de múltiplas estratégias e/ou ferramentas metodológicas - na pesquisa em tela utilizei como instrumentos para construir o corpus discursivo a ser analisado entrevistas abertas e observação participante.

As entrevistas abertas permitem ao participante de pesquisa ele mesmo determinar a relevância e as ênfases que deseja expressar sobre os assuntos tratados. São também chamadas entrevistas em profundidade, uma vez que buscam a compreensão de especificidades mais profundas dos grupos estudados, e o fazem permitindo que o material produzido pelo entrevistado siga um livre fluxo afetivo e de suas experiências, permitindo assim emergir preferencialmente os níveis socioafetivos e existenciais da experiência dos entrevistados com o assunto abordado (Minayo, 2014). Estas entrevistas foram disparadas pela pergunta sobre *O que são os Cuidados Paliativos?* e foram conduzidas por mim através de um esquema de pensamento relativo ao tema que buscou estimular os aspectos relevantes para o aprofundamento da fala dos entrevistados.

A metodologia de estudo de caso típico tomou uma unidade hospitalar de referência em Cuidados Paliativos oncológicos exclusivos como unidade de análise; a população estudada consistiu nos funcionários das nove categorias profissionais da saúde que atuam na instituição (psicologia, serviço social, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, farmácia, enfermagem de nível médio e superior e medicina). A observação participante se deu durante a rotina de atividades assistenciais do serviço estudado, e as entrevistas foram feitas com profissionais tanto do corpo assistencial como dos níveis de gestão hospitalar.

Visando o aprofundamento e a diversidade na construção do corpus para o estudo de caso, a amostra qualitativa busca refletir a totalidade complexa das dimensões do objeto estudado. Desta forma, considerando a força de trabalho do serviço estudado e as categorias profissionais que atuam de forma multidisciplinar nas funções tanto assistenciais quanto de gestão hospitalar, a amostra estimada foi de 20 participantes de pesquisa a serem entrevistados, atendendo ao critério de amostra de intensidade, ferramenta que busca casos ricos em informações (Martinez-Salgado, 2021, p. 185). A amostra assim constituída permite a organização do corpus estudado na forma de relato em camadas, o que permite observarmos um mesmo evento, contexto ou situação sob a perspectiva de diversos atores, situados em diferentes posições sociais, além de favorecer “análises de multivocalidade relativas à contextualização social ou cultural dos espaços”, dando sentido às práticas sociais (Robles-Silva, 2021, p. 252-253). Para compor a amostra estabeleci como critérios de inclusão que as participantes sejam profissionais de saúde, maiores de 18 anos, em atividade na unidade hospitalar de Cuidados Paliativos oncológicos exclusivos em área assistencial ou de gestão, com cinco anos ou mais de experiência em Cuidados Paliativos. Foram excluídas do recrutamento para esta pesquisa profissionais que estivessem afastadas do serviço por motivos de férias, licenças ou em modo de trabalho remoto; e/ou profissionais que estivessem exercendo desvio de função para outras áreas do serviço.

No decorrer das entrevistas, obedeci ao critério metodológico de saturação para estabelecer o ponto de corte do recrutamento amostral; o estudo abordou e coletou dados, enfim, de 14 participantes incluídas segundo os critérios de inclusão definidos metodologicamente.

Os dados coletados através das entrevistas e da observação participante foram tratados enquanto corpus discursivo através da metodologia de análise do discurso, com o objetivo de promover uma reflexão ampla e geral sobre as condições de produção da significação dos discursos sobre o tema pesquisado. É possível compreender o discurso como objeto cultural,

produzido a partir de condicionantes históricas e em relação dialógica com outros discursos; o discurso não é neutro, mas determinado pelas condições de sua produção. A Análise do Discurso preocupa-se com o percurso gerativo de sentido que busca desvelar as configurações discursivas utilizadas na enunciação de cada ator em seu ato de produção do discurso (Fiorin, 2018). A partir desta análise, é possível reconhecer sentidos de cada proposição que não existem em si mesmos, mas expressam as posições ideológicas de cada ator no processo sócio-histórico no qual são produzidas as relações as quais o discurso revela.

Quando Foucault se propõe a discussão sobre análise do discurso, interessam a ele as regras e as práticas que produzem enunciados dotados de sentido e que regulam os discursos nos diferentes períodos da história, no sentido de apreender o enunciado na singularidade de seu acontecimento. O discurso desfaz os laços entre as palavras e as coisas e destaca um conjunto de regras próprias da prática discursiva. Discurso, portanto, não se comporta ou é compreendido como um conjunto de signos, mas como prática que forma sistematicamente os objetos de que fala.

O discurso pode ainda ser compreendido como um objeto empírico (relação discurso x frase) ou como algo que transcende todo ato de comunicação particular (relação discurso x língua). De todo modo, acompanho neste estudo a definição de discurso de Maingueneau (2015); este autor propõe que todo discurso é uma organização para além da frase, mais ainda, é uma forma de ação sobre o outro. Toda enunciação constitui um ato que visa modificar uma situação, e a interatividade é constitutiva do ato discursivo. O discurso é contexto-dependente, é o contexto que atribui sentido ao enunciado, e as normas que o regem tomam a forma de gêneros de discurso, cada qual suscitando expectativas nos sujeitos engajados na atividade verbal. Desta forma, o discurso se dá no bojo de um interdiscurso, ou seja, apesar da fonte de referência do discurso ser o sujeito que o assume (eu-aqui-agora), o discurso é descentrado do sujeito, que não é a origem absoluta de seu sentido. É, portanto, construído e reconstruído no interior de práticas sociais determinadas.

Na medida em que a pesquisa qualitativa dá centralidade à teoria utilizada, por seu caráter interpretativo, o material tratado através de análise do discurso foi discutido a partir da noção de *Grande Saúde* de Nietzsche, buscando atender aos objetivos do estudo. Por fim, a metodologia qualitativa de pesquisa propõe a transferibilidade dos resultados entre contextos semelhantes, apostando na possibilidade de generalização de suas conclusões de forma

nomotética, sendo a congruência epistemológica fator de confiabilidade fundamental para o paradigma interpretativo.

Cabe ressaltar que a experiência em realizar pesquisa científica através das metodologias advindas das Ciências Sociais e Humanas nos coloca outra ordem de desafios metodológicos e paradigmáticos, uma vez que borra a pretensa linha distintiva entre sujeito e objeto na relação investigativa. Desenvolver pesquisa de campo nestes moldes nos exige reconhecimento sobre as implicações éticas do projeto de pesquisa, especialmente neste caso, na medida em que faço parte do corpo assistencial deste mesmo serviço que pretendi estudar. Contudo, no campo das pesquisas sociais em saúde, é muitas vezes inevitável o imbricamento entre os papéis de pesquisadora e de profissional de saúde, sendo inescapável a identidade entre sujeito e objeto da investigação. Repito com Lévi-Strauss: "Numa ciência onde o observador é da mesma natureza que o objeto, o observador, ele mesmo, é parte de sua observação" (Lévi-Strauss, 1975, p. 215).

Com as ferramentas da análise do discurso, este fator relacional entre pesquisadora e 'objeto' de pesquisa não se configura como viés comprometedor da viabilidade e qualidade do estudo, mas, do contrário, é elemento de articulação da constituição das práticas discursivas aqui discutidas; se torna, na metodologia qualitativa, instrumento de análise e interpretação dos dados.

3.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Não é simples a tarefa de realizar uma investigação de campo quando o "campo" estudado é um ambiente ao qual se pertence, que nos é familiar demais. As dificuldades são muitas e de muitas ordens diferentes. Já de saída é preciso reconhecer o próprio olhar viciado de quem está imerso naquele campo, que traz consigo ideias e interpretações já pré-concebidas e enraizadas sobre o que ali acontece, como as coisas são, as relações que ali se desenrolam. A propósito de relações, eis o que nos põe uma segunda ordem de desafios, o fato de que as relações entre pesquisadora e participantes da pesquisa já existem, mas não como tal, senão em outros níveis. Explico: o encontro dado pela entrevista de campo ou técnica similar não inicia com a relação pesquisadora-entrevistada, mas, antes, é inevitavelmente atravessado pelas relações prévias anteriores de colega-colega de trabalho, de chefe-subordinada (no caso das entrevistadas em função de gestão assistencial), e mesmo pelas relações de amizade pessoal que se dão no ambiente de trabalho.

É tarefa da pesquisadora, portanto, identificar estes aspectos relacionais constituintes do encontro investigativo e encontrar os meios e ferramentas teórico-conceituais que possibilitem a inclusão e utilização destes elementos como parte constitutiva do material a ser analisado. No estudo em tela, a escolha pelo arcabouço metodológico da Análise do Discurso me permite lançar mão tanto de subsídios teóricos-conceituais que permitam a compreensão das complexidades acima mencionadas, quanto de ferramentas metodológicas que auxiliem no manejo dos dados da investigação assim constituídos.

A primeira ferramenta de que disponho para esta análise é o conceito de cena a partir da Análise do Discurso Francesa. A cena desempenha um papel fundamental como uma unidade de análise que permite investigar as práticas discursivas em sua dimensão contextual, ou seja, é um conceito-chave que faz referência a uma configuração social específica em que ocorrem as práticas discursivas. Analisar a cena é o que nos permite investigar as condições materiais, sociais e propriamente discursivas que influenciam a produção e recepção dos discursos.

Podemos definir cena, portanto, como um espaço social específico onde ocorre uma prática discursiva. Neste espaço são relevantes os diversos elementos em articulação na cena, como os participantes envolvidos na produção do discurso, o local em termos de ambiente físico e simbólico, o momento, os objetos, e as ações e interações verbais e não verbais, aquilo que se faz e o que se deixa de fazer no curso da produção discursiva. Cena, então, se define por um espaço de enunciação que delimita e dá a configuração das práticas discursivas, elucidando o contexto da produção dos discursos.

A estruturação da cena está intrinsecamente relacionada com outros elementos conceituais da Análise do Discurso, como o interdiscurso, o intradiscurso e a formação discursiva. Enquanto o interdiscurso refere-se aos discursos que circulam socialmente e que são convocados na produção discursiva, o intradiscurso diz respeito às marcas linguísticas e discursivas presentes no texto específico. Já as formações discursivas são conjuntos de práticas discursivas que compartilham certos princípios ideológicos e valores. Elas são moldadas por formações sociais, históricas e culturais específicas. Cada formação discursiva possui seus próprios temas, vocabulário, formas de organização textual e modos de enunciação. Essas formações representam diferentes perspectivas e modos de compreender o mundo, influenciados por relações de poder e ideologias. A apreciação da cena nos fornece o contexto no qual esses elementos interagem e como atravessam as práticas discursivas. É neste sentido que a análise da cena permite

compreender como as práticas discursivas são influenciadas pelo contexto em que ocorrem, revelando, por exemplo, as relações de poder e as ideologias presentes.

Já as formações discursivas, conceito central na Análise do Discurso, estabelecem diferentes relações entre si no interior de um objeto discursivo. Através de um exame minucioso deste objeto é possível identificar as relações entre essas formações discursivas, revelando os sistemas de valores, as ideologias e as relações de poder presentes na produção e interpretação dos discursos.

O objeto discursivo é o corpus específico que está sendo analisado. No caso aqui, este corpus é formado pelos textos resultantes da transcrição das entrevistas que conduzi com as participantes da pesquisa, funcionárias de uma mesma unidade hospitalar. Para analisar as formações discursivas emaranhadas neste corpus, é necessário identificar os elementos ali presentes que apontam para diferentes formações ideológicas, perspectivas e valores. Isso inclui o exame do vocabulário utilizado, dos temas que surgem nas falas das entrevistadas, seus caminhos argumentativos, buscando identificar os intertextos presentes e valorizando os modos de enunciação adotados.

3.2.1 Cena

As 14 pessoas entrevistadas compõem um mesmo corpo funcional na instituição estudada. Apesar desta unidade hospitalar possuir três tipos de serviço assistencial – ambulatório, assistência domiciliar (AD) e internação hospitalar (IH) - todas as entrevistadas são atualmente ou já foram - no caso daquelas que estão mormente dedicadas às atividades de gestão no momento - atuantes no serviço de internação. Isto não se deu por aleatoriedade, senão por recrutamento por conveniência da amostra; argumento, a seguir, pelo fato de que este recorte não implica em viés sobre a qualidade dos dados. Uma das características do corpo funcional desta unidade é justamente o trânsito entre os diferentes setores hospitalares. As diversas categorias assistenciais do serviço, ainda que vinculadas prioritariamente a um dos setores - ambulatório, AD ou IH - atuam também nos demais, seja temporariamente, cobrindo faltas, férias ou afastamentos de colegas, seja a médio prazo, quando as profissionais "rodam" de setor e passam a atuar em outro serviço dentro da unidade. Desta forma, a quase inteireza do corpo funcional desta unidade hospitalar tem experiência com os três formatos de assistência oferecidos pela instituição

(à exceção da enfermagem de nível técnico, que atua ambulatorialmente e na IH, mas não na AD).

No caso da enfermagem de nível superior, há ainda um quarto campo assistencial relevante do ponto de vista de sua atuação, chamado Posto Avançado (PA). Existem três PA's na instituição, que servem de porta de entrada dos pacientes para a unidade de CP exclusivos. Cada PA atende a uma das outras três unidades hospitalares da instituição, que possuem as clínicas oncológicas e cirúrgicas - as ditas propostas "curativas" - e é responsável por realizar tanto a parte burocrática da transferência de paciente entre unidades, mas também por ser a primeira imagem dos CP para esta unidade de cuidados. É ali que são esclarecidas pela primeira vez as noções de palição, controle de sintomas e qualidade de vida, tão caras à filosofia *hospice*. Já tendo tido diferentes composições de equipe, atualmente e já há alguns anos esta tarefa é feita exclusivamente por enfermeiras.

Esta circulação profissional entre setores de atuação é uma característica interessante da unidade, uma vez que faz sentido para uma perspectiva fundada em integralidade do cuidado e na interdisciplinaridade que a constituição dessas profissionais inclua noções de estratégias de atuação diversas, nos diferentes âmbitos em que se dá o cuidado. Desta forma, sendo uma unidade hospitalar relativamente pequena, esta característica proporciona que a maioria das funcionárias trave algum grau de conhecimento umas com as outras, seja em atuações breves de uma diária ou um plantão no mesmo setor, seja pelas interconexões que esta circulação entre os serviços assistenciais estimula. Assim sendo, todas as pessoas que participaram desta pesquisa conhecem umas às outras e também, previamente, a própria pesquisadora, já tendo trabalhado comigo por períodos de escalas breves ou de mais longa atuação. O grau de intimidade prévio com a pesquisadora caracteriza os próprios modos de enunciação adotados por cada participante, como podemos ver no excerto: "Mas não é aquela coisa ajudar, ai que eu sou bonzinho, cuidar, não! Eu também descobri que a gente faz ciência, né? E ciência, *pode xingar, pode, né?* Ciência pra caralho!" (Enf 2, grifo meu).

As entrevistas ocorreram de forma individual, nas dependências da unidade onde atuamos. Foi utilizada uma das salas do serviço de psicologia para estas conversas; um lugar apesar de familiar, uma vez que situa-se em andar de circulação comum a todas as categorias, mas não habitualmente frequentado pelas outras funcionárias, sendo mais privativo da equipe de psicologia (para reuniões e atividades de ensino) e pacientes e/ou familiares que porventura sejam

ali atendidos. A sala comporta um pequeno sofá de dois lugares e uma mesa com computador, uma bancada com livros e um pequeno armário para materiais de trabalho e de uso pessoal da equipe de psicologia. Esta configuração dá ao ambiente conotação intimista, e, sendo uma sala do serviço de psicologia, a ideia intrínseca de confidencialidade e sigilo, num espaço seguro para expressões privadas.

Ainda que esta descrição pareça bastante adequada para um ambiente de atendimento psicológico (o que realmente é) ou para um espaço de entrevistas para um estudo qualitativo (a que serviu temporariamente) uma vez que permite garantia de privacidade e sigilo durante a conversa, entendo que este espaço contribuiu para um certo desconforto perceptível em parte das entrevistadas que se traduziu na busca por formalidade no modo de suas respostas.

Então, cuidado paliativo para além do conceito, né, aquele conceito amplo de um olhar holístico que busca, por meio da atenuação dos sintomas, promover e diminuir todo o sofrimento evitável, e melhorar a qualidade de vida não só do paciente, mas de todo o seu núcleo de cuidados, eu entendo o Cuidado paliativo como uma perspectiva, é, de cuidados propriamente ditos, né? (Nutri 1)

O lugar do profissional de saúde, convencionalmente, é o lugar do saber. Aquele que sabe sobre o corpo do outro, a doença e como ela se comporta, os remédios e seus efeitos. As categorias profissionais que atuam no campo da biomedicina se outorgam detentoras daquilo que Foucault nomeou como biopoder (Foucault, 2008). O deslocamento da pessoa profissional de saúde deste lugar de saber-poder, se dá, não sem grande desconforto e relutância (quando não recusa), de inúmeras formas: quando a profissional adoece e se torna paciente; quando tem algum ente querido em situação de cuidados e se torna familiar de paciente; a situação de estar como "objeto" de estudo é uma destas formas de causar este deslocamento. Não estar no lugar daquela que pesquisa, que constrói um saber e que informa sobre este saber àqueles que não o compreendem (e seguirão sem compreender, uma vez que a manutenção do saber-poder se vale do uso de jargões impenetráveis pela população leiga), mas estar no lugar daquela sobre quem está-se construindo um saber sobre o qual ela não tem conhecimento. Além disso, sentada num sofá de psicóloga! "[...] não sei te responder essa pergunta não Mabel. Acho que não foi legal, não sei te dizer..." (Fisio 1).

O desconforto causado por este deslocamento na relação entre entrevistadas-entrevistadora se traduziu majoritariamente de duas formas: no recurso à formalidade dos termos,

exceto, como visto antes, quando o grau de intimidade na relação prévia entre as partes permitia outros modos de expressão; e numa busca pelas respostas que poderiam ser consideradas as *corretas*. Todas as pessoas entrevistadas possuem nível superior (mesmo as que atuam em função de nível técnico), e a quase totalidade (12 das 14 entrevistadas), pós-graduação *stricto sensu* ao menos em nível de mestrado, já completa ou em curso. São, portanto, profissionais que têm algum conhecimento sobre pesquisas no campo da saúde, tanto quantitativas quanto qualitativas, além de serem, elas mesmas, estudiosas sobre o tema em tela no estudo do qual participavam ali. São, portanto, profissionais que têm construída alguma ideia ou imagem do que acreditam ser esperado delas enquanto participantes de pesquisa, mais especificamente desta pesquisa, uma vez que investiga seu entendimento sobre um campo de conhecimento cujo saber elas próprias produzem.

Temos, então, um ambiente seguro e privativo, mas que contribui para um deslocamento da posição de saber destas profissionais. O envolvimento acadêmico das participantes, atravessado pela relação ambígua com a entrevistadora - que é colega, em alguns casos amiga, mas é também detentora de um saber acadêmico que pode se tornar parâmetro para a avaliação das informações que as entrevistadas prestam - estimulou vocabulários e modos de enunciação que buscavam demonstrar o domínio conceitual sobre o tema, mas também reforçar a posição de construtoras deste saber-fazer, e, conseqüentemente detentoras deste saber-poder.

Eu acho que, o que se aplica bem, se a gente não quiser usar, já que a gente não vai falar aqui tanto sobre o conceito técnico, né, do que que é cuidado paliativo, né, que é aquela clássica coisa do controle dos sintomas, eu acho que o termo que se aplica bem é proteção e controle de sofrimento. (Med 2, grifo meu)

3.2.2 Em busca da "boa morte"

Exatos 20 anos antes deste meu estudo, a pesquisadora Raquel Aisengart de Menezes fez desta mesma unidade hospitalar seu campo de investigação. Da mesma forma que o caso agora, sua pesquisa conformou-se como sua tese de doutoramento, mas além disso, pelos óbvios méritos da qualidade de seu trabalho, foi transformada em livro, cujo volume utilizo agora para esta parte da discussão. Apenas uma das minhas entrevistadas já atuava na instituição à época da pesquisa de Menezes, e já nesta unidade de CP exclusivos.

No início dos anos 2000, virada de século e de milênio, os CP eram (e ainda são) uma disciplina, campo de conhecimento e área de atuação jovens e pouco difundidos na maior parte do mundo. Com berço e maior expressão no eixo Inglaterra-Estados Unidos da América (EUA), havia pouco menos de duas décadas das primeiras iniciativas voltadas para esta prática no Brasil (Floriani, 2009). O próprio arcabouço teórico-prático e conceitual dos CP modernos, estruturado enquanto tal, tinha menos de cinco décadas, quando do estudo de Menezes. Contudo, o interesse acadêmico sobre a área já era crescente e já se dispunha de alguns estudos internacionais apresentando e/ou discutindo criticamente a prática dos CP em diferentes contextos culturais. Menezes espelhou-se nestes estudos para propor uma etnografia de uma unidade de CP brasileira, a mesma sobre a qual ora me debruço (Menezes, 2004).

A noção de *boa morte* era, então, tanto nova para o paradigma médico vigente - com implicações diretas na relação da sociedade com a finitude humana - quanto central para esta nova disciplina emergente. Assim, Menezes toma a noção de *boa morte* como principal articulador conceitual de sua etnografia dos CP.

Já de saída, Menezes aponta para a primeira dicotomia que pode se dizer fundante da prática dos CP. Ao se referir à equipe de CP como "profissionais da saúde, mas são também [...] profissionais da morte" (Menezes, 2004, p. 12) Menezes desenha a separação clássica operada pela medicina moderna, na qual a morte não tem lugar no discurso nem nas práticas dos cuidados em saúde. A morte é, portanto, alheia àquilo que diz respeito à atuação da profissional de saúde; a morte é o outro da saúde. Assim o sendo, os CP irão se constituir, segundo a autora, em algo mais do que uma prática médica de especialidade ou uma área de atuação em saúde humana. O projeto dos CP, bem mais ambicioso, é colocar a morte em outro regime discursivo, articulado a novos dispositivos de saber e de poder. Para isso e por isso, constrói-se uma identidade militante em Cuidados Paliativos.

Assim como o nascimento de um novo ser humano, a morte e o morrer são eventos biológicos, parte da fisiologia humana, mas que também são fenômenos da vida social, necessariamente atravessados pelos processos culturais de cada tempo. Nas sociedades ocidentais modernas, é possível descrever mudanças nas práticas e representações sobre a morte a partir da década de 1960. Sendo este justamente o período histórico do nascimento da filosofia hospice e das bases para os CP modernos, a ideologia estruturante dos CP busca promover uma nova representação social do morrer: este consolida-se então como objeto de estudo, justificando uma

nova disciplina científica e criando um novo espaço social para ele no saber médico; *o doente FPT* (fora de possibilidades terapêuticas), como o nomeia Menezes²¹, passa a ser investido de valor positivo pelas nascentes paliativistas.

Este é o contraponto fundamental da, se podemos assim chamar, doutrina dos CP, frente à abordagem tradicional da medicina ocidental diante do fenômeno da morte: nesta, o ocultamento da morte serve de proteção à rotina hospitalar, sendo estas instituições modernas constituídas sem previsão de espaço ou lugar para a expressão de emoções de quem quer que seja, pacientes ou profissionais. Entretanto, é inegável que, a despeito da dureza com que sejam construídos os protocolos de rotina institucional, a angústia das profissionais de saúde diante da finitude humana se faz presente na lide com os eventos do morrer. A própria pesquisadora Menezes, ao relatar sua experiência de entrada neste campo de estudo, apresenta a percepção de pessoas externas à área quanto à sua escolha: a disposição de coragem, como uma firmeza de espírito, aparece como elemento ligado à possibilidade do trabalho com esta temática. Curiosamente, este mesmo valor aparece no relato de uma de minhas entrevistadas:

Coragem. Enquanto você formulava a pergunta essa palavra, assim, veio na minha cabeça: coragem. Eu acho que a gente vive em comunidade, né? Em sociedade, a gente ousa pouco, a gente tem, eu venho, né... Sou nascida e criada na Baixada Fluminense, a vida inteira meu pai e minha mãe dando um sangue e suor pra que a gente tivesse, né, um ensino de qualidade, a gente estudava em escola boa, a gente fazia curso de inglês, a gente fazia inglês, a gente fazia... balé de tudo que era jeito e pirueta e eu sempre via muito isso, né? Força e coragem. Na minha mãe principalmente. Então eu trouxe muito isso pra o que eu sou hoje. Mas enquanto você fazia essa pergunta, e você falou assim: "lá no início"... eu fui lá no início mesmo, eu fui lá no início da minha constituição familiar, eu fui no início do meu engajamento enquanto profissional, [...] Então, enquanto você perguntava isso, eu, acho que eu me vi assim, uma pessoa com vontade de, uma pessoa que busca força de ancestralidade, né, eu acho, e coragem! Eu acho que disponibilidade e coragem, aí vão surgindo outras palavras que, que me fazem sei lá, talvez fazer valer todo o sacrifício que eu tive de, de base, de construção, de família e tal, e cheguei na faculdade, velha, com vinte e tantos, terminei a faculdade particular, meu pai pagava das duas filhas, né? Então assim, não era uma coisa suave, andei de trem, ando de trem até hoje... Então assim, eu acho que é isso. Acho que a coragem, força, resistência, é vontade de, né? (Enf 2)

A formação discursiva acerca da *coragem* evidencia um primeiro rol de valores que, acompanhando os termos escolhidos por Menezes, organizam o *ethos* da profissional paliativista.

²¹ Não é a autora que cria esta nomenclatura, ela apenas reproduz o termo comumente utilizado entre profissionais de saúde. Aqui novamente repito o ato de deixar o termo no gênero masculino, em virtude de manter a denotação pejorativa a ele atribuída.

Este, por sua vez, é parte constitutiva da identidade paliativista em torno da qual congregam as profissionais da área.

A etnografia dos CP proposta por Menezes pode ser lida a partir de alguns eixos de articulação sobre os quais sua interpretação se organiza. Segundo a autora, os CP se relacionam com uma ideologia e um ideário que se estruturam a partir de conjuntos de elementos que se entrecosturam para tecer a pele que reveste esta proposta de cuidados. Identifico, no trabalho de Menezes, quatro dimensões estruturantes dos CP, sendo três delas articuláveis entre si, enquanto a última propõe uma síntese da integração entre os elementos em jogo.

Em primeiro lugar, temos uma dimensão de constituição de identidades, que diz respeito a todas as agentes sociais dessa relação de cuidados: pacientes, mas também profissionais de saúde e o grupo de cuidadoras familiares. Menezes vai então apontar para discursos que dizem da identidade da *paciente FPT* que se torna paciente em CP, da identidade da paliativista e da identidade da familiar que cuida e apoia estas pessoas adoecidas nesta fase da vida.

A começar pela identidade paciente, o trabalho de Menezes aponta para um duplo sentido. Ao dar lugar no discurso para a pessoa moribunda e mesmo para a falecida, os CP podem ser vistos como uma antítese da morte social, conforme praticada pela medicina moderna nas suas instituições hospitalares. Por sua vez, o modelo de CP exclusivos adotado pela instituição estudada, com outro prédio hospitalar, outra equipe profissional, além das novas práticas e discursos, reforça a construção de uma identidade de paciente em CP que causa uma ruptura na trajetória desta pessoa adoecida. Já por ocasião da decisão do encaminhamento dessa pessoa para os CP exclusivos há um movimento de duplo sentido: ao passo em que ela é desinvestida pela equipe que iniciou seu tratamento, que passa a considerar que *não há mais o que fazer* por esta paciente, a mesma passa a ser investida de sentido e identidade pela equipe paliativista, que também toma para si a função pedagógica de educar paciente e família acerca do paradigma da qualidade de vida que sustenta a filosofia por trás das práticas dos CP.

Em minhas entrevistas, a formação discursiva corrente na equipe atual de CP desta unidade hospitalar propõe um olhar crítico sobre a divisão que a própria instituição opera sobre o curso terapêutico de seus pacientes:

[Já não há] nenhuma proposta da doença entrar em remissão, ou o paciente²² ficar totalmente curado, e muitas das vezes isso não fica claro para o paciente, isso não é dito claramente, ó essa linha de quimioterapia que a gente tá fazendo é no máximo para a gente retardar o crescimento do tumor ou diminuir o tumor, mas não tem, a gente não tem a pretensão que vai curar a sua doença, e aí parece que quando delibera HC4 (sic), ah! agora *sou paliativo*, agora não tem mais o que fazer, e essa visão do não ter o que fazer é muito complicado (sic), o que isso significa para o paciente, é essa ideia de que eu tô morrendo, agora de fato eu tenho uma doença terminal, e muitas vezes a doença dele já era terminal desde o momento do diagnóstico, né, já não tinha perspectiva dele ficar curado daquela doença. E essa fragmentação que tem no INCA acho que só reforça essa ideia e ajuda a criar esse estigma de que o cuidado paliativo (sic) é quando você não tem mais o que fazer pelo indivíduo, ah então vai para o HC4, vai para morrer, e isso é muito ruim, acho que essa fragmentação ajuda a alimentar essa visão, esse estigma todo que o HC4 tem. (SESO 1, grifo meu).

Outra profissional discorre:

[O paciente] chega aqui pra gente e às vezes você não entende porque que a pessoa tá tão, como se diz, atabalhoada com tudo aquilo, mas é porque marca muito esse corte, marca o corte de lá pra cá, e marca o corte de uma certa direção de tratamento, porque até então para o paciente ele tava num posicionamento que ele tava enfrentando uma doença, ele tinha que combater alguma coisa, e ao mesmo tempo ele tinha o olhar do especialista para dizer isso aqui vai poder, isso aqui não vai poder. Quando vem pra cuidado paliativo você tem uma mudança de perspectiva [...] ele vai ter que ter uma postura que já não é mais tanto de embate com a doença como lhe era pedido antes, então isso gera, como se diz, assim, muito material para aquela pessoa ter que lidar e às vezes não tem tempo, não tem tempo de elaboração para que alguma coisa dessa mudança aconteça, isso teria que ser um pouco mais gradativo. (PSI 1).

Ao ser abraçada pelo ideário dos CP, é esperado desta paciente não apenas compreensão sobre a nova proposta terapêutica, mas também adesão aos elementos ideológicos da filosofia, tais como a noção - vaga - de qualidade de vida e a perspectiva da subjetividade e da individualização do cuidado. O discurso dos CP modernos coloca a subjetividade e a singularidade de cada pessoa adoecida como valores centrais para a construção da proposta de cuidados. Contudo, como muito bem aponta Menezes, não apenas os conceitos formais de sujeito, indivíduo e autonomia individual tem relação intrínseca com o meio cultural onde foram concebidos, não sendo transponíveis de maneira literal para diferentes culturas, mas também as formas próprias de expressão individual são dependentes do contexto social no qual se engendram. O ideário da expressão individual presente nos CP é, portanto, restrito a determinados grupos sociais e contextos culturais, que compartilham destes valores modernos e

²² Da mesma forma como fiz com a declinação numérica do termo Cuidado Paliativo, respeitando a fala original das participantes, assim também mantenho o gênero masculino quando suas falas assim o utilizaram.

do "idioma da subjetividade". Ainda que pacientes e suas cuidadoras não estejam familiarizadas com este "idioma", o ideal da singularização do cuidado atravessa toda formação discursiva das profissionais treinadas em CP:

[E]u acho que tem um viés que é de tentar identificar alguma coisa em torno da singularidade do paciente, de você tentar fazer como se fosse uma direção daquele caso mais particularizado possível, como se você incluísse ali outras questões que às vezes ficam meio de fora, mas que no cuidado paliativo não poderiam ficar. (PSI 1)
 Porque cada um vive a sua dor à sua maneira [...] [e] é ali no dia a dia, no diferencial de cada indivíduo, na forma única de cada um, porque às vezes o tumor é o mesmo, o quadro clínico é o mesmo mas é completamente diferente, porque cada indivíduo é único e ele traz demandas únicas mesmo tendo, partilhando da mesma, da situação semelhante. (SESO 2)

No ideário dos CP, identificado pela etnografia de Menezes, existe uma previsão de atitude ideal de pacientes e familiares: a cuidadora ideal é a que incorpora este ideário dos CP, e a paciente ideal é aquela que sabe e aceita seu adoecimento, com suporte das familiares. Da mesma forma, o ideário dos CP professa um ideal de família - social e emocionalmente capaz de suportar o processo de morte - e um ideal de profissional - criativa, sem preconceitos e com flexibilidade de adaptar sua prática às mais variadas condições, além da capacidade de atuação em equipe, de preferência de forma interdisciplinar. A interdisciplinaridade como valor fundamental dos CP coloca o desafio de uma equipe com grande abrangência de capacidades e conhecimentos.

Os CP, dispendo de um *habitus* e um *ethos* próprio, demanda da profissional a incorporação de uma identidade paliativista, que inclui novas construções acerca do significado de doença, de doente e do sofrimento.

A incorporação da identidade de paliativista pelo médico inclui a transformação do seu olhar: não mais uma visão fragmentada da doença e de uma parte do corpo do doente, mas um olhar expandido aos novos domínios de intervenção: o social, o psicológico e o espiritual - em busca da "boa morte". Ao reconhecer os limites da medicina curativa, o paliativista constrói novos critérios para avaliação de seu trabalho: não se trata mais de curar, mas de cuidar melhor, aliviar os sintomas e conduzir o paciente à "boa morte" (Menezes, 2004, p. 86).

A definição de CP como especialidade pressupõe a aquisição de conhecimentos técnicos específicos, uma nova forma de relação da equipe com pacientes e familiares e a noção de "totalidade" da pessoa como alvo da assistência. A construção dessa identidade especializada se sustenta por uma formação discursiva que diferencia "nós" e "eles". A ideia de que "os outros"

profissionais de saúde abandonam este tipo de paciente (FPT) dá sustentação à justificação ética deste campo de atuação.

[...] pode-se compreender o encaminhamento tardio dos doentes à assistência paliativa como uma dificuldade de aceitação do avanço da Doença e dos limites de intervenção, por parte dos profissionais voltados à cura. Os paliativistas se distinguem dos colegas pela aceitação da morte e seu diferencial consiste na habilidade de controlar as contingências do processo do morrer. (Menezes, 2004, p. 123).

A identidade paliativista se relaciona com as noções de virtude, de *eudaimonia* (na medida em que busca uma ética do florescimento humano até o fim de vida) e de salvação da alma. Tem suas raízes no pensamento das virtudes cristãs, adotando, na análise proposta por Menezes, os valores compartilhados pela tradição histórica de cuidados que remonta aos serviços religiosos de acolhida da Idade Média. Há, nesse sentido, um anacronismo e uma idealização romântica da história dos CP, que liga a prática contemporânea às práticas religiosas de conforto e redenção espiritual aos moribundos.

Sob um ponto de vista mais objetivo, Paliativistas diferem das demais profissionais na frequência com que lidam com a finitude humana e em suas formas de reação diante do contato com a morte. Essa nova proposta de atuação profissional estipula que a identidade comum das paliativistas conjugue conhecimentos técnicos com aspectos relacionais e afetivos. O *tornar-se* paliativista acontece, portanto, a partir da aquisição deste ideário e do tom emocional adequado nas relações. Sustenta-se, então, uma diferença qualitativa ou paradigmática entre as profissionais paliativistas e demais profissionais de saúde.

Diversamente de outras equipes de saúde que constroem uma rotina institucionalizada na qual importa apenas a eficácia técnica, a equipe paliativista se volta ao contato com os próprios sentimentos e os de sua clientela. [...] Um envolvimento além das fronteiras administráveis pelo paliativista por vezes não pode ser evitado (Menezes, 2004, p. 204).

Ainda sobre esta identidade, Menezes encontra em seu estudo que "a incorporação desta identidade determina, intrinsecamente, um novo modo de gestão das emoções, vinculado à construção de novas representações para o morrer" (Menezes, 2004, p. 200). Contudo, em sua etnografia fica também evidente o ônus emocional, para as paliativistas, do trabalho diário com a morte, e em relação a isso a autora identifica que a afirmação constante do valor da vida surge como defesa emocional diante do cotidiano do sofrimento humano.

Ao construir uma identidade que se coloca como um contraponto à atuação dos demais profissionais de saúde, a paliativista pretende-se como elemento constitutivo dessa nova representação social do morrer e do fim de vida humanos, e esta diferenciação marcada entre "nós" (paliativistas) e "eles" demais profissionais de saúde fica explícita para pacientes e familiares a quem são oferecidos estes cuidados: a profissional de saúde que chora constitui uma imagem inovadora, frente à tradicional postura de objetividade e distanciamento nas relações de cuidado em saúde adotada pelas profissionais da área.

Para tornar possível a construção e adoção destas novas representações - a paciente *paliativa*, a família *paliativa* e as *paliativistas* - o *habitus*, o *ethos* e a nova identidade paliativista se dão num processo pedagógico. Há uma pedagogia dos CP que viabiliza a adesão a este ideário.

A segunda dimensão que, pela leitura do trabalho de Menezes, podemos considerar estruturante dos CP, pode ser compreendida pela relação entre militância, pedagogia e *ethos*. Todos estes são termos nomeados pela etnógrafa para descrever as categorias de análise com as quais interpretou seu material de estudo.

Menezes argumenta que, uma vez internalizada a identidade paliativista, esta profissional assume para si uma tarefa militante, de transformar as representações sociais sobre a morte e o morrer humanos, e de modelo auxiliar na construção das identidades paliativistas de paciente e familiares. Isso, por sua vez, se dá através de uma pedagogia que busca ser didática nas interações da equipe com as pessoas sob seus cuidados, de modo a educá-las para o ideário paliativista. Os discursos, comportamentos e atitudes, adquiridos com a identidade paliativista e necessários ao processo pedagógico, por sua vez, constituem esse *ethos* da profissional paliativista, uma vez que também sustentam uma fundamentação moral dessa atuação.

Há um rol de atitudes esperadas no ambiente e na prática dos CP que são determinadas pelo *ethos* da morte contemporânea, este que se põe a cargo de um ideal de boa morte. Mas para a realização deste ideal, a pedagogia do ideário dos CP precisa também se voltar para familiares e pacientes, visando estabelecer não apenas novas representações sociais sobre a morte e o morrer, mas ainda, construir o que seria a imagem adequada dos CP.

Para isso, não pode haver descanso para a militância da paliativista: "É uma tarefa difícil, a do paliativista: transformar a morte em um evento aceito e visível socialmente, capaz de ser administrado adequadamente por todos os envolvidos nos cuidados" (Menezes, 2004. p. 146).

O objetivo do trabalho da equipe de CP seria, então, transformar a morte em um evento visível e aceito socialmente, não mais encoberto; é, portanto, uma atuação com pretensões de produzir novas significações para a morte. Na pedagogia paliativista, está pressuposta uma comunicação aberta com paciente e familiares - mais uma marca de diferenciação entre as equipes paliativistas e as equipes que atuam fora deste domínio - e o favorecimento de resolução de conflitos ou o "resgate" de pendências pelas pacientes junto à sua rede sociofamiliar.

É assim que o *ethos* dos CP toma para si o papel de resolução de pendências afetivas, pacificação de conflitos internos e/ou familiares, além de contribuir ativamente para a produção de sentido e significado pela paciente sobre sua própria experiência de adoecimento. Menezes aponta que, ao se interessar por estas questões de cunho socioafetivo, os CP alcançam áreas da vida privada que não são tradicionalmente da alçada de intervenção das profissionais de saúde. Desta forma, os domínios da intervenção da paliativista vão desde o controle da dor e demais sintomas físicos e psíquicos, à pedagogia das cuidadoras, ao resgate e realização de desejos da paciente, e ainda, até uma atitude conciliadora de aceitação da morte pela pessoa doente e familiares.

Dentro deste ideário, a atenção às relações é um aspecto central nos CP. Há um modelo ideal de atitudes que as profissionais devem incorporar, que inclui disponibilidade para escuta da outra pessoa, mas também a expressão dos próprios afetos. Para tal, se faz necessário mais do que a apreensão dos conhecimentos técnicos e teóricos, mas também a aquisição desse *ethos* específico dos CP.

A temporalidade ideal dos CP considera que a morte deve ocorrer em tempo que seja suficiente para trabalhar a aceitação das familiares, mas sem prolongamentos que impliquem em sobrecarga emocional. Há uma temporalidade específica na prática dos CP, articulada a partir de conceitos como *distanásia*, *kalotanásia*, e a brasileira *ortotanásia*²³, e que também se relaciona

²³ Este termo foi cunhado pelo Conselho Federal de Medicina no Brasil e não é conhecido ou utilizado em outros países. Quem defende seu uso, comumente o descreve como significando uma morte adequada ou no tempo certo, ignorando que o termo *eutanásia*, em sua etimologia, já propõe o sentido de morte sem sofrimento. Atribuo a invenção do termo *ortotanásia* a uma evitação moralizante de uma discussão séria e aprofundada da questão – mais importante – dos modos de morte no Brasil que inclua a *distanásia*, a *mistanásia* e a *eutanásia* em suas dimensões mais abrangentes e realistas. Sigo, portanto, a avaliação de Floriani, quando afirma que o termo *ortotanásia* não é formativo de nenhum modelo de morte atual, por ser caracterizado de forma vaga e genérica, prescindindo de elementos organizadores e constitutivos de um *ethos* próprio (Floriani, 2021).

com a valorização da expressão das emoções, e respeito à necessidade interna de elaboração dos familiares em processo de luto.

Todos estes elementos da militância dos CP levam à percepção de uma valorização moral dessa prática, estimulada também pela resposta de pacientes e familiares dentro desta relação de cuidados. O reconhecimento das pacientes oferece retribuição, valor e significado para as profissionais paliativistas, que passam a valorar sua atuação como capaz de produzir o bem. Assim, a atuação em CP se torna um trabalho investido positivamente e legitimado socialmente, além de prover um senso de superioridade moral no dualismo "nós" x "eles".

De acordo com o trabalho de Menezes, a perspectiva militante e pedagógica da equipe paliativista cria parâmetros dentro dos quais as subjetividades devem manter as expressões afetivas e a partir dos quais os sentidos e significados sobre o morrer devem ser construídos. Ainda que o ideário dos CP embaie os valores de autonomia e de expressão de desejos da paciente, muitas vezes os valores e desejos de pacientes e familiares se chocam com os valores e desejos da equipe, o que engendra um processo de convencimento ativo. Menezes denuncia que "os limites da autoridade individual no fim da vida são determinados pelos princípios éticos e morais dos vários atores envolvidos no processo de morrer" (Menezes, 2004, p. 66).

Este *ethos* que se propõe pacífico e acolhedor sobre o fim de vida ainda não prevê lugar para determinados sentimentos e afetos, especialmente para as manifestações de raiva ou aquelas que contrariam a imagem de uma ambiência pacífica e calma. Tais manifestações podem, inclusive, ser tidas como uma afronta ao processo pedagógico da militância paliativista, compreendidas como um fracasso dos esforços educativos para as familiares sobre o fim de vida. Sobre o *ethos* paliativista, Menezes questiona: "trata-se de acolher ou de domesticar a expressão emocional? Ou ambas as condutas?" (Menezes, 2004, p. 203).

Pode-se concluir, a partir da análise da autora, que a militância pedagógica das paliativistas as situa como educadoras da moral e das atitudes diante do sofrimento e da morte. Se assim o é, a noção de *boa morte* ofertada é formulada através dos valores culturais aos quais as próprias profissionais estão remetidas.

Temos então como terceira dimensão para pensar os CP a construção da noção de *boa morte*. Como fica evidente já desde o título da obra, o trabalho de Menezes encontra, nesta noção de *boa morte*, o elemento central de articulação de sua interpretação etnográfica do campo estudado. Ao mesmo tempo, é uma noção que se depreende indutivamente do corpus construído

pela autora para seu estudo, constituído de entrevistas, interações espontâneas e observação participante.

A partir do momento em que os CP trazem novo enfoque técnico e ideológico sobre o morrer, Menezes nos esclarece que "a "boa morte" passa a ser dependente da competência de uma expertise profissional." (Menezes, 2004, p. 63). Para a consolidação da proposta de uma nova representação social da morte e do morrer humanos, da qual os CP e suas militantes seriam os baluartes, pressupõe-se uma estética específica da morte, experimentada de forma pacífica e asséptica. O discurso que *naturaliza* a morte tem, nesse sentido, a função pedagógica de lhe retirar a carga dramática.

A *boa morte*, assim sendo, deve atender a alguns parâmetros indispensáveis, além de ser necessariamente legitimada pela intervenção do saber das paliativistas, como operadoras do reconhecimento da uma morte como sendo suficientemente boa. Ao longo do trabalho de Menezes, estes parâmetros vão-se conformando em definições da *boa morte*.

Assim é que encontramos, então, as características centrais que definem a noção de *boa morte*, desta forma descritas:

- *Boa morte* é aquela que é escolhida conscientemente e com autonomia, e produzida por quem está morrendo;
- Considera-se uma *boa morte* quando há uma forma de administração do processo do morrer que priorize o bem-estar da paciente e a construção de uma lembrança pacífica ou menos traumática para familiares.
- A *boa morte* demanda, portanto, uma temporalidade específica, necessária à elaboração das familiares acerca da perda e do sofrimento experimentado;
- No modelo da *boa morte*, espera-se que a paciente possua o máximo de controle sobre seu processo de morte, um morrer *ao próprio jeito* da paciente - uma premissa que implica necessariamente em perda de controle por parte da equipe paliativista e pode gerar sentimentos de impotência ao colocar a profissional diante dos limites de sua intervenção. Em meio à tentativa de levar a cabo este princípio, as escolhas da paciente podem ser negativadas pelas profissionais, caso haja embate de valores entre as diferentes agentes sociais deste processo;
- A *boa morte* na enfermagem hospitalar é necessariamente comunitária, diante da preocupação com a gestão do ambiente, que deve ser calmo e pacificado. As reações e

respostas emocionais ao evento da morte biológica devem pertencer àquele rol de expressões consideradas legítimas e adequadas para uma família que assume a correta identidade paliativista, para que também sirvam de exemplo às demais familiares que estão internalizando essa mesma identidade;

- O ideário da *boa morte* preconiza que a autoridade máxima é a pessoa adoecida, o que conflita objetivamente com a crescente debilidade física causada pelo agravamento do adoecimento, com a necessidade cada vez mais constante de suporte familiar e/ou da equipe, e, ainda, com a intenção explícita de administrar nos domínios médico e psicológico o processo de morrer e a reação emocional de familiares e demais pessoas envolvidas.

As noções de morrer bem ou morrer mal do ideário paliativista são fundadas em representações religiosas da morte, mas também tendo por valor a busca de construção de sentido para este processo. Subjetividade, sensibilidade, receptividade, relação interpessoal e expressão das emoções são outros valores do modelo da *boa morte*, no qual o morrer bem é entendido enquanto expressão individual. “Assim, o morrer bem está associado a uma produção, a uma reflexão interna do moribundo, com uma expressão no mundo externo [...] [que] conduz à ideia de uma estetização da morte.” (Menezes, 2004, p. 47).

Por fim, a dimensão que considere a síntese das anteriores, a nomeei como o *paradoxo* dos CP. O termo paradoxo aparece uma ou duas vezes no trabalho de Menezes, mas de forma não categórica. Contudo, me parece ser um descritor adequado para circunscrever os conflitos apreendidos por esta etnografia em meio ao campo dos CP estudado.

Frequentemente é colocada a questão sobre se os CP são uma especialidade médica ou se seriam uma *nova medicina*? Os CP se apresentam como inovadores e críticos à medicina moderna, pretendendo adotar uma outra relação paradigmática com os cuidados em saúde humana. Alguns autores vão mesmo propor que os CP sejam compreendidos como uma nova racionalidade médica - ou que, ao menos, têm potencial para sê-lo.

Contudo, o que podemos afirmar após pouco mais de meio século da prática, é que os Cuidados Paliativos foram capazes de institucionalizar a assistência ao fim de vida e de elaborar um discurso sobre a morte e as decisões no final da vida. Neste discurso, o poder da paciente é socialmente legitimado apenas com o aval das profissionais.

A cultura contemporânea ocidental valoriza o controle do sofrimento, o que torna a redução do sofrimento um valor na medicina ocidental moderna. Em seu surgimento, os CP são herdeiros dos movimentos sociais pelos direitos civis e do movimento New Age, principalmente nos EUA. Nascido nesta cultura, e não fora dela, o conceito idealizado de uma *boa morte* nos CP implica, então, em uma imagem tranquila e pacífica da morte, sem sinais visíveis de sofrimento físico, que deve ser controlado como possível, sob o aval dos valores *conforto, dignidade e qualidade de vida*. Esta perspectiva atribui aos CP uma dupla dimensão: cuidados e controle do sofrimento.

É desta forma que os CP legitimam a medicina no contexto do fim da vida, que, não podendo controlar a morte em si, passa a controlar as circunstâncias do morrer. O final da vida - bem como seu começo - é considerado um problema a ser resolvido pela medicina, o que permite a normatização e domesticação desse processo, ampliando o poder de especialidades sobre a vida (biopoder).

Nascidos da crítica à medicina tecnológica e ao modelo de morte moderna, os CP se tornam um meio de disseminar o poder médico, controlando a dor e o sofrimento por meio de uma expertise técnica específica. Para isso, há um processo educativo para profissionais, pacientes e familiares aderirem a esse novo ideal. Contudo, diferentes aspectos influenciam a adesão prática ao modelo teórico de uma *boa morte*.

As intervenções médicas e psicológicas sobre a paciente no final da vida e sobre suas expressões internas aumentam a vigilância e a abrangência do controle das profissionais sobre sua individualidade. Os CP passam, então, a representar uma nova forma de controlar a morte e idealizar uma estética do morrer.

No entanto, ainda que os CP se proponham a fomentar uma nova representação social sobre o fim de vida humano, as profissionais seguem tendo uma visão negativa da morte, que as coloca em situação de oposição e combate, no que não diferem dos "outros", profissionais que atuam fora do âmbito dos CP.

Esta opinião faz aparecer outro lado da proposta dos Cuidados Paliativos: é uma nova forma de exercício da medicina, inserida em um novo paradigma, o que justificaria um hospital à parte? Uma ruptura com o modelo médico hegemônico? A criação de uma unidade específica para assistência paliativa poderia ser um sinal de exclusão social do doente FPT, pela equipe voltada à cura? Ou, no caso de definição dos Cuidados Paliativos como especialidade direcionada a uma determinada etapa da vida e da doença,

qual a justificativa para o hospital de Cuidados Paliativos não ser no interior do hospital geral, no qual o paciente já estava em atendimento? (Menezes, 2004, p. 117).

Apesar de ser frequentemente apresentado como uma proposta *antitecnológica*, os CP dependem e se valem do uso de tecnologias médicas, principalmente para o controle da dor e de outros sintomas físicos. Além disso, a institucionalização, no formato hospitalar, dos CP pode entrar em conflito com a premissa da livre expressão emocional. É razoável, portanto, questionar se os CP realmente rompem com o modelo moderno, partindo de novos pressupostos, ou se apenas ampliam o controle do biopoder sobre os processos de morte, abrangendo agora os aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Outro conflito teórico-prático, se assim podemos chamar, no seio dos CP, diz respeito à centralidade do princípio de autonomia para seu ideário. O discurso que enfatiza a autonomia da paciente, na prática é percebido como redução ou cerceamento do poder de intervenção da equipe. Ainda por cima, existem diferenças na noção de autonomia e nos valores culturais de cada sociedade, o que traz dilemas adicionais para a prática clínica ao fazer-se a transposição da noção de autonomia de uma cultura para a outra. O surgimento dos CP no Brasil não envolveu, inicialmente, a participação dos movimentos civis; da mesma forma, no Brasil, o discurso de valorização da autonomia individual não surge dos movimentos sociais, mas sim de elites intelectuais que importam esses valores de países com concepções culturais diferentes das nossas. Isso pode gerar dificuldades no entendimento, compreensão e adesão da população à proposta paliativista oferecida pelas profissionais, dificultando a incorporação do princípio da autonomia na prática.

De todo modo, para a manutenção dos princípios fundados na singularidade e subjetividade das pacientes, os saberes psicológicos são destacados nos cuidados paliativos.

Pode-se indagar se a conduta dos paliativistas não conteria alguma dimensão onipotente, ao investigar ativamente a história pregressa do doente e de suas relações sociais para, em seguida, empreender um planejamento e edificação do período final de sua vida. Os paliativistas aceitam o avanço inexorável da doença e a morte, em um processo construído às custas do máximo controle possível do período final da vida do paciente (Menezes, 2004, p. 171-172).

A ideia de que seja um modelo *libertador* levanta a óbvia questão de libertação de quê e para quem? (evidentemente, não há libertação do poder médico, na perspectiva de Menezes). O

ideário dos CP é constantemente atravessado por críticas ao modelo médico curativo, favorecendo a interpretação dos CP como uma *nova medicina*, mas, ao invés de uma ruptura com o paradigma médico, pode-se pensar em uma ampliação e sofisticação do poder médico, com maior complexidade disciplinar, abrangendo áreas tradicionalmente não ocupadas pela medicina e demais disciplinas do campo da saúde.

Contrariando o ideal de uma prática acolhedora das emoções, o ambiente hospitalar da *boa morte* restringe as expressões afetivas, pois há necessárias restrições ao distúrbio no ambiente institucional. Além disso, os valores pessoais das profissionais podem favorecer que sejam burladas ou não as regras da instituição - como por exemplo, autorizar a entrada de alimentos não convencionais no âmbito hospitalar - e entrar em conflito ou não com os valores da família. Das relações e expressões afetivas é exigido que encontrem um enquadramento apropriado no ambiente institucional.

Por outro lado, em virtude de seu discurso sobre cuidado, afeto e emoções, os CP são situados em um universo considerado tipicamente feminino, em contraste com os valores tradicionalmente associados ao poder médico, tipicamente masculinos (Borges, Detoni, 2017). A desqualificação da proposta dos CP por profissionais de outras especialidades pode estar relacionada ao preconceito de gênero presente nas estruturas de conhecimento-poder acadêmico-científicas que organizam o conhecimento e a prática médica. De todo modo, o que observamos ao acompanhar a análise etnográfica engendrada por Menezes, é que os CP se tornam um novo dispositivo social para intervir nas emoções diante da morte.

Fica assim estabelecido o *Paradoxo dos CP*: constituídos por um discurso de crítica à medicina moderna tecnológica, se tornam, ao mesmo tempo, instrumento de medicalização da morte, normalizando a morte por meio do saber médico. Ao abranger os aspectos socio-psico-espirituais, não deixa clareza sobre os limites da intervenção das profissionais de cuidados paliativos. Menezes categoriza a denúncia: "Não se trata, como afirmam os militantes da "boa morte", de uma libertação do aparato médico, mas sim de um refinamento e capilarização das suas formas de exercício de controle." (Menezes, 2004, p. 214).

E ainda:

Trata-se, sem dúvida, de uma sofisticada elaboração de álibis médicos e psicológicos, a serviço de uma demanda, que ultrapassa as fronteiras da intervenção médica. De acordo com ideólogos da "boa morte", o processo de morrer deve ser vivido na intimidade. Cabe indagar a que intimidade está referido, pois, certamente, não é a do paciente, já que este personagem é exposto a uma rede de profissionais. Sua biografia passa a ser tema de

investigação e de discussão entre a equipe. A privatização do morrer é instrumentalizada pela conversão da morte em um problema psicológico (Menezes, 2004, p. 216).

3.2.3 Em busca da Grande Saúde

A sequência de entrevistas que realizei para este estudo foi encerrada a partir do critério de saturação de dados. As respostas que colhi das diversas entrevistadas pareciam vir em uníssono, com pequenas desviâncias. Interrompi o recrutamento para as entrevistas ao concluir que dificilmente surgiria algum conteúdo divergente do que já estava mais do que afirmado nos relatos colhidos. Neste sentido, é possível concordar com Menezes quando postula haver uma identidade pedagogicamente constituída para as paliativistas. Estamos, sem sombra de dúvidas, num campo que possui uma ideologia firmemente estruturada.

3.2.3.1 Dimensão do afeto

De saída, o tema primeiro das preocupações paliativistas é o sofrimento. Tomando-o como noção central, articulam-se em torno do sofrimento os princípios, valores e estratégias de atuação em CP. É a partir da ideia de sofrimento humano que se pode falar em *conforto*, *controle de sintomas*, *qualidade de vida*; além disso, se relaciona diretamente com o paradigma moderno da subjetividade: há um *sujeito* que sofre, e cuja dor deve ser aliviada de forma compatível e coerente com a sua experiência subjetiva deste sofrimento. O sofrimento é assim, individualizado, contrapondo-se, à primeira vista, à ideia do sofrimento como uma experiência tipicamente humana, da qual não se pode evadir.

Podemos considerar que uma das grandes contribuições da filosofia de Nietzsche diz respeito à sua abordagem sobre o sofrimento humano. Assim, é bastante razoável pensarmos em utilizar suas proposições, noções e ideias como ferramenta de análise na discussão sobre os CP. Nietzsche não abordava sofrimento e dor enquanto sinônimos; em oposição à dor, Nietzsche situava o prazer. A dor, para o filósofo é inevitável, por advir das contrariedades inerentes à condição de vivente. Já o sofrimento é descrito como uma nova camada de dor que se sobrepõe à anterior, e que advém justamente do esforço de evitação da dor, engendrado na luta para se esquivar do inelutável da dor. Seria, portanto, evitável. Evitar o sofrimento psíquico, através da aceitação da inevitabilidade da dor e da afirmação da vida diante daquela, essa é a atitude de

quem possui uma Grande Saúde. Neste ponto, Nietzsche me parece bastante paliativista, nos padrões atuais. Vejamos.

Como vim de dizer, o sofrimento é um elemento chave na articulação do ideário dos CP, conforme descrito por Menezes. Esta é uma noção complexa, que toma diversas dimensões no discurso paliativista - o que inclui o sofrimento da pessoa adoecida, de suas familiares, mas também o sofrimento da profissional de saúde em virtude das contingências próprias de sua prática profissional - mas que, em última instância, é interpretado como aquilo que deve ser abordado na lide paliativista, e pode - e deve, sempre que possível - ser aliviado, controlado ou mesmo suprimido. Percebemos aqui uma diferença significativa de mudança do registro discursivo no grupo paliativista, em relação ao discurso da oncologia de modo geral.

O percurso de tratamento ativo para as doenças oncológicas é, invariavelmente e não apenas pelas profissionais de saúde, mas também pela imprensa e mídia e pela população em geral, descrito a partir da terminologia bélica - a *luta* contra o câncer; o *combate* à doença, luta e combate estes que podem ser vencidos ou perdidos, num ideário que qualifica efetivamente uma disputa da pessoa com algo que parece lhe ser externo, *a doença*, que muitas vezes sequer é nomeada, mas que é algo que "não nasci com isso" (frase comumente expressa por pacientes oncológicas). Vemos então, nas formações discursivas das paliativistas, a terminologia de guerra desaparecer por completo, dando lugar às representações que giram em torno da noção de cuidado. *Pari passu* à noção de sofrimento, cuidado é também elemento central do discurso constituinte do ideário dos CP modernos, fazendo referência à presença deste termo na própria nomenclatura deste campo. É desta forma que as paliativistas não *combatem* o sofrimento alheio, mas, buscam aliviá-lo, e, onde isto não é possível, ao menos, reconhecê-lo e validá-lo.

Ao invés das recomendações tradicionais sobre *ser forte*, *aguentar firme*, e das promessas de *vamos tirar você desta*, a oferta da paliativista está em "poder compreender aquele momento que ele está passando, seu sofrimento e poder contribuir de alguma coisa para que aquilo seja menos doloroso" (Enf 1). Nas palavras de uma das médicas entrevistadas, "o termo que se aplica bem é proteção e controle de sofrimento" (Med 2), um registro diametralmente oposto às táticas de guerra verbalizadas como metáforas dos tratamentos para as doenças oncológicas.

Há uma dimensão do afeto presente na discursividade deste grupo profissional que gira em torno de características da prática que são consideradas um *fazer não técnico*. Nas palavras de uma técnica de enfermagem, a atuação em CP é

[...] até mesmo de carinho, de empatia, de paciência, porque a gente, acho que no momento que você está doente você além de precisar das questões mais mecânicas (sic) você vai precisar de um pouco mais de paciência, de carinho, de um, às vezes de um pouco de conversa durante aquele procedimento, para que aquela pessoa não se sinta tão mecanizada dentro daquela rotina entende? (Tec Enf 1)

São elementos discursivos utilizados como definidores da prática as noções de escuta, troca, presença e reflexão. A reincidência destes termos ao longo de grande parte das entrevistas aponta para a existência de uma relação afetiva na construção mesma das possibilidades de atuação no âmbito dos CP. Especialmente a questão da escuta e da presença é tomada pelas profissionais como algo intrínseco a este campo de prática, mas ao mesmo tempo como algo novo, no sentido de não haver formação profissional que inclua estes elementos como parte das ferramentas de que devem dispor para o trabalho. Esta atitude frente à atuação em CP condiz com a perspectiva nietzscheana de que a racionalidade lógica - representada aqui pelo conhecimento técnico-teórico da prática em saúde - não é capaz de penetrar nos problemas fundamentais do mundo; ao lidar com a grande questão humana sobre a finitude é preciso lançar mão desta dimensão afetiva, e arcar com os bônus e ônus que esta atitude acarreta.

Além disso, há uma percepção de que o exercício e a repetição desta prática não esgotam o aprendizado, mesmo após anos de atuação na área. Neste sentido, a atuação em CP pode ser compreendida como um encontro constante com aquilo "que te tira da sua zona de conforto, da sua zona técnica" (Nutri 1). Este fazer *não técnico* e sempre inacabado enquanto aprendizado também quer dizer sobre o reconhecimento do sofrimento da própria profissional de saúde, inerente a esta prática.

Eu acho que a partir do momento que você começa a lidar com esse perfil de paciente não tem como você não pensar mais concretamente em nós mesmos como seres finitos, a gente tende a evitar talvez esse assunto ao longo da vida, acho que o ser humano de uma forma geral tem dificuldade de lidar com esse tema, da gente encarar de certa forma que somos seres finitos e que um dia nós também estaremos nessa situação, e como a gente trabalha cotidianamente com indivíduos que tão (sic) vivendo esse processo isso nos remete também, isso faz com que a gente pense mais concretamente e aí cada um vai ter uma forma de lidar com isso, não é que a gente passe a naturalizar, continua difícil, mas a gente aprende a ver de outra forma, aprende a lidar melhor. O que que isso traz também de positivo, como você passa a valorizar melhor sua vida, os momentos que você tem, a sua família, então eu acho que traz um olhar diferenciado dentro da própria vida em si. (SESO 1)

É possível inferir, a partir das formações discursivas das entrevistadas acerca da dimensão afetiva envolvida neste tipo de trabalho, que há lugar para as dores da existência humana, na

medida em que são reconhecidas e legitimadas tanto em sua expressão física quanto em suas expressões psíquicas; tanto a partir daquelas pessoas adoecidas no corpo, quanto a partir das profissionais que se dispõem aos seus cuidados. A dor, a doença e a finitude, e os afetos que com elas vem a reboque, são inerentes à condição humana; uma atuação calcada na integralidade da pessoa humana não pode, portanto, prescindir destes elementos.

Desse isolamento doentio, do deserto desses anos de experimento, é ainda longo o caminho até a enorme e transbordante certeza e saúde, que *não pode dispensar a própria doença como meio e anzol para o conhecimento*, [...] até a amplidão e refinamento interior que vem da abundância, [...] até o excesso de forças plásticas [...] que é precisamente a marca da grande saúde (HH, prólogo, §4, grifo meu).

Estas profissionais reconhecem os limites de suas atuações diante do inexorável e inefável percurso da imanência. O papel da paliativista é a construção comunitária das possibilidades de alívio do sofrimento.

3.2.3.2 Características do cuidado: complexo, integral, interdisciplinar e singularizado

A pergunta disparadora das entrevistas abertas que conduzi com as colegas participantes deste estudo foi "O que são os Cuidados Paliativos?", com orientação para que exercessem livre fluxo de pensamento, sem obrigatoriedade de vinculação com as definições formais dos órgãos oficiais (Ministério da Saúde, OMS, ANCP, etc.) sobre o tema. Incentivadas a colocarem suas próprias impressões sobre este campo de conhecimento e atuação, a quase totalidade das entrevistadas produziu em suas falas alguma definição conceitual de CP, muitas vezes atravessadas pelas definições formais, mas invariavelmente remetidas às noções de *sofrimento* e de *cuidado*.

Dentre os elementos que compõem as definições produzidas pelas entrevistadas destacam-se a proposta de garantia de cuidado ampliado, singularizado, integral, interdisciplinar, oferecido por uma equipe multiprofissional e cujo objetivo último seja a oferta de conforto e qualidade de vida até o fim da vida. A presença destes termos se repetiu em quase todas as respostas, dando substância ao tecido conceitual da pedagogia dos CP.

A noção de complexidade é relevante para a proposição dos Cuidados Paliativos, uma vez que a expressão do adoecimento em uma multiplicidade de sinais e sintomas corresponde ao grau

de complexidade percebido pelas equipes de saúde; a transversalidade de sintomas e problemáticas não físicos - nomeados como psicológicos, sociais e espirituais - no quadro de saúde da pessoa acresce em muitos graus a complexidade exigida para este cuidado. Nos CP, os graus de complexidade percebida no quadro de adoecimento da pessoa são equivalentes à complexidade exigida para a gestão do cuidado (ANCP, 2012). Nos termos de uma das médicas entrevistadas, "é um olhar para as outras questões da doença" (Med 2). Complexidade carrega então a noção de integralidade do cuidado.

Aqui o cuidado vai muito além de medicação, de um suporte mais terapêutico em relação a medicações para controlar sintomas, né... (Tec Enf 2)

[...] o objetivo é traçar o melhor cuidado para aquele paciente levando em consideração suas múltiplas dimensões. (Enf 1)

Aquilo que Menezes interpreta como uma tentativa de acolher, sob a normatividade do saber biomédico, dimensões complexas da vida que não eram tradicionalmente de interesse da medicina, aparece no discurso das paliativistas como esforços para romper com a fragmentação operada pelo saber médico sobre a pessoa humana. Incorporadas do ideário dos CP, estas profissionais enxergam em suas práticas uma busca legítima por uma forma de cuidado em saúde que observe a pessoa de forma inteira, em suas várias dimensões. Dimensão, sendo, inclusive, um dos termos mais utilizados pelas entrevistadas para tentar abarcar esta proposta de integralização das partes anteriormente fragmentadas pela ciência positivista.

[...] para além disso, é, poder criar um espaço em que ele se sinta, é, sujeito, né, assim, para além do foco na sua doença, no seu biológico, no seu fisiológico, que ele tenha todo esse contexto amplo a que o Cuidado Paliativo (sic) se propõe, né, essas dimensões todas, né, super amplas, de espiritualidade, psicológica, a questão social, é muito importante para o foco do Cuidado Paliativo (sic). (Nutri 1)

Se complexidade carrega integralidade, as paliativistas compreendem que estas duas noções só podem ser efetivadas nos cuidados a partir da atuação interdisciplinar. Aqui há que se fazer uma intervenção conceitual. Ainda que o termo utilizado em todas as falas seja interdisciplinaridade, a partir da compreensão do que é dito vemos tratar-se, em verdade, da noção de interprofissionalidade. Interdisciplinaridade e interprofissionalidade são conceitos distintos, mas relacionados, e muitas vezes tomados equivocadamente por sinônimos.

Podemos entender que interdisciplinaridade envolve a integração e colaboração entre diferentes *disciplinas* ou campos de estudo - plano epistemológico e teórico - para abordar um problema ou questão complexa. A combinação de fundamentações teóricas, métodos e abordagens pode favorecer a obtenção de uma compreensão mais abrangente sobre o assunto de interesse. Já interprofissionalidade diz respeito à colaboração entre *profissionais* de diferentes áreas de atuação em um contexto de trabalho ou prática clínica. O objetivo da interprofissionalidade é promover uma abordagem colaborativa, no caso das práticas clínicas, para a melhor produção do cuidado em saúde.

Parte-se do entendimento de que a prestação de cuidados de saúde envolve a abordagem de vários fatores causais, correlatos ou incidentes, demandando a participação de profissionais com variadas formações e compreensões dos fenômenos complexos envolvidos. As noções de interdisciplinaridade e interprofissionalidade pretendem reconsiderar os conceitos e as percepções sobre como as disciplinas e profissões se relacionam no dia a dia dos serviços de saúde. Ambas as noções são importantes para lidar com desafios complexos e promover uma abordagem holística na resolução de problemas.

Ellery e Barreto (2019) consideram, ainda, que estas duas noções são mediadas pelos afetos. Contudo, conquanto a interdisciplinaridade ocorra no plano cognitivo, estas autoras descrevem a interprofissionalidade como portando uma dimensão cognitiva sim, mas para além, fundada nos processos pragmáticos do fazer em saúde. Transpondo para o universo dos CP, como desenhado nas falas das entrevistadas, a interdisciplinaridade é fundante do saber paliativista, na medida em que se concentra na colaboração entre diferentes disciplinas acadêmicas para abordar um problema complexo, e de posse desse saber, a interprofissionalidade se concentra na colaboração entre profissionais de diferentes áreas para fornecer estes cuidados de forma mais eficaz e integrada. A interprofissionalidade é percebida por estas profissionais como um facilitador do trabalho, e a ausência de pluralidade disciplinar em uma equipe de saúde é descrita como um fator de impacto negativo no próprio desempenho individual de cada profissional. "Ou você trabalha interdisciplinarmente, ou não há Cuidado Paliativo" (SESO 2).

Relevante atentar aqui para a proposição das autoras Ellery e Barreto em seu destaque para a costura dos afetos tanto no encontro dos saberes quanto na construção de uma prática dialogada - afirmam ser "a dimensão afetiva o motor, a mola impulsionadora do cognitivo e do pragmático" (Ellery; Barreto, 2019, p. 39). Como vim de elaborar acima, a formação discursiva

das paliativistas enseja o reconhecimento desta dimensão afetiva inerente aos cuidados, em clara dicotomia com a tradição formativa das profissões de saúde, que apregoa uma pretensa separação entre a prática clínica e a subjetividade da praticante.

Neste sentido, a noção de interdisciplinaridade no discurso destas paliativistas toma uma proporção maior do que a intenção direta de mencioná-la; muitas referem buscar noções disciplinares (do campo cognitivo, atravessado pela mediação afetiva) para além dos conhecimentos das disciplinas da saúde. Refletem, por exemplo, sobre noções de religiosidade e espiritualidade, sem, contudo, tomar uma única teologia por parâmetro geral. Estabelecem uma crítica aos CP idealizados, reconhecendo os limites de suas práticas, ainda que conjugadas, e, diferentemente do que encontrou Menezes em seu estudo de duas décadas atrás, o ideário atual dos CP do qual estas paliativistas são partidárias não referenda uma única *boa morte*.

Em minhas entrevistas, estas profissionais foram capazes de nomear suas limitações e desconfortos com a própria prática, dando lugar para um tipo de sofrimento que por vezes não cede ou cessa diante de todos os cuidados oferecidos - sofrimento tanto das pacientes e familiares em seus adoecimentos quanto das próprias profissionais, face às contingências de suas práticas. Além disso, a *boa morte* como meta dos CP foi ora criticada em sua pretensão de norma, ora descrita em termos da singularidade de cada paciente, família e unidade de cuidados.

Tem um limite da prática, é isso que eu acredito, né? E que nem sempre a gente, a gente imagina de alguma maneira, que fazendo o que a gente, ah, digamos assim, o que a gente conhece, pratica, a gente de alguma forma vai promover, né, uma melhoria, mas até que ponto é que os limites que a gente consegue, né, realmente atuar, e muitas vezes a gente não consegue, daquilo que a gente acreditou que poderia ofertar, entendeu? Por diversas questões, mas muito pelo indivíduo também no contexto individual, que é o único, né?
(Nutri 1)

Singularidade é, portanto, o quarto elemento que descreve a percepção destas entrevistadas sobre a proposta conceitual e prática dos CP. O cuidado com pacientes de forma individualizada é conceituado por elas como a forma de cuidado humanizado por excelência. Sob o descritor de "cuidado individualizado" informam da especificidade de cada encontro entre profissional e paciente; reconhecem a dor, o sofrimento e suas expressões como únicos de cada pessoa. Diante disso, ainda que não se possa prescindir dos protocolos característicos das práticas em saúde sustentadas pelo saber biomédico, o reconhecimento da singularidade - de cada pessoa, de cada encontro - como elemento partícipe das práticas de cuidado, negocia os parâmetros

técnicos com as necessidades individuais de cada paciente e/ou unidade de cuidado. Foi tema recorrente nas falas das entrevistadas a premissa de que nem sempre aquilo que é percebido como cuidado adequado pela equipe profissional - nem mesmo diante dos melhores parâmetros técnicos de intervenção - é efetivamente percebido ou recebido como cuidado para as pessoas tratadas.

Esta compreensão diz respeito ainda a uma temporalidade específica do cuidado, que, como todo o resto, é individual, mas não apenas: cada pessoa tem necessidades específicas a cada momento específico do seu percurso de adoecimento. Como posto por uma das profissionais entrevistadas, "Cuidado Paliativo (sic) é pode oferecer pro outro aquilo que ele precisa, naquele momento de situação de saúde e doença" (Enf 2). Esta é a constituição do saber-fazer dos Cuidados Paliativos.

3.2.3.3 *Contraponto ao "nada mais a se fazer" e à "eutanásia"*

O discurso das participantes deste estudo é impregnado pela imersão numa prática muito específica e característica do formato da instituição na qual acontece. Ainda que sabendo que o discurso dos CP ocidentais busca desvincular a ideia de palição da ideia de fim de vida, a experiência que conforma o ideário que professam é a experiência de pacientes oncológicos com doenças muito avançadas, graves, irreversíveis e já desvinculados de qualquer proposta terapêutica de modificação de doença. Estão muito mais próximas, portanto, dos fundamentos do moderno movimento *hospice*.

Desta forma, falar sobre Cuidados Paliativos, para estas profissionais, é falar sobre cuidar de pessoas em fim de vida. Diante disso, antagonizam duas outras frentes discursivas, das quais buscam se afastar ideologicamente ao máximo: o *nada a fazer* e a *eutanásia*.

Floriani (2021) descreve, em um de seus trabalhos mais recentes, uma divisão pedagógica e ideológica entre três grandes campos de assistência ao fim de vida, quais sejam, o movimento pela eutanásia e pelo suicídio assistido, o modelo do moderno movimento *hospice*, e o modelo que atribui à biomedicina. A cada campo assistencial corresponde um modelo de morte contemporânea, a saber: a eutanásia, a kalotanásia e a distanásia (ou futilidade médica), respectivamente.

Já tendo passado por inúmeras utilizações, incluindo práticas relativas a crimes de guerra, especialmente durante a Segunda Guerra Mundial, o termo eutanásia é utilizado no trabalho de Floriani para fazer referência às práticas de morte assistida medicamente. Seja pela ação de morte a pedido ou pelo auxílio médico a um suicídio, o que está em jogo, segundo aquelas que militam em defesa deste modelo, são os princípios de autonomia e autodeterminação, como valores centrais do processo de escolha sobre o fim de vida. À semelhança da militância paliativista, se apoiam na noção de dignidade²⁴ e também na ideia de singularidade da pessoa, uma vez que o primeiro parâmetro decisivo para a prática da eutanásia seria a vontade expressa da própria pessoa. Contudo, afastam-se atitudinalmente das paliativistas na medida em que aquelas não recusam o modelo da kalotanásia como incompatível com a defesa da eutanásia a pedido, ao passo em que em grande parte o moderno movimento hospice, paliativistas inclusas, buscam dissociar sua imagem e seu ideário de qualquer aproximação com a morte medicamente assistida.

Ilegal no Brasil, a eutanásia conforma um tabu cultural muito forte no país, situação a qual muitas pessoas e grupos envolvidos com a militância pelos CP percebem como confortável, por favorecer a esQUIVA de estabelecer a discussão sobre o tema nos espaços de cuidados em saúde. Não houve menção direta do termo eutanásia - ou similares, como suicídio assistido - nas respostas das entrevistadas nesta pesquisa. Contudo, há uma defesa explícita da pedagogia dos CP em suas falas que evidencia duas preocupações: a de combater a associação social com a eutanásia, motivo, segundo esta ideologia, de preconceitos contra os CP na sociedade brasileira; e a de educar cada vez mais profissionais de saúde segundo o ideário dos CP, internalizando seus princípios e valores.

Então usar esse conceito [Cuidados Paliativos] de uma forma equivocada [...] só nos atrasa, só traz problemas para a gente, tá? E a gente ainda tem muita coisa a trabalhar na sociedade para poder fazer com que isso seja entendido como algo que faz parte da linha de cuidado em saúde, tá? São muitos os estigmas, são muitos, sabe, *são muitos os temores*, tá? Eu acho que esses temores devem, são, são legítimos até, né? Não há como não dizer que são legítimos, são ilegítimos, né? Então assim, o que eu espero mesmo é que eu, eu falo com esses meninos [residentes médicos], é que as novas gerações, os novos, né, os profissionais mais jovens se empenhem mesmo em trazer essa discussão para a sociedade. E ouvir o que a sociedade está, não só, assim, trazer o que eu entendo

²⁴ Floriani, no trabalho de 2021, faz uma breve discussão acerca da fragilidade e indefinição de alguns dos conceitos utilizados no discurso destes modelos de assistência ao fim de vida. Contudo, o presente trabalho não é o escopo para aprofundamento deste debate. Apresento estes conceitos na medida em que surgiram com centralidade de valor no material colhido em minhas entrevistas. Para mais sobre o assunto, ver Floriani, 2021.

que é cuidado paliativo, levar como conceito formado e tentar abrir a cabeça das pessoas. Não, vamos extrair o que as pessoas pensam sobre isso, tá? (Med 2, grifo meu)

O principal alvo das críticas do projeto pedagógico dos CP entabulado por estas profissionais não é externo, mas sim, interno. Fazem referências recorrentes à forma como a transferência entre unidades é comunicada aos pacientes e familiares, ou seja, ao processo comunicacional inerente à estratégia de cuidado proposta pela instituição que inclui a decisão médica pela inviabilidade de seguimento ou introdução de novos tratamentos com finalidade curativa, a prognosticação de terminalidade e a decisão, também exclusivamente médica no formato adotado, da transferência para a unidade dedicada aos Cuidados Paliativos exclusivos.

As profissionais dos Cuidados Paliativos possuem muito bem formulada a crítica ao próprio modelo adotado pela instituição; é, contudo, uma crítica de dois gumes. O INCA adota um modelo de serviço de CP considerado exclusivo. Toda pessoa matriculada na instituição, portadora de um diagnóstico oncológico é inicialmente vinculada a uma clínica oncológica/cirúrgica, na qual serão avaliadas as possibilidades de tratamento modificador de doença (ou os chamados tratamentos - pretensamente - curativos). Uma vez que estes tratamentos não atinjam os objetivos esperados, que se esgotem as linhas terapêuticas a serem oferecidas ou que sejam contraindicados tratamentos agressivos que causariam maior malefício do que benefício à pessoa adoecida - todos estes, jargões do universo médico oncológico - *este doente FPT* (utilizo novamente aqui propositalmente o jargão médico difundido no grupo dos *curativos*) é então encaminhado para a unidade exclusiva de Cuidados Paliativos, o HC IV.

Partindo do ideário dos CP segundo o qual estes devem começar de maneira precoce, acompanhando os tratamentos modificadores de doença em proporcionalidade com as demandas de controle de sintomas e alívio de sofrimento já existentes no percurso terapêutico da pessoa adoecida desde o diagnóstico, as entrevistadas interpretam criticamente o formato desta oferta de CP no INCA como "dois caminhos excludentes" (Nutri 1). A transição entre unidades na instituição é referida pelas entrevistadas como uma "ruptura", que é um termo possivelmente apreendido das narrativas próprias das pessoas já encaminhadas para a unidade HCIV. A crítica é dirigida à introdução tardia da proposta paliativista no tratamento dos pacientes da instituição, e aponta para inúmeras consequências consideradas negativas pelas paliativistas. Na versão apresentada por elas, o encaminhamento tardio das pacientes para os CP, no formato de ruptura, causa respostas emocionais negativas a esta transição de cuidados.

As críticas proferidas pelas entrevistadas sobre este modelo são mais raras no que tange à responsabilidade institucional sobre a adoção deste formato de cuidado, considerado mais fragmentário, e mais frequentemente são direcionadas à ação individual das colegas não paliativistas da instituição. Há uma espécie de consenso entre elas de que colegas de outras especialidades, em especial nas variedades médicas, não têm a formação, ou o conhecimento, ou a competência ou habilidade técnica para orientar pacientes e familiares com clareza e informações de qualidade sobre o que sejam os CP e suas práticas. Nas falas mais fortemente atravessadas pelos afetos que o tema suscita, apresentam juízos de valor sobre a atitude profissional de quem faz estas comunicações supostamente malconduzidas com a Unidade de Cuidado, considerando que sejam profissionais sem ética ou interesse em estabelecer relações mais humanizadas com as pessoas de quem tratam. Na percepção das entrevistadas, não paliativistas tem por formação a prática de dar centralidade aos aspectos técnicos do cuidado, em detrimento da pessoa adoecida em sua singularidade, para a qual não seriam capazes de voltar seus olhares - concreta e metaforicamente.

Sobre isso, reforçam em uníssono a necessidade da inclusão dos CP nas formações em saúde, desde a graduação. É curioso notar que grande parte das entrevistadas relata preocupação com as chamadas futuras gerações de profissionais de saúde, numa crítica incipiente à própria formação atual das profissões da saúde, considerada insuficiente para produzir profissionais com as competências, habilidades e, principalmente, o caráter necessários para atuação em CP. É um dado relevante na medida em que estas profissionais lidam diariamente com residentes recém formadas em suas graduações e que, durante a residência, muitas vezes passam mais tempo nas demais unidades do instituto do que na de CP. A preocupação das paliativistas é oferecer às discentes que chegam à unidade um processo pedagógico em CP que resulte numa rejeição integral ao discurso do "não há mais nada a fazer por você", enquanto representação da ideia de abandono e negligência com as pessoas mais gravemente adoecidas.

Além disso, este formato alimenta um estigma da unidade HCIV frente às demais unidades da instituição, como sendo um lugar aonde se vai para morrer. A unidade sendo estigmatizada, suas funcionárias logo também o são, e a reboque, suas identidades e seu ideário paliativista; a rejeição radical ao "não ter mais o que fazer" enquanto imagem dos CP é o recurso defensivo contra um estigma que afeta a própria identidade profissional dessas trabalhadoras.

3.2.3.4 "Aqui" e "lá fora": *senso de identidade*

Não raro as entrevistadas forneceram relatos de histórias pessoais de suas vidas que identificam como relacionadas ou fundantes de seu envolvimento com o campo dos CP. Desde experiências com adoecimentos de familiares, da formação a partir de valores religiosos, passando por experiências transformadoras de vida, como o nascimento de um filho, até experiências profissionais fora dos CP, invariavelmente eventos e contextos de forte carga emocional foram associados com a vivência profissional em CP.

Desta forma, surge nas falas das profissionais entrevistadas a formação discursiva sobre o *tornar-se paliativista*. À exceção de uma das médicas entrevistadas, que em seu percurso de formação pessoal e profissional experimentou inquietações que a levaram a buscar estudo e treinamento sobre CP, a totalidade das demais entrevistadas não possuía nenhuma experiência com o campo - em alguns casos nem mesmo conhecimento superficial sobre o tema - quando foram designadas para atuar nesta unidade de Cuidados Paliativos, uma ainda à época da residência e as restantes já assumindo seus cargos como funcionárias públicas concursadas.

Seus relatos dão conta do processo pedagógico pelo qual elas próprias passaram, culminando na incorporação do ideário dos CP e na construção de uma identidade paliativista que, como estamos observando, é muito similar em todas elas. Destacam também a tríplice origem desta constituição identitária: a relação com pacientes e familiares, a relação interprofissional com colegas que já atuavam naquela unidade de CP e lhes serviram de modelo, e, por fim, um processo de amadurecimento.

Este tripé aponta para três importantes dimensões da constituição desta identidade paliativista. A relação com a Unidade de Cuidado (pacientes e familiares) diz de uma dimensão afetiva, sendo o encontro com a dor e o sofrimento destas pessoas elemento de mobilização para o engajamento com uma prática que propõe a oferta de alívio. Isso torna possível um apaziguamento na relação da profissional com sua própria profissão, uma vez que, diante de situações concretas para as quais a teoria e a técnica aprendidas anteriormente não são suficientes, a proposta dos CP oferece justificção e estratégias de manejo. Isso é percebido por estas profissionais como fator de segurança, dando-lhes "certeza do que estou fazendo" (Med 2).

Essas estratégias, por sua vez, são apre(e)ndidas nas relações interpares, que servem à transmissão de conhecimento técnico-teórico sobre CP, mas também à transmissão de valores e

princípios fundantes do ideário dos CP e norteadores da prática, colocando a dimensão moral da pedagogia dos CP. Enfim, a percepção de um processo de amadurecimento dá conta de uma dimensão pessoal do tornar-se paliativista, na qual é inevitável observar aquilo que se modifica nelas mesmas a partir desta experiência profissional característica.

De posse desta identidade e imbuídas do ideário dos CP, as paliativistas se percebem distintas dos "outros" que estão "lá fora". Estes foram termos recorrentes nas falas de quase todas as entrevistadas, marcando uma diferença identitária e, conseqüentemente, ideológica entre quem é paliativista e quem não é. Esta dicotomia entre o "aqui" e o "lá fora" é outro aspecto que aparece como central na formação desta identidade paliativista. Além disso, a partir do próprio exercício de construção da definição de CP no processo de fala das entrevistadas, fica evidente que a proposta pedagógica da identidade paliativista também deve ser voltada para "os outros":

[...] quando a gente vai falar de Cuidado Paliativo (sic) para alguém que não sabe o que é Cuidado Paliativo (sic), que acha que é só amor e morfina, a gente tenta explicar que é muito além disso, que é essa abordagem que visa proporcionar conforto e qualidade de vida tanto para paciente quanto para familiar visando manutenção funcional até quando possível, a gente pensa em orientar sobre essa abordagem interdisciplinar. O quanto é importante você estar abordando o bem-estar físico, emocional, social e espiritual de maneira abrangente e o quanto é importante a atuação de uma equipe multidisciplinar e de maneira inter e transdisciplinar se possível. Eu acho que quando alguém não sabe o que é cuidado paliativo eu acho que seria importante tentar [explicar]. (Fisio 2)

Nas diversas entrevistas ouvi repetirem-se os antagonismos "aqui" e "lá fora", e "nós" e "os outros", marcando um espaço identitário bastante bem delineado, com bordas firmes e pouco permeáveis, sustentado involuntariamente pelos mesmos muros concretos de uma unidade hospitalar separada física e geograficamente das demais, separação esta alvo de crítica pelas próprias paliativistas.

[...] mas acredito que *lá fora*, não tenho nenhuma experiência *lá fora*, mas por alguma coisa que eu leio e ouço acredito que aqui, todo mundo fala que *aqui é um mundo que não existe lá fora*. Então *lá fora* eu acredito que as pessoas sofrem demais com isso, e ficam meio que no limbo. Porque eu tenho um oncologista que vai ver ali o tratamento, a quimioterapia e o paciente oncológico já é um paciente extremamente complexo né, por tudo isso que a gente falou, ele fica ali, as pessoas não sabem o que fazer com ele, então eu acredito que com certeza, esse paciente, na filosofia do Cuidado Paliativo real (sic) precisa aí ser muito disseminada *lá fora*. (Farm 1, grifos meus)

Vale ressaltar que este "lá fora" que deveria ser submetido à pedagogia paliativista é composto pelos mais diversos "outros": são profissionais de saúde não paliativistas, mas também

são pacientes e familiares que, caso fossem melhor informados sobre o assunto, poderiam se apropriar de melhores condições para seu cuidado, evitando traumas emocionais e reduzindo a rejeição à proposta paliativista; são também as diversas agentes sociais que influenciam na disseminação do conhecimento em saúde, como professoras universitárias, pesquisadoras, jornalistas. "Lá fora" é também a sociedade como um todo, na medida em que pactua a *negação coletiva da morte* (Verdade, 2006), indo na contramão da proposta paliativista de olhar para o fim de vida como foco de atenção e cuidado.

Ao invés da negação da morte, um sim incondicional à vida - inclusos seus sofrimentos e decrepitude, e uma crítica mordaz a quem não pactua com a mesma conduta afirmativa; este parece ser um fundamento nietzschiano da identidade paliativista professada pelas profissionais entrevistadas. " - mas a morte e seu silêncio são a única coisa certa e comum a todos nesse futuro! Estranho que essa única certeza e elemento comum quase não influa sobre os homens e que nada esteja mais distante deles do que se sentirem irmãos na morte!" (GC, 278).

Há como que uma característica iniciática na construção da identidade paliativista - aquelas que se dedicam aos *mistérios* do fim de vida. E é nesse ponto que a crítica ao modelo de ruptura entre *curativos* e *paliativos* também corta para o outro lado: "os outros" são aqueles que não adotam o ideário dos CP, e que, portanto, rejeitam as noções de cuidado e alívio do sofrimento enquanto valores centrais de suas práticas. A crítica à fragmentação do cuidado é a mesma matéria que serve de combustível para a diferenciação moral das paliativistas sobre "os outros".

3.2.3.5 Dimensão Ética e Moral

Ser paliativista é uma identidade que comporta um saber plural, um saber-fazer coletivo, e ainda, uma ética compartilhada. Esses elementos configuram um caráter específico que deve haver ou ser formado nas profissionais dos Cuidados Paliativos.

Ao longo das entrevistas as profissionais buscaram transmitir uma perspectiva valorosa e sensível sobre o compromisso e a *filosofia* das profissionais de CP em relação ao seu trabalho e aos cuidados prestados às pessoas adoecidas. Apreciando suas escolhas das palavras é possível perceber a intenção de demonstrar uma forte dedicação, vínculo emocional e um entendimento bastante internalizado da importância de um cuidado de qualidade. São destacadas a necessidade

de comprometimento e a busca pela excelência no trabalho, e há uma valorização de que algumas profissionais adotem a profissão como uma *filosofia de vida*.

Fatores como a base religiosa pessoal podem ser entendidos como fundamento relevante na abordagem ao cuidado, tendo sido descrito como isso auxilia na compreensão e na prática da *filosofia* dos CP. Neste caráter, também se destacam a necessidade de compaixão e de compreensão diante das dificuldades inerentes à esta atuação. Contudo, a presença da religiosidade na fala das entrevistadas não foi equalizada com a forte moralidade cristã presente nas ideias originais do moderno movimento *hospice* (como podemos ver em Saunders; Baines; Dunlop, 1995), mas sim buscou demonstrar uma integração entre a fé e a prática profissional, indicando um respeito profundo pelas crenças e valores dos pacientes.

Nesse sentido, as formulações das entrevistadas descrevem uma abordagem empática e inclusiva. Face à importância de oferecer um cuidado centrado na pessoa adoecida, respeitando a sua autonomia e individualidade, reconhecem a necessidade de manterem-se atentas aos próprios sentimentos e valores, para, ao reconhecê-los como seus, evitar impô-los à Unidade de Cuidado. É um princípio relevante de sua ética o esforço de não julgar e de respeitar os diferentes valores das pessoas sob seus cuidados, o que é considerado por elas fundamental para a oferta de um cuidado de qualidade. De todo modo, as paliativistas reconhecem a complexidade de fornecer cuidados em consonância com os valores da Unidade de Cuidado, considerando que nem sempre o que é protocolarmente estabelecido como correto tecnicamente é o melhor para a pessoa adoecida sob a perspectiva da humanização dos cuidados.

Outra percepção comum relatada pelas profissionais entrevistadas versa sobre como a experiência de lidar com pacientes que enfrentam a finitude da própria vida influencia a perspectiva dessas profissionais sobre a própria existência. Invariavelmente esta vivência profissional remeteu as paliativistas a pensar a importância de valorizar a vida e os momentos preciosos ao lidar com a inevitabilidade da morte. Diante disto, refletem sobre seu próprio envelhecimento e sobre quais seriam seus desejos e necessidades no futuro, especialmente em termos do mesmo tipo de cuidados que costumam oferecer às pessoas de quem cuidam hoje. Assim é que estas profissionais compreendem que os desdobramentos da qualidade dos cuidados oferecidos recaem não apenas sobre a Unidade de Cuidado, mas também sobre a própria equipe profissional, o que faz da interconexão entre as diferentes agentes da produção de cuidado outro

valor relevante na ética paliativista. Faz parte dos valores da atuação em CP que as profissionais se percebam tão humanas quanto as pessoas adoecidas sob seus cuidados.

Também compartilham a complexidade emocional da profissão, mencionando que, embora o cuidado seja uma vocação (segundo elas mesmas), não é fácil sair "ilesa" (Tec Enf 1). Isso revela a intensidade emocional envolvida no trabalho em CP.

As bases da ética paliativista revelam um profundo compromisso em oferecer um cuidado de qualidade, respeitando a individualidade e os valores da Unidade de Cuidado, e reconhecendo a complexidade emocional e *filosófica* inerente à prática. A atuação em CP é caracterizada, então, por uma atuação atenta a valores individuais e coletivos, respeitosa de crenças e sentidos singulares, além de inclusiva dos aspectos emocionais como parte relevante da organização do trabalho e da produção do cuidado, e não como elementos alheios à prática.

É, portanto, desenhada como uma prática essencialmente humanizada e humanizadora dos cuidados, o que se põe em antagonismo com "os outros lá fora". Embora haja espaço para a diversidade de crenças religiosas na ponderação de valores dentro dos CP atuais, o próprio discurso dos CP pode se comportar como uma crença de caráter mais dogmático quando se contrapõe às outras práticas em saúde. Se, por um lado, a ética dos CP é a força motriz de uma prática de cuidados que se pretende diversa, inclusiva e humanizada, por outro é a justificação de uma pretensa superioridade moral das paliativistas sobre as demais especialidades, que se manifesta tacitamente no ideário paliativista.

Eu tenho orgulho enorme de trabalhar em Cuidado Paliativo (sic), tenho! Vou me aposentar acho que daqui a uns 3 ou 4 anos, tá, com a tranquilidade de ter contribuído para algo que eu acho que é... sabe, nem sei dizer. Tem um valor enorme, e que no fundo, talvez todos nós, em algum momento, vamos precisar. Sabe-se lá o que o futuro reserva para todos nós, né, entendeu? Eu acho que todos nós que fazemos esse trabalho, acho que a gente tem algo para se orgulhar, entendeu? Tem coisa pra, você contribuiu na história com, né, deixou aquela sementinha que alguém vai pegar e vai levar pra frente, tá? (Med 2).

3.2.3.6 *Filosofia x Ciência*

"*Eu gostaria de te dizer que não seria uma filosofia*" (Med 2).

Em toda a literatura de principais referências sobre a história do surgimento dos CP faz-se alusão a uma estreita relação com o moderno movimento *hospice*, que, por sua vez, se relaciona com o que convencionou-se chamar *filosofia hospice*. Em face destas associações, muitas vezes aparece utilizada também a expressão *filosofia* dos Cuidados Paliativos. Ao constatar a recorrência do termo *filosofia* na fala de todas as entrevistadas, incluí, ao final de cada entrevista, um questionamento sobre se consideravam CP como uma *filosofia* realmente, e o que isso significava.

Para minha surpresa, e mais uma vez em uníssono, as profissionais paliativistas apresentaram grande relutância em definir os CP enquanto uma *filosofia* - apesar do uso do termo nas mais diversas circunstâncias. O que se apresentou em suas falas foi, por um lado, uma grande dificuldade em conceituar a noção de *filosofia*, e por outro, uma intenção de aproximar os CP de uma definição mais científica. Foram recorrentes os relatos de que esta pergunta foi muito difícil de ser respondida. Neste parágrafo e nos trechos anteriores a palavra foi grafada em itálico para dar conta da polissemia apresentada quanto ao termo, evitando, com este destaque, o engessamento da mesma em um conceito unívoco antes que pudesse trazer a discussão nos termos ora apresentados.

A principal dificuldade pareceu estar em não saberem conceituar o que seria exatamente filosofia, segundo elas mesmas afirmaram. Filosofia é uma palavra que tem por origem dois termos do grego antigo (*philos* e *sophia*) que juntos significam *amor (ou amizade) pela sabedoria*. Cunhada na Grécia Antiga, a palavra filosofia foi empregada para descrever uma forma de busca intelectual e contemplativa que visa compreender e explorar as questões fundamentais sobre a existência, o conhecimento, a verdade, a moral humana e a natureza da realidade. Enquanto disciplina formal, a Filosofia engloba os estudos que se dedicam a investigar as questões mais profundas e abstratas sobre a natureza da realidade e a nossa relação com o mundo.

Na contramão do paradigma científico positivista, a disciplina Filosofia não busca produzir respostas definitivas ou mesmo consensuais sobre seus objetos de atenção. Neste sentido, a tentativa de aproximar os CP mais de uma definição de ciência do que de filosofia, como identifiquei nas falas das paliativistas entrevistadas, merece uma breve análise.

A primeira impressão que tive ao consolidar as respostas das entrevistadas sobre a questão da filosofia foi sobre a diferença do que manifestaram nestas respostas em relação ao uso corrente

da palavra filosofia ao longo dos demais momentos de suas falas. De acordo com levantamento que realizei com ajuda de um software de análises qualitativas, a palavra filosofia foi utilizada 165 vezes em todos os 14 documentos de transcrição das entrevistas - sendo um documento por entrevista. A título de comparação, a palavra "paliativo(s)" foi apresentada 507 vezes nas transcrições, ao passo que "sofrimento", apenas 133. Das utilizações da palavra filosofia, 17 foram associadas ao termo *hospice*, e as demais surgiram em diversos outros contextos e associações.

Contudo, diante da colocação mais direta da associação de filosofia com Cuidados Paliativos, constrangeram-se diante da possível relação entre os termos. Sobre a frequência do uso da palavra filosofia durante suas falas, recorreram à justificativa do uso por hábito, na medida em que é lugar comum no discurso sobre o campo. Ainda assim, apresentaram movimento pendular em suas falas, ora afastando CP de filosofia, ora fazendo as pazes com o termo.

As paliativistas percebem como fator de aproximação dos CP da ideia de filosofia o fato de ser um saber e saber-fazer fundado em princípios ao invés de protocolos. O uso do termo filosofia associado a Cuidados Paliativos também foi atribuído à necessidade de marcar discursivamente um lugar diferenciado para o campo disciplinar e prático, uma vez que as demais áreas do campo da saúde humana se definem no âmbito das ciências biomédicas. Além disso, também associaram à conformação a uma filosofia a questão predominante dos valores, em jogo em todo o campo - seja na discussão acerca do encontro entre os valores dos diversos atores envolvidos na prática assistencial, seja na compreensão de que os princípios fundantes carregam valores indispensáveis.

Então acho que hoje vai além, nasceu como uma ideia, como uma proposta filosófica, não sei se a gente pode dizer que é uma filosofia, sei lá, eu tenho dúvidas sobre isso, mas eu acho que nasce como um arcabouço de valores e hoje vai além, hoje acho que a gente já pode falar de cuidados paliativos não só como algo que a gente acredita como valor, mas como algo que a gente defende como direito, e eu acho que a gente tem avançado nesse sentido. (SESO 1)

É desse modo que, numa dança em que aproximam e afastam o par CP e filosofia, as entrevistadas reconhecem o caráter principialista e valorativo dos Cuidados Paliativos, mas, ao mesmo tempo, demonstram uma grande preocupação em apresentar seus saberes e práticas como algo mais tangível. Desta forma, recorrem aos termos *ciência* e *científico* para caracterizar o campo dos CP, mas sem, contudo, apresentarem uma definição que condiga com os pressupostos

da ciência positivista. A própria definição de ciência é uma noção em disputa, possuindo controvérsias antigas que de tempos em tempos são requeitadas e atualizadas ao sabor do *zeitgeist* da época²⁵. Assim é que, o movimento discursivo das paliativistas entrevistadas em associar os CP à cientificidade, conota uma noção de ciência mais ampla e menos encerrada nos parâmetros positivistas.

Considerando filosofia uma proposta mais abrangente, que difere da prática, na medida em que é compreendida como algo de ordem abstrata, o que estas profissionais buscaram nesta formação discursiva foi marcar uma dimensão de concretude e de pragmatismo dos Cuidados Paliativos. Ao recusar definir os CP enquanto filosofia, estavam expressando uma recusa a integrar em suas identidades paliativistas aspectos corriqueiramente (em especial pelo público leigo, mas não apenas) associados aos CP. Exemplo disso é a crítica à definição da prática como *morfina e amor*.

Ao contrapor CP e filosofia, o alvo da crítica foi invariavelmente uma forma de compreensão dos CP que desqualifica a competência técnico-teórica deste saber e saber-fazer. Num dos muitos antagonismos presentes no ideário destas paliativistas, ao mesmo tempo em que subjetividade e afetividade são apresentados como valores centrais da prática, a ideia de uma assistência baseada *apenas* em compaixão e caridade, desvalorizada diante dos demais campos assistenciais pela pretensa falta de fundamentação científica, é fortemente rechaçada por estas profissionais.

Diante disso, a palavra filosofia serviria para designar os aspectos da prática que dizem respeito a atitudes individuais sobre o trabalho - ter o trabalho em CP como uma *filosofia de vida* - ou ao lado afetivo das relações entre profissionais e Unidades de Cuidado. Se por um lado a nomeação como filosofia parece trazer mais "leveza" para este campo de atuação, por outro aciona a preocupação das paliativistas em terem suas identidades associadas a uma prática esvaziada de fundamentos, rigor e valor social.

Dentre as 14 entrevistadas, apenas uma respondeu prontamente que considera os CP também uma filosofia. É relevante notar que sua definição foi a que mais foi capaz de congrega

²⁵ Recentemente no presente ano, vimos ressurgir no Brasil um antigo debate, apresentado sob roupagem nem tão nova assim, acerca do que deve ser desacreditado por pretensamente configurar uma *pseudociência*. A controvérsia deu-se em virtude da publicação do livro "Que bobagem!" da cientista Natália Pasternak e do jornalista Carlos Orsi. A pretensão de cientificidade ainda é claramente um terreno em disputa, e nestes episódios mostra sua fragilidade em sua tentativa de tornar-se o parâmetro definitivo de validade de qualquer experiência humana.

os princípios e valores dos CP relatados por todas ao longo de suas falas, nomeando-os como filosofia.

Eu acho, eu acho [que é uma filosofia]. Porque posso estar errada, mas a filosofia é você questionar o mundo que você vive, as relações como elas se dão, o impacto que isso gera na vida das pessoas e o cuidado paliativo como filosofia é isso, é você se questionar como que o outro deve ser percebido e como ele quer ser percebido, como você pode contribuir para isso, o que você pode fazer para ajudar, como você vai permitir isso. E quando você faz isso você escancara também o seu eu, as suas emoções, você se questiona quem é você no mundo, porque você está ali, qual o objetivo do seu trabalho. E a filosofia é uma construção diária e o cuidado paliativo... cada paciente é uma construção e cada paciente ele vai te tocando de uma maneira que vai te permitindo fazer reflexões de como você vê a vida. (Enf 1)

Esta definição foi também a que mais se aproximou do que se entende ser a disciplina filosófica - sem a pretensão de produzir verdades últimas, a filosofia desafia a pensar de forma crítica e a refletir sobre os fundamentos das nossas crenças e valores, contribuindo para uma compreensão mais profunda da experiência humana no mundo. Esse pensar crítico-reflexivo, e o imbricamento dos afetos da experiência humana sobre o adoecimento e a finitude, estão necessária e evidentemente presentes no discurso do ideário paliativista professado por estas profissionais. Ainda assim, percebem a urgência de fundamentar seu saber e sua prática não numa metafísica do caráter de cada profissional envolvida, mas sim numa vertente concreta do cuidado em saúde, traduzida em abordagens efetivas sustentadas pelos princípios e valores compartilhados.

Me parece que as paliativistas filosofam com o martelo.

4 REFLEXÕES

4.1 REFLEXÕES TEÓRICO-PRAGMÁTICAS

As definições de saúde hodiernas no ocidente podem ser condensadas na definição oficial proposta pela OMS. Caracterizada pelo texto da constituição desta organização, datado de 1946, como "A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade", esta forma de conceituar a saúde humana aparece, em citação literal ou como fundamento conceitual, numa gama imensa de textos, acadêmicos, jornalísticos, informativos dos órgãos públicos oficiais e que tais, que tratam do tema da saúde humana.

Gestada sob influência do *zeitgeist* do pós-guerra, ao final da primeira metade do séc. XX, àquela época esta definição apresentava caráter inovador, vindo contrapor-se justamente a um entendimento predominante então de saúde enquanto ausência de doenças, e na esteira das discussões sobre o tema promovidas por pensadores como Georges Canguilhem, já anteriormente mencionado nesta tese. Contudo, já há algumas décadas, mesmo esta definição vem sendo compreendida em suas evidentes limitações, a começar pelas dificuldades intrínsecas à noção de "estado de completo bem-estar".

Um exemplo das discussões que vêm sendo feitas acerca desta definição de saúde vem da nossa própria realidade brasileira. No texto da Lei Orgânica da Saúde²⁶ de 1990, são incorporadas à definição de saúde elementos advindos dos estudos das Ciências Sociais e Humanas sobre o tema, buscando dar maior amplitude ao conceito de saúde, de forma a incluir aspectos psicossociais, econômicos e ecológicos como determinantes das condições de saúde das populações. Desta forma, o texto da nossa LOS aponta para a incompletude da definição proposta pela OMS, e descreve que

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer, o acesso a bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país (Brasil, 1990, Art. 3).

²⁶ Legislação brasileira complementar à constituição de 1988, regulamentando as ações em saúde no país e o SUS.

Além disso, este é um texto que toma em consideração as características específicas da sociedade brasileira, com suas preocupações próprias e com seu arcabouço teórico próprio no campo da Saúde Coletiva/ Saúde Pública.

De todo modo, estas críticas à definição original da OMS não oferecem, do ponto de vista do pensamento nietzschiano, uma real possibilidade de transvalorar os valores sobre saúde humana como propostos pelo aparato científico adotado pela biomedicina. Ao contrário, mesmo as tentativas de ampliação das margens deste conceito na pretensão de maior inclusividade situam-se ainda em oposição à proposta de Nietzsche em sua noção de saúde.

Os parâmetros conceituais que sustentam a formulação da OMS, bem como suas tentativas de aprimoramento, adotam o entendimento de que saúde seja um conceito universalmente aplicável. Uma vez estabelecidos os limiares anátomo-fisiológicos do corpo humano e os determinantes bio-sócio-psico-econômicos de suas condições, pretende-se, então, que todos os seres da espécie humana se adequem à norma estabelecida a partir disso.

Já para Nietzsche, saúde seria uma noção individual; o filósofo critica a própria possibilidade de uma definição de saúde que seja independente das circunstâncias e particularidades individuais, e cuja pretensão seja à universalidade.

A tão estimada fórmula moral da saúde (cujo autor é Aríston de Quios): "A virtude é a saúde da alma" — deveria pelo menos, para ser aplicável, ser modificada para: "Sua virtude é a saúde de sua alma". Pois não existe uma saúde em si, e todas as tentativas de se definir uma coisa desse modo são lamentavelmente malsucedidas. Determinar o que significa saúde para seu corpo, depende essencialmente do seu objetivo, seu horizonte, suas forças, seus impulsos, seus enganos e, principalmente, os ideais e fantasmas de sua alma (GC, 120).

Uma vez que toda tentativa de generalização é contrária ao real imanente da efetividade, a crítica de Nietzsche dirige-se a este *em si* metafísico na definição de saúde.

Saúde deve ser, portanto, um conceito fluido, relativo e dependente de cada organismo - proposição que me remete imediatamente a uma frase frequentemente proferida nas discussões multiprofissionais sobre pacientes em acompanhamento neste serviço de CP estudado (e aqui me utilizo de minha própria observação participante no serviço), quando, ao analisarmos determinados exames bioquímicos, surge o comentário de que "estas taxas são incompatíveis com a vida". Sem pretensão de entrar na discussão sobre o conceito de vida aqui neste momento (ainda que a dicotomia vida biológica x vida qualificada esteja presente neste comentário), este

me parece ser um exemplo anedótico de uma percepção tácita das paliativistas sobre a fluidez pessoa-dependente da perspectiva de saúde, uma vez que a incompatibilidade das taxas bioquímicas presentes em um determinado exame com a possibilidade de manutenção da vida biológica é sempre destacada nestes comentários comparativamente com uma percepção de bem-estar relativo da pessoa adoecida que as apresenta. Há uma certa expressão de júbilo nas paliativistas diante da constatação de que a sobrevida e a qualidade de vida das pessoas de quem cuidam não estão integralmente submissas ao controle protocolar dos parâmetros fisiológicos universais pretendidos para o corpo humano.

Nietzsche critica o *dogma* da igualdade entre as pessoas. Isso se aplica também ao tema da saúde, uma vez que advoga pelo entendimento de uma relação intrínseca entre os sistemas de valores e o estado de determinado corpo ou organismo, sendo no corpo onde começa qualquer saúde. Assim sendo,

É neste sentido que uma terapia para todos não poderá nunca ser uma verdadeira terapia, tal como a prescrição de valores ou virtudes, de uma forma abstracta e absoluta, não poderá nunca levar senão ao adoecimento, ao enfraquecimento das forças, à degeneração do todo. Porque nenhuma das terapias morais, filosóficas ou religiosas reconheceu a diferença essencial entre os homens, todas as suas tentativas “falharam lamentavelmente”: reconhecê-lo implicaria, precisamente, abandonar uma concepção universal de saúde e, com ela, a ideia de uma terapia universalmente aplicável (Faustino, 2013, p. 224).

Evidentemente as paliativistas não prescindem das técnicas e referenciais teórico-práticos advindos das disciplinas biomédicas e das suas formações nas profissões da saúde, nem tampouco recusam o uso das categorias nosológicas que nomeiam os quadros clínicos encontrados. Ainda assim, proponho, a partir dos resultados deste trabalho, a compreensão de que o paradigma paliativista comporta a singularidade dos corpos como chave da possibilidade de cuidado.

Nas respostas das entrevistadas para este estudo, a quase totalidade das paliativistas produziu uma tentativa de definição dos CP girando em torno da expressão "qualidade de vida". A ela foram associadas também noções de "controle de sofrimento" e de interpessoalidade, na medida em que destacaram a proximidade afetiva com as Unidades de Cuidado como elemento característico da prática dos CP. Ao mesmo tempo, as próprias entrevistadas percebiam a dificuldade em condensar uma definição única de CP, ora por entender que as perspectivas de

cuidados advogadas deveriam atravessar todas as práticas de cuidados em saúde humana, ora por reconhecer os prejuízos de se reduzir a noção de CP a apenas um ou alguns de seus elementos.

Há uma pluralidade na experiência paliativista que inviabiliza a univocidade de uma definição. Se, por um determinado ângulo, críticas ao campo dos CP e às suas produções acadêmicas veem como fragilidade a indefinição de seus termos, a generalidade de seus princípios e o uso fluido das palavras adotadas pela formação discursiva das paliativistas - vide a discussão acerca do uso da nomenclatura *filosofia dos CP* - a partir da perspectiva nietzscheana podemos positivar esta atitude paliativista como uma recusa em cristalizar numa verdade única a linguagem utilizada em seu discurso.

E se, como reforçaram as entrevistadas em suas falas, os CP são uma abordagem baseada em princípios, e não em protocolos, a linguagem metafórica, como proposta por Nietzsche, é capaz de contornar os edifícios conceituais da biomedicina, evitando definições *em si* em favor de noções valorativas, como a de *qualidade de vida*. A linguagem, para Nietzsche, não é capaz de dar contorno à essência das coisas, e por isso mesmo, as palavras devem ser transvaloradas. "Acreditamos saber algo das coisas mesmas, quando falamos de árvores, cores, neve e flores, e, no entanto, não possuímos nada mais do que metáforas das coisas, que de nenhum modo correspondem às entidades de origem [...]" (VM § 1). Nesse sentido, a linguagem que organiza o discurso paliativista é fundamentalmente valorativa, mas, além disso - uma vez que toda linguagem o é - se reconhece como tal.

Retornando à noção de saúde em Nietzsche, entendemos que pensar a pessoa humana como um organismo é reconhecer sua totalidade e integralidade que ocorre tendo o corpo como princípio unificador. A noção de identidade se dá, portanto, no corpo. A saúde do corpo é pré-condição da saúde da alma, mas para compreendermos esta proposição é necessária a compreensão de que, no universo nietzschiano *sauíde* exprime-se de maneira relacional - diferentemente das concepções de saúde herdeiras de Schopenhauer e Darwin, como as que norteiam o paradigma biomédico (Faustino, 2013).

A antinomia saúde x doença perde o sentido na perspectiva nietzschiana, uma vez que são parte de um mesmo processo, como graus de uma mesma realidade. O sinal distintivo de saúde para o filósofo não é, então, a ausência de adoecimentos, como esperado e propagado pelo ideal curativo do paradigma biomédico, mas sim a qualidade da relação que o organismo - esse corpo-identidade-subjetividade - estabelece com o adoecimento. A prática clínica paliativista, indo ao

encontro da noção de saúde nietzschiana, não pretende ausentar a pessoa de um adoecimento, mas sim ajudá-la a encontrar sentido em seu estado de saúde e em sua condição de vida; as paliativistas buscam "a gente fazer com que essa pessoa se sinta bem para além da doença" (Med 1), de modo a ser possível manter a existência de "um mundo fora da doença, um mundo fora do sofrimento" (Tec Enf 1) para a pessoa adoecida.

Porque eu vou trabalhar a força daquele paciente se não for para ele ir, chegar até a janela e ver como está o dia hoje, entendeu? Acho que é dar sentido, mais do que dar função, é dar sentido à vida talvez, porque senão o movimento, ele fica vazio, ah tá eu vou ter força, vou fazer um exercício aqui só pra levantar, e? Levantar, andar e querer chegar até o meu quintal, querer chegar até a porta da minha casa, visitar uma pessoa, então é dar sentido (Fisio 1)

Articulada aos princípios valorativos de qualidade de vida e alívio de sofrimento, a perspectiva paliativista parece se alinhar com a noção de saúde em Nietzsche como encontrada na formulação de Faustino:

Sendo a doença onnipresente em qualquer existência, e a própria vida um combate perene e permanente entre saúde e doença, um indício de saúde será, pois, desde logo, a aceitação, não passiva ou resignada mas antes activa e combativa, do patológico em qualquer existência. Por outras palavras, um organismo dir-se-á saudável, não porque não exista qualquer réstia de doença em si, mas porque sabe lidar de forma activa, combativa e afirmativa com a doença que (necessária e permanentemente) existe em si. Como veremos, quanto maior for a capacidade de aceitação e superação da doença, maior será também o nível de saúde do indivíduo. Muito longe de procurar evitar, eliminar ou combater a doença em absoluto e definitivamente, a saúde nietzschiana procurará, pois, ao invés, elevar o jogo e a tensão com ela ao seu nível mais fértil, arrojado e promissor (Faustino, 2013, p. 237).

Se é verdade que a dor, a doença e, em alguma medida, o sofrimento são necessários e onipresentes na existência, também é verdade que os organismos humanos não reagem a isto todos da mesma maneira. Com Nietzsche, podemos falar em modos de reagir a partir do *ressentimento* ou da *afirmação da vida*. Esta distinção tem relação direta com a noção de *Grande Saúde* como formulada no pensamento nietzschiano. A adição do adjetivo *grande* à noção de saúde em Nietzsche atende a uma concepção nietzschiana de grandeza que não pode ser diminuída ou destruída por seu oposto, mas, do contrário, engloba suas antinomias para seu próprio engrandecimento. O adjetivo *grande* nas proposições nietzschianas serve à diferenciação do lugar comum do uso dos termos, maximizando e exponenciando os conceitos; aponta para um

sentido *real* em oposição ao seu uso corrente. A *Grande Saúde* é, portanto, um superlativo tanto quantitativo quanto qualitativo.

No segundo tratado de Genealogia da Moral, o autor faz uma crítica contundente àquilo que interpreta como uma intenção de irmanarmo-nos com a má consciência em defesa de tendências não naturais, ou seja, em defesa de tudo aquilo que é contrário à natureza, aos instintos, aos sentidos. São ideais inimigos da vida e caluniadores do mundo (GM, II, 24). Poderíamos - sob determinado ângulo e sem a intenção de *jogar a criança fora com a água da bacia* - pensar aspectos do paradigma biomédico através da noção de ressentimento nietzschiana, ou seja, daquilo que é contrário e inimigo da efetividade. A busca pela imortalidade e por uma existência com ausência absoluta de doença e sofrimento não apenas é irreal, como também uma negação da vida com tal se nos apresenta.

Neste sentido, podemos pensar as críticas ao que chamamos por obstinação ou futilidade terapêutica a partir deste horizonte nietzschiano. As práticas em saúde caracterizadas pelo uso excessivo do aparato tecnológico duro²⁷ com vistas ao prolongamento e/ou manutenção da vida biológica mesmo em face a um quadro considerado irreversível são, dentro de uma perspectiva crítica, consideradas obstinadas ou fúteis. De um modo geral, são práticas enquadradas no modelo de morte da biomedicina, como aponta Floriani (2021), situando-se em posição diametralmente oposta à dos modelos dos CP. Uma tal atitude na lide com os adoecimentos graves e irreversíveis, atitude que rejeita a inexorabilidade da finitude humana é, sem dúvidas, uma resposta do ressentimento, voltando-se contra o real imanente do corpo que adocece.

O antídoto para a negação da vida está, segundo Nietzsche, no *homem redentor*, aquele que se livra de toda a moralização negacionista da vida. Esta figura, longe de ser um único homem, simboliza pessoas chamadas pelo autor de *espíritos livres* - ou os *filósofos do futuro* de A Gaia Ciência - engrandecidos pela experiência de guerras e vitórias (GM, II, 24), e para quem o conflito, a dor e a doença constituem necessidades tanto quanto o júbilo e a conquista (GM, II, 24), na medida em que compreendem o caráter dialético da vida. Estes são os possuidores de uma *Grande Saúde*.

²⁷ Emerson Merhy nos apresenta uma excelente distinção entre as diferentes tecnologias envolvidas na produção de cuidados em saúde. Segundo o autor, para a efetiva produção de cuidado precisamos lançar mão de três tecnologias do cuidado: as tecnologias duras, significando as estruturas físicas, equipamentos e insumos; as tecnologias leve-duras, que dizem respeito ao nosso saber-fazer técnico teórico; e as tecnologias leves, que são as ligadas aos aspectos relacionais da possibilidade de cuidado entre pessoas humanas. Para mais, ver Merhy, 2000.

Seriam então as paliativistas espécies de *espíritos livres*, ou seriam *escravas*²⁸ da cultura que habitam? Evidentemente não tenho pretensão alguma aqui de interpretar a totalidade das formas de existir no mundo destas pessoas, mas sim considero a possibilidade de expressão de virtudes de forma pluralista e contextualizada²⁹. A questão que faço acima situa-se, portanto, a partir da perspectiva da atuação destas pessoas enquanto paliativistas e em face do e em relação ao paradigma biomédico no qual suas profissões são estruturadas.

Como vimos na discussão dos resultados de minha pesquisa, há uma identidade paliativista que organiza-se tendo como contraponto uma identidade *não-paliativista*: aquelas pessoas que não se pautam pelos valores e princípios dos CP. Além disso, a totalidade das minhas entrevistadas relata um percurso do *tornar-se paliativista*, num caminho revisionista dos valores dos quais foram imbuídas ao longo de suas formações tradicionais. Teriam as paliativistas, ao construir suas novas identidades profissionais,

[u]ma súbita desconfiança, terror e mesmo desprezo por tudo aquilo que outrora fora amado, respeitado, admirado, venerado se apodera do indivíduo; em seu lugar, uma profunda atracção por caminhadas sem rumo, por tudo aquilo que é diferente, estranho, desconhecido, frio, distante, desilusório, glacial [?] (Faustino, 2013, p. 256-257).

Teria "o seu olhar [tornado-se], pois, invertido, e a distância é pequena até que se comece a acostumar a inverter, também, os seus juízos e avaliações e a pôr em causa todo o património de regras, valores e costumes que havia herdado e incorporado [?]" (Faustino, 2013, p 257). Relembro o relato de Menezes, já mencionado nesta tese, sobre o estranhamento causado nas pessoas de seu entorno profissional quando da sua opção por tomar o adoecimento agravado, o fim de vida humano e os CP como objeto de interesse e estudos. Retomo a história da origem dos CP como um movimento de questionamento dos valores da medicina moderna e de crítica à atitude desta medicina ante a incurabilidade e o fim de vida humano.

Assim é que o *tornar-se paliativista* descrito pelas participantes deste estudo se funda num processo de transvaloração dos valores apreendidos em suas formações profissionais; o percurso para aquisição do ideário paliativista constituinte da nova identidade profissional

²⁸ A moral escrava para Nietzsche é aquela que, a partir do ressentimento contra a efetividade, volta-se contra tudo aquilo que é afirmativo da vida, defendendo valores que negam a imanência, a corporeidade e a fluidez da existência.

²⁹ Para uma ética das virtudes pluralista, ver Swanton, 2003.

implica no questionamento dos valores biomédicos tradicionais, seguido de uma mirada cada vez mais investida para aquilo que é rejeitado pelo paradigma da medicina moderna.

No âmbito da *Grande Saúde* de Nietzsche, destaca-se o caráter indispensável do adoecimento para a própria promoção e engrandecimento da saúde. Como na incorporação do ideário paliativista, há que se reconhecer a importância da doença para o conhecimento e a abertura de novos caminhos de pensamento. Em sua obra, a abundância de "forças plásticas, curativas, formativas e regeneradoras" (HDH, prefácio 4) é sinal distintivo de *Grande Saúde*, privilégio do espírito livre. O ser capaz de transvalorar os valores anteriormente recebidos é condição de possibilidade de sucesso no caminho de perigos.

Em *A Gaia Ciência*, Nietzsche nos apresenta a *Grande Saúde* como um novo remédio para um novo objetivo, qual seja, "uma nova saúde, mais forte, mais experimentada, resistente, ousada, divertida do que todas as saúdes até hoje" (GC, 382). Esta é a saúde condizente com sua proposta de um novo paradigma científico, de uma ciência que seja verdadeiramente alegre. A ciência assim concebida não produz uma medicina contrária às condições da efetividade; a medicina da *Grande Saúde* não vira as costas aos moribundos, mas os reconhece em suas experiências singulares, passíveis de cuidados para conforto, suporte e alívio do sofrimento. São estes os cuidados, conhecidos como CP, que propõem uma atitude afirmativa da vida, até seu último minuto de existência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A despeito da maior ou menor longevidade de cada geração, a espécie humana é finita e muitos de nós chegamos ao encontro com nossa finitude num processo que Verdade chamou de *morrer gradual* (Verdade, 2006). Esse morrer gradual envolve decadência física e psíquica, apresentando fragilidades em ambas as esferas. Segundo a autora, é um processo que desperta necessidades tanto de cuidados ao corpo quanto necessidades afetivas e de apoio emocional (Verdade, 2006, p. 35). A negação da morte numa cultura determina práticas e atitudes predominantes que são impostas ao coletivo das pessoas, ao mesmo tempo em que são engendradas no seio desta mesma cultura à qual influenciam.

Neste sentido, pessoas diante do adoecimento e da finitude, bem como aquelas envolvidas em seus cuidados, sejam corpóreos e/ou afetivos, todas são atravessadas pelos valores dominantes da sociedade onde se inserem. Numa *cultura maníaca* (Verdade, 2006) como a que produz e é produzida por nossa sociedade ocidental, a negação da morte instrumentaliza a reação de grupos e indivíduos ante o padecer de uma pessoa, implicando em problemas psicológicos e também sociais resultantes do não-lugar atribuído por esta cultura à dor, à doença e à finitude humanas. Exemplo disso são as dificuldades de acesso aos cuidados necessários em saúde no período de fim de vida, além da negligência quanto à inclusão destes cuidados nos planos de distribuição de recursos, públicos ou privados, dos serviços e órgãos de saúde.

A percepção da morte e do adoecimento como valores negativados está atrelada à concepção, bastante antiga na civilização humana, de que a vida é um bem, dos mais desejados. Desse modo, a privação ou a perda daquilo que constitui o mais alto valor certamente não será sem tormenta, tanto para quem enfrenta o processo de perder a própria vida, quanto para quem assiste a este processo, entrando em contato com suas próprias angústias quanto à finitude. A crítica sobre a negação da morte na cultura não se trata, portanto, de romanticamente propor uma aceitação ingênua da morte, como se possível fosse não afetarmos-nos pela dor e pelo sofrimento de uma tal perda. Nietzsche propunha crítica ao movimento romântico justamente na medida em que o considerava um empobrecimento da vida, na incapacidade de lidar com o caráter trágico da existência.

Uma contraproposta a esta atitude da cultura sobre a morte e o adoecimento está, então, na possibilidade de transformação de valores que defendo, nesta tese, estar em questão no campo

dos CP. A transmutação dos valores é uma tarefa coletiva e gradual. Existe um "nós" nos textos nietzschianos que - apesar do destaque dado a Zaratustra como o *homem redentor* - esse "nós" é quem, por fim, deve levar a cabo a tarefa da filosofia como a medicina da cultura; nós, filósofos do futuro, tornadas espíritos livres. A liberdade em tela no pensamento nietzschiano não é, contudo, uma liberdade absoluta, nem em termos de sua abrangência, nem de sua aquisição. Libertar-se é o reavaliar gradativo e contínuo dos valores culturais que, para Nietzsche, sustentam uma moral escrava e contrária aos valores da vida. É uma passagem do pensamento de rebanho para o pensamento liberto que implica num constante tornar-se. Tornamo-nos de escravos da cultura em espíritos livres da mesma forma em que o *tornar-se paliativista* exige o questionamento dos valores instituídos no campo da saúde humana através do paradigma biomédico e apreendidos na formação profissional inicial de cada uma.

Esta reavaliação dos ideais de saúde necessita do reconhecimento de que a pretensão de estabilidade é um erro; o que existe é um fluxo permanente de mudanças, transformações e devir. Se faz necessária a revalorização de tudo aquilo que, ligado à efetividade e ao trágico da existência, o antigo ideal rejeita. Nesse sentido, o que aparece nomeado como a pedagogia dos CP é percebido como militância, causando desconforto para a visão treinada na tradição do pensamento biomédico; proponho enxergar isso pelas lentes nietzschianas, entendendo que a transformação dos fundamentos do antigo ideal se dá através do esforço desse "nós" contra a oposição passiva dos "acomodados, apaziguados, vaidosos, fanáticos e dos cansados" (GM, II, 24).

Esta intenção paliativista de um processo pedagógico sobre os CP voltado para os não paliativistas e para o conjunto da sociedade está calcada na aquisição de novos valores, que são, então, percebidos como marginalizados pela cultura vigente. Ao reconhecerem o cabimento da morte na vida desde o nascimento, as paliativistas reforçam uma atitude de amor à vida, ao mundo e a si próprias enquanto efetividade. Além disso, ainda que na formação discursiva não haja consenso sobre isso, posicionam-se filosoficamente diante da vida, uma vez que o próprio filosofar tem raízes na constatação humana de sua própria finitude. Podemos pensar os CP atravessados pela máxima de que "praticar filosofia corretamente é uma maneira de treinar para uma morte mais fácil" (Alain de Botton, *apud* Verdade, 2006, p. 38).

A Grande Saúde em Nietzsche, como vimos, tem relação necessária com a doença e a convalescença, somente após a qual deve poder ser alcançada. Ao mesmo tempo, o confronto

com aquilo que mais se detesta na vida - ou podemos pensar, com aquilo que fere o bem humano mais valioso - é a condição *si ne qua non* de sua real, completa e absoluta afirmação. Em *Ecce Homo* esta relação é demonstrada pelo filósofo através de seu próprio exemplo: acometido de adoecimentos recalcitrantes, Nietzsche considera-se "profundamente saudável", justamente por perceber nunca ter afastado-se a Grande Saúde, mesmo em face das adversidades de suas doenças (EH).

Uma ideia de cura fundada no socratismo - conforme formulado por Nietzsche - através do primado da razão, é para ele sintoma de *décadence*, declínio da cultura, cansaço e, aí sim, adoecimento. Assim é que, na contramão dos esforços de evitação da dor, da doença e do sofrimento perpetrados e difundidos pelo paradigma biomédico - evidentemente socrático -, o autor nos propõe a experiência do adoecimento como uma experiência de libertação daquilo que nos é familiar, seguro e costumeiro, trazendo, desta forma, a possibilidade de criação de novos valores.

É certo que uma tal libertação isola, desterra, desenraíza, desnacionaliza, desumaniza, mas, como vimos a propósito dos espíritos livres, ela é a condição de possibilidade de uma forma de existência mais livre e elevada e, com particular importância para Nietzsche, da criação de novos valores. Por propiciar ao seu portador uma semelhante situação de estranhamento do mundo e isolamento em si mesmo, a doença permite, pois, uma "viagem" semelhante à do espírito livre, sem que para isso seja necessário sair do mesmo lugar. Por outras palavras, a doença facilita ao seu portador a possibilidade de se tornar um espírito livre (Faustino, 2006, p. 313).

Nesse sentido, Verdade chama de *cultura maníaca* nossa sociedade, na medida em que ela promove um otimismo cego através de práticas de "redentorismo amador" (Verdade, 2006, p. 44) que buscam eliminar as dores e o sofrimento humanos, ignorando o que neles há de legítimo e verdadeiro da experiência humana. A definição dada por esta autora sobre a qualificação *maníaca* para nossa cultura a coloca em posição diametralmente oposta à noção de Grande Saúde de Nietzsche.

Já os CP, na condição de uma proposta de abordagem equilibrada e realista sobre o adoecimento, a dor e a morte, em seus princípios incluem uma valorização positiva da vida, sem, contudo, excluir de suas possibilidades o trágico e as perturbações afetivas que dele advém.

Para o pensamento biomédico, a pessoa adoecida, as doenças e a morte devem ser alvo do máximo controle e assepsia possíveis, manejadas num ambiente específico que em nada se assemelha aos contextos da vida humana em geral. Além disso, devem ser do interesse

desafetado apenas de profissionais técnicas que devem saber o que fazer com aquele corpo-máquina que apresenta "defeito". Impregnado do racionalismo socrático, o pensar da biomedicina encara a incurabilidade das doenças e a morte como uma falha no seu sistema de valores e um fracasso de seu arcabouço teórico-prático. Algo que deve ser combatido, numa interminável guerra.

Em meio a esta cultura maníaca que não apenas prevê o *envelhecimento saudável* como aquele desprovido de todas as características do corpo envelhecido, mas ainda, tenta fazer crer na saúde mental e física como estados permanente de bem-estar, uma nova proposta no campo da saúde humana surge buscando dar lugar para aquilo que contraria os ideais de uma metafísica da saúde. Ao falar sobre a finitude humana e voltar suas práticas para os cuidados ao fim de vida, advogando pela aceitação das manifestações de tristeza e dor, as paliativistas caminham na mesma direção para a qual Nietzsche aponta com sua noção de Grande Saúde.

Nesta mesma unidade hospitalar que serviu de campo para a presente tese, há 20 anos Menezes identificou um ideário que propunha a construção de novas representações para a finitude humana. Propalado por profissionais imbuídas de uma identidade paliativista, Menezes descreveu um ambiente, práticas e atividades que, já àquela época, buscavam conciliar a existência da morte e da dor com a possibilidade de valorização da vida. Menezes relata que neste serviço de CP "há uma afirmação constante do valor da vida e da conexão com o viver" (Menezes, 2004, p. 200). Contudo, seu ponto de vista observa essa relação entre o trágico e o alegre, e interpreta que "[t]al atitude provavelmente é uma defesa emocional das profissionais, frente ao sofrimento e às perdas vividas cotidianamente" (Menezes, 2004, p. 200).

Proponho fazermos o mesmo esforço ao qual ambos Nietzsche e as paliativistas nos convidam, e adotarmos um(ns) novo(s) ponto(s) de observação sobre este fenômeno. O que Menezes reconhece como defesa das profissionais de saúde, reconheço como afirmação da vida, uma atitude da Grande Saúde.

A Grande Saúde é condição de possibilidade para qualquer terapêutica nietzscheana, mas é preciso compreender que a Grande Saúde não é um *ideal* de saúde, e sim um *instrumento* através do qual é possível afirmar a vida em sua totalidade. Assim sendo, uma terapêutica nietzschiana jamais será prescritiva, uma vez que não se funda numa ideia de uma saúde ideal, universal, a ser alcançada. Assim como não há *a* saúde ideal a ser alcançada, não há uma *boa morte* universal a ser conquistada.

Verdade nos diz que "[n]egar a morte implica alterar radicalmente a realidade de uma humanidade corpórea, enraizada na natureza física, feita de material biológico e perecível" (Verdade, 2006, p. 86). Ao tomar para si a finitude, doença e morte humanas a partir dos princípios dos CP, as paliativistas resgatam o valor da corporeidade da vida e da efetividade. De posse de seus conhecimentos técnico-teóricos advindos da biomedicina, as paliativistas não simplesmente jogam fora ou recusam todos os valores vigentes, mas justamente, os transvaloram: são profissionais de saúde que em face de suas formações tradicionais, *tornam-se* paliativistas, permitindo-se criar novos valores através dos quais possam produzir sentido afirmativo da vida, até o fim da vida.

Curiosamente, nenhuma das entrevistadas para este estudo foi capaz de produzir uma resposta para o questionamento sobre o que seria exclusivo dos CP. Sempre girando em torno de termos como "cuidado", "proteção", "alívio" e "qualidade de vida", mantinham-se num movimento pendular entre reconhecer a centralidade destas noções em suas práticas paliativistas, ao mesmo tempo em que defendem que seus princípios deveriam atravessar todas as práticas de cuidado em saúde.

Proponho, então, tomar por CP o foco na singularidade da pessoa adoecida, do adoecimento e do cuidado como um retorno à efetividade da pessoa acometida por doença, rompendo com a pretensão de verdade absoluta da lógica biomédica. Não é outra coisa senão a *décadence* "o que impeliu os homens a inflar as funções da lógica em "verdades" metafísicas" (Müller-Lauter, 2009, p. 44). Desta forma, a transvaloração perseguida pelas paliativistas revaloriza certo cabedal de verdades médicas (biomédicas), numa crítica à sua fixidez enquanto metafísica do adoecimento.

Finalizo a proposição desta tese tomando emprestada as palavras de mulheres que contribuem com suas práticas e pensares para a relevância desta discussão. Faustino nos diz que

[...] o que a terapia de Nietzsche essencialmente pretende é, pois, destronar esta tirania, denunciar o caminho, desbravar terreno, mostrar novos caminhos, tornar outros caminhos possíveis, multiplicar ao infinito as possibilidades de caminho e, assim, tornar o caminho de cada um possível (Faustino, 2013, p. 334).

Como corolário dos meus esforços em demonstrar a proximidade do pensamento nietzscheano com o ideário das paliativistas, uma de minhas entrevistadas demonstra o sentido da finitude como elemento inextricável da afirmação da vida:

[...] muito lógico no momento que o paciente vem pro HC4 que ele tem um prognóstico que ele vai morrer, então nesse momento que ele olha para a finitude ele precisa entender que, apesar de ele entender que aquele momento vai existir, até chegar lá tem um caminho a ser traçado, e eu quero que ele viva da melhor forma possível, que ele aproveite o máximo. Então se ele tiver que refazer laços, se ele tiver que ir ao cinema, se ele tiver que... fazer o que ele queira fazer, que ele vá, que ele faça, porque é finito (Fisio 1)

A boa morte enquanto norma universalizável só interessa do ponto de vista da especulação metafísica sobre a finitude humana. As paliativistas ladeiam as Unidades de Cuidado trilhando os caminhos plurais da Grande Saúde.

REFERÊNCIAS

- ALVES, D. M. **Nietzsche e o Budismo**: entre a imanência e a transcendência. Curitiba: Appris, 2020. v. 1, 307p.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012.
- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. (Coleção Temas em Saúde).
- AZEREDO, V. P. O. Nietzsche: a grande saúde e o sentido trágico da vida. **Cadernos Nietzsche**, São Paulo, n. 28, 2011.
- BERRY, J. N. Nietzsche and The Greeks. *In*: GEMES, K.; RICHARDSON, J. **The Oxford handbook of Nietzsche**. Oxford: Oxford University Press, 2013. p. 756-784.
- BORGES, T. M. B; DETONI, P. P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017.
- 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. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990.
- BUZZI, R. Arcângelo. **Filosofia para principiantes**. Petrópolis: Vozes, 1991.
- BYOCK, I. Principles of palliative medicine. *In*: WALSH, D. *et al.*: **Palliative medicine**. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier, 2009.
- CAMARGO JUNIOR., K. R. DE. A biomedicina. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, supl., p. 177-201, 2005.
- CAME, D. The themes of affirmation and illusion in the birth of tragedy and beyond. *In*: GEMES, K.; RICHARDSON, J. **The Oxford handbook of Nietzsche**. Oxford: Oxford University Press, 2013. p. 209-225.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução: Maria de Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.
- CLARK, D.; CENTENO, C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. **Clinical Medicine**, London, v. 6, n. 2, p. 197-201, 2006.
- CLARK, D. Introduction. *In*: SAUNDERS, C. **Selected writings 1958-2004**. Oxford: Oxford University Press, 2006.

CLARKE, A. E., *et. al.* **Biomedicalization**: technoscience, health, and illness in the U.S. Durham: Duke University Press, 2010.

CONCEIÇÃO, H. R. M.; FRANCO, T. B. Tensões no conceito de saúde a partir de Nietzsche - a grande saúde e a produção do cuidado. **Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 63-69, 2017.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer**. Tradução: Plínio Dentzein. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ELLERY, A. E. L.; BARRETO, I. C. H. C. Interdisciplinaridade e interprofissionalidade: produções mediadas pelos afetos. *In*: SCHWEICKARDT, J. C. *et al.* **Trabalhar e aprender em conjunto**: por uma técnica e ética de equipe na saúde. Porto Alegre: Rede Unida, 2019. p. 36-49. (Série Vivências em Educação na Saúde, n. 15).

FAUSTINO, M. S. F. **Nietzsche e a grande saúde**: para uma terapia da terapia. 2013. 376 f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2013.

FIORIN, J. L. **Elementos de Análise do Discurso**. 15. ed. São Paulo: Contexto, 2018.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde–Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, p. 165-180, jul. 2010.

FLORIANI, C. A. Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 9, 2021.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**: Curso dado no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GARCIA, A. M. F. Prefácio. *In*: HÜNE, L. M. (org.) **Fazer filosofia**. Rio de Janeiro: UAPÊ, 1994.

GARRAFA, Volnei. Apresentando a Bioética. **Universitas**, Brasília, v. 2/3, p. 7-17, 2006.

GEMES, K. Life's perspectives. *In*: GEMES, K.; RICHARDSON, J. **The Oxford handbook of Nietzsche**. Oxford: Oxford University Press, 2013. p. 553-575.

GOMEZ, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

GOODE, W.J.; HATT, P.K. **Métodos em pesquisa social**. São Paulo: Nacional, 1979.

- GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JUNIOR., K. R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1093-1103, out. 2006.
- HUENEMANN, C. Nietzsche's illness. *In*: GEMES, K.; RICHARDSON, J. **The Oxford handbook of Nietzsche**. Oxford: Oxford University Press, 2013. p. 63-82.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Memórias do INCA: 85 anos de histórias na assistência e no ensino em oncologia (1937-2022)**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.
- IRIART, J. A. B. Medicina de precisão/medicina personalizada: análise crítica dos movimentos de transformação da biomedicina no início do século XXI. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, 2019.
- KEMP, A., EDLER, F. C. A reforma médica no Brasil e nos Estados Unidos: uma comparação entre duas retóricas. **História, Ciências, Saúde—Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 569-585, 2004.
- KILOMBA, G. **Memórias da plantação**: episódios de racismo cotidiano. Tradução: Jess Oliveira. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução: Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- KUHN, T. S. **A estrutura das revoluções científicas**. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.
- LÉVI-STRAUSS, C. Aula inaugural. *In*: GUIMARÃES, A. Z. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1975.
- LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 13-43, 1997.
- MAINGUENEAU, D. **Discurso e análise do discurso**. Tradução: Sirio Possenti. São Paulo: Parábola Editorial, 2015.
- MARTINEZ-SALGADO, C. Amostra e transferibilidade: como escolher os participantes em pesquisa qualitativa em saúde. *In*: BOSI, M. L. M.; GASTALDO, D. **Tópicos avançados em pesquisa qualitativa em saúde**: fundamentos teórico-metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2021.
- MARTINS, A. Novos paradigmas e saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 113-121, 1999.
- MARTON, S. Uma questão de vida ou morte: a filosofia de Nietzsche e o problema da eutanásia. **Revista Hypnos**, São Paulo, v. 7, n. 9, p. 120-134, 2002.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012. p. 23-30.

MENÉNDEZ, E. L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.

MENEZES, R. A. **Em busca de boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 109-116, fev. 2000.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOREIRA, A. B. **Corpo, saúde e medicina a partir da filosofia de Nietzsche**. 2006. 93 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MOSÉ, V. **Nietzsche e a grande política da linguagem**. 6. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2017.

MÜLLER-LAUTER, W. **Nietzsche: sua filosofia dos antagonismos e os antagonismos de sua filosofia**. Tradução: Clademir Araldi. São Paulo: Ed. Unifesp, 2009.

NIETZSCHE, F. **A gaia ciência**. Tradução: Inês A. Lohbauer. São Paulo: Martin Claret, 2016.

NIETZSCHE, F. **Assim falava Zaratustra**. Tradução: Anna Duarte e Carlos Duarte. São Paulo: Martin Claret, 2014.

NIETZSCHE, F. **Ecce homo**. Tradução: Inês A. Lohbauer. São Paulo: Martin Claret, 2015.

NIETZSCHE, F. **Genealogia da moral**. Tradução Inês A. Lohbauer. São Paulo: Martin Claret, 2018.

NIETZSCHE, F. **Humano, demasiado humano II**. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

NIETZSCHE, F. **Humano, demasiado humano**. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

NIETZSCHE, F. **O nascimento da tragédia**. Tradução: J. Guinsburg. São Paulo: Companhia das Letras, 1992.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. [S. l.]: OMS, 1946.

PEGORARO, O. Fazer filosofia. *In*: HÜNE, L. M. (org.). **Fazer filosofia**. Rio de Janeiro: UAPÊ, 1994.

POTTER, V. R. **Bioethics: bridge to the future**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1971.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 160.

RICHARDSON, J. Nietzsche on life's ends. *In*: GEMES, K.; RICHARDSON, J. **The Oxford handbook of Nietzsche**. Oxford: Oxford University Press, 2013. p. 756-784.

ROBLES-SILVA, L. Escrever qualitativamente: desafios da racionalidade estético-expressiva. *In*: BOSI, M. L. M.; GASTALDO, D. **Tópicos avançados em pesquisa qualitativa em saúde: fundamentos teórico-metodológicos**. Petrópolis: Vozes, 2021.

ROSE, N., MARTINS, E. R. P. A biomedicina transformará a sociedade? O impacto político, econômico, social e pessoal dos avanços médicos no século XXI. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 22, n. 3, p. 628-638, 2010.

SALES JR, J. A. L. **Reflexões bioéticas sobre o morrer na vigência do paradigma biotecnocientífico nas UTIs**. 2017. 136 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) –Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, [s. l.], v. 94, n. 9, p. 430-432, 2001.

SCHRAMM F. R. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. *In*: ODA, L. (org.). **Biosafety of transgenic organisms in human health products**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. pp. 109-127.

SCHRAMM, F. R. Saúde pública: biotecnociência, biopolítica e bioética. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. esp. 7, p. 152-164, 2019.

SILES GONZÁLEZ, J.; SOLANO RUIZ, M. DEL C. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 1015-1022, ago. 2012.

SWANTON, C. **Virtue ethics: a pluralistic view**. New York: Oxford University Press, 2003.

VERDADE, M. M. **Ecologia mental da morte: a troca simbólica da alma com a morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2006.

APÊNDICE

AOS MEUS MORTOS

	*	†
Aldo Krieger	05/07/1903	12/10/1972
Salomão Viana	25/01/1905	06/09/1982
Cláudio Krieger	17/12/1957	25/02/1990
Renato Krieger	26/11/1930	10/09/1996
Gertrudes Régis Krieger	17/11/1905	02/11/2002
Mozart Krieger	26/10/1938	27/02/2003
Marcelo Krieger	18/08/1940	02/02/2011
Fábio Krieger	27/08/1966	11/02/2011
Adalgisa Cesar Viana	03/03/1920	17/11/2012
Dante Krieger	26/10/1938	29/04/2015
Marcos Moraes Ferreira	31/01/197?	10/02/2016
Marconiedson Cezar Viana	04/08/1948	07/06/2020
Marisa Krieger	06/07/1938	11/06/2020
Sirlene de Souza Santos	12/03/1948	24/04/2021
Aline Goemann	10/06/1981	09/01/2022
Edino Krieger	17/03/1928	06/12/2022
Rogério Krieger	18/06/1962	13/02/2023
Marcia Claudia Krieger	01/05/1965	22/08/2023
Denker Krieger	08/12/2004	30/09/2023