

O “olhar compassivo” no processo de morrer no Brasil



RESUMO

O artigo tem como objetivo analisar como a Favela Compassiva, organização comunitária de cuidados paliativos na Rocinha e no Vidigal (Rio de Janeiro), interpreta e responde às necessidades de cuidado no processo de morrer. Proponho o conceito de olhar compassivo para definir esse modo de apreensão e de constituição da realidade dos problemas de cuidado no fim da vida. O *olhar compassivo* é compreendido em termos de dois princípios, um restritivo e outro expansivo, que emergem das soluções práticas para os dilemas cotidianos das situações de cuidado. Abordo como esse olhar é constituído e reproduzido nas práticas de educação. A abordagem é etnográfica, com observação participante nas atividades da organização: visitas domiciliares, reuniões e cursos de formação. Concluo que as comunidades compassivas brasileiras operam como uma configuração emergente de saúde pública no fim da vida, produzindo novas formas de organizar socialmente o cuidado no processo de morrer.

Palavras-chave: Morte e morrer; Comunidades Compassivas; Cuidados Paliativos; Saúde e doença; Trabalho de Cuidado.

*Professor Adjunto do Departamento de Sociologia na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPE (PPGS/UFPE). Editor-chefe do periódico Estudos de Sociologia do PPGS/UFPE. Coordena o Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde, Cuidado e Corpo (NEPSC), sediado no PPGS/UFPE. CV: <http://lattes.cnpq.br/0276925438159421>



The "compassionate gaze" in the process of dying in Brazil

ABSTRACT

This paper aims to analyze how Favela Compassiva, a community palliative care initiative in Rocinha and Vidigal (Rio de Janeiro), interprets and responds to care needs in the dying process. I propose the concept of compassionate gaze to define a way of understanding and constituting the reality of end-of-life care problems. The compassionate gaze is understood in terms of two principles, one restrictive and one expansive, which are practical solutions to the everyday dilemmas in situations of care. I address how this gaze is constituted and reproduced in educational practices. The approach is ethnographic, with participant observation in the organization's activities: home visits, meetings, and training courses. I conclude that Brazilian compassionate communities function as an emerging public health configuration at the end of life, producing new ways of organizing care socially during the dying process.

Keywords: Death and Dying; Compassionate Communities; Palliative Care; Health and Illness; Care work.

La «mirada compasiva» en el proceso de morir en Brasil

RESUMEN

El artículo tiene como objetivo analizar cómo Favela Compassiva, una organización comunitaria de cuidados paliativos en Rocinha y Vidigal (Rio de Janeiro), interpreta y responde a las necesidades de cuidados en el proceso de morir. Propongo el concepto de «mirada compasiva» para definir esta forma de abordar y construir la realidad de los problemas relacionados con los cuidados al final de la vida. La mirada compasiva se entiende en términos de dos principios, uno restrictivo y otro expansivo, que surgen de las soluciones prácticas a los dilemas cotidianos de las situaciones de cuidado. Abordo cómo se constituye y se reproduce esta mirada en las prácticas educativas. El enfoque es etnográfico, con observación participante en las actividades de la organización: visitas domiciliarias, reuniones y cursos de formación. Concluyo que las comunidades compasivas brasileñas operan como una configuración emergente de la salud pública al final de la vida, produciendo nuevas formas de organizar socialmente los cuidados en el proceso de morir.

Palabras clave: Muerte y morir; Comunidades compasivas; Cuidados paliativos; Salud y enfermedad; Trabajo de cuidados.



Em julho de 2022, em uma creche na favela do Vidigal, Rio de Janeiro, encontrei os membros da organização Favela Compassiva no começo de um dia de atendimentos. Adriano,¹ professor e enfermeiro especialista em Cuidados Paliativos, fala às pessoas reunidas: “O cuidado que a gente oferta é coordenado e capacitante. Nós não somos outro sistema, o SUS já é muito. Mas também não dá conta de tudo, vocês sabem”. Após apresentar visitantes e novos voluntários, Adriano e Marcos, também enfermeiro, prosseguem à apresentação das pessoas a serem visitadas no dia. Os presentes estão divididos em equipes, cada uma com alguns profissionais de saúde e ao menos uma moradora do Vidigal, todos voluntários. É um dia de “mutirão”, como chamam na organização: as equipes de voluntários profissionais, chamados “voluntários fixos” (VF), e de voluntários locais (VL) visitam as pessoas atendidas pela organização Favela Compassiva, chamadas de “pacientes”, seus familiares e cuidadores.

Todos os pacientes possuem uma ou mais condições crônicas e limitadoras da vida ou crônico-degenerativas. Não há prognóstico de cura ou reversão do quadro, e a maioria das intervenções em sua saúde tem como objetivo controlar sintomas, especialmente dor, dar conforto e administrar as diversas mazelas que atravessam o corpo no processo de adoecimento e morte (Soneghet, 2020). Essa é a abordagem de assistência em saúde denominada *cuidados paliativos*. Nas visitas domiciliares, os voluntários da Favela Compassiva se atualizam sobre o estado de saúde das pessoas atendidas (família e pacientes), prescrevem, ajustam ou interrompem medicamentos, orientam na execução e executam alguns procedimentos de cuidado (troca de fraldas, movimentação do paciente na cama, troca de curativos e higiene de lesões, exercícios de fisioterapia, dentre outros), tiram dúvidas e se informam sobre eventuais demandas e necessidades.

Esse artigo aborda os modos pelos quais a organização Favela Compassiva interpreta, define e busca responder às necessidades de cuidado no processo de morrer. Mais precisamente, tomo como objeto o que denominei de *olhar compassivo*, um modo de interpretação e definição dos problemas do cuidado no processo de morrer que se desenvolve nas comunidades compassivas brasileiras. Uma comunidade compassiva é uma comunidade na qual todos – Estado, sociedade civil, famílias, empresas, escolas, hospitais, associações de vizinhança, espaços de lazer, entre outros – se responsabilizam por criar um espaço no qual a morte, o morrer e a perda são devidamente cuidados (Mills *et al.*, 2024). Na medida em que interpretam e definem necessidades de cuidado, as compassivas propõem novos arranjos relacionais e práticos para resolvê-las. Tais arranjos, por sua vez, indicam novas *configurações de cuidado*. Com esse termo, refiro-me às formações históricas de relações entre atores coletivos (instituições, organizações, grupos) implicados no controle, gestão e manutenção do corpo humano em sociedade (Soneghet, 2022, p. 40).

A Favela Compassiva, iniciada em 2018, adota (e reconstrói à sua maneira) a abordagem denominada *comunidades compassivas* nas favelas da Rocinha e do Vidigal, no Rio de Janeiro. Ela tem sido objeto de estudos de seus integrantes (Mesquita *et al.*, 2023; Martins *et al.*, 2025).

¹ Todos os interlocutores dessa pesquisa são identificados por pseudônimos. A pesquisa foi apreciada e aprovada na Plataforma Brasil, CAAE 90852618.0.0000.5783.



As comunidades compassivas se espalham rapidamente pelo Brasil² e vêm sendo objeto de reflexão internacional pelas ciências sociais e da saúde (Kellehear, 2005; Zaman *et al.*, 2018). Contudo, ainda não foram abordadas do ponto de vista das ciências sociais no Brasil. Ao abordar a Favela Compassiva, busco posicionar as comunidades compassivas como objeto de estudo nas ciências sociais no Brasil, em diálogo com os estudos socioantropológicos da morte e do morrer (Soneghet & Menezes, 2023), sob a perspectiva da sociologia da saúde.

Na seção seguinte, apresento a metodologia e o campo de pesquisa, contextualizando a Favela Compassiva em relação aos cuidados paliativos e às comunidades compassivas em geral.

Contexto de pesquisa e metodologia

Os cuidados paliativos, uma abordagem de assistência em saúde cuja história recente remonta à Inglaterra na década de 1960, apresentando-se como alternativa ao modelo médico “tradicional” quando o assunto é o fim da vida. Além de focar no controle de sintomas e conforto, os cuidados paliativos visam manter ou melhorar a “qualidade de vida” da pessoa enferma e assisti-la em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual (Mendes, 2017, p. 30). A abordagem paliativa propõe-se a buscar uma morte “mais natural” ou mesmo uma “boa morte”, focando-se no cuidado de pacientes e famílias quando a cura não é possível nos termos da medicina (Floriani, 2013, p. 398).

A organização Favela Compassiva oferta cuidados paliativos aos pacientes e seus cuidadores nos bairros Rocinha e Vidigal no Rio de Janeiro. Porém, não o faz como um serviço hospitalar ou como um *hospice*,³ mas como uma iniciativa *comunitária*.⁴ Essa é a proposta das *comunidades compassivas*, cujos princípios foram delineados pelo sociólogo Allan Kellehear (2005) como extensão e crítica aos cuidados paliativos estritamente hospitalares e de cunho profissional. Desde sua propagação pelo mundo nas décadas de 1980 e 1990, os cuidados paliativos foram criticados, dentre outras coisas, pela sua afinidade com um processo amplo de medicalização e dominação profissional, uma seletividade socioeconômica e cultural, e sua própria “rotinização”, que haveria frustrado as aspirações inovadoras de seu início (James & Field, 1992; Hart *et al.*, 1998; Menezes, 2004). Em coro, Kellehear alerta para a insuficiência de qualquer configuração de cuidado em saúde que se limite à velha tríade Estado-mercado-família. Propõe-se, então, uma perspectiva de saúde pública para os cuidados paliativos, sob a forma de comunidades compassivas.

A abordagem compassiva tem pontos em comum com os cuidados paliativos – principalmente a busca pela conscientização acerca da morte, do morrer e da perda como experiências humanas normais e a concepção multidimensional de ser humano (físico, psíquico,

² Na data de escrita desse artigo, há comunidades compassivas em Minas Gerais, São Paulo, Fortaleza, Distrito Federal e Goiás.

³ Hospice é o nome da filosofia proposta por Cicely Saunders, enfermeira pioneira dos cuidados paliativos. O termo indica tanto o lugar – os “hospices” que, na Idade Média, serviam de abrigo aos viajantes e necessitados –, quanto o modo de tratamento. O termo “cuidados paliativos” foi cunhado por Balfour Mount em 1974 (Clark, 2016, p. 107).

⁴ Esse é o termo usado nas seções “Home” e “Quem Somos” do site da Favela Compassiva: <https://www.favelacompassiva.org.br/quem-somos>.



social, espiritual) –, mas se diferencia do mesmo em aspectos importantes: a limitação dos cuidados paliativos a cenários institucionais, especificamente de cunho médico e hospitalar; a ênfase na família em detrimento da comunidade e de outros grupos sociais; o foco demorado em patologias específicas, nomeadamente o câncer, em detrimento de outras condições debilitantes, entre outros (Kellehear, 2005, p. 47-52).

Seria imprudente compreender a Favela Compassiva como mera instanciação dos princípios da abordagem compassiva. Sendo uma iniciativa de saúde pública diretamente vinculada às relações sociais em nível local – vizinhanças, paróquias, bairros –, cada organização compassiva se engendra de acordo com as particularidades do contexto sociocultural (Dumont *et al.*, 2022). Embora Kellehear (2005) delinear princípios e características da abordagem, projetos como a rede de cuidados paliativos comunitária em Kerala na Índia (Vijay *et al.*, 2018) apresentavam todos os traços de uma comunidade compassiva antes de qualquer sistematização.

Logo, procuro entender as comunidades compassivas no Brasil através de uma pesquisa etnográfica em uma de suas expressões, a organização Favela Compassiva. A pesquisa ocorreu no período de julho de 2022 até março de 2025, durante o qual participei dos “mutirões” mensais e de outras atividades da organização. Me apresentei aos voluntários como sociólogo pesquisador e foi nessa capacidade que acompanhei as atividades da Favela Compassiva. A entrada no campo foi facilitada pela receptividade de figuras-chave da organização, em particular, um enfermeiro com posição de liderança e as voluntárias locais da Rocinha, com as quais participava da preparação do “sopão” semanal. Esse costume, agora interrompido, era legado da atuação das voluntárias que participavam da Igreja católica local.

Minha inserção no campo se deu, portanto, por meio do contato inicial com o enfermeiro-diretor da Favela Compassiva Rocinha e Vidigal, que, a princípio, me convidou a participar dos mutirões mensais. Uma vez nessa posição, firmei contatos mais frequentes com as voluntárias locais na preparação da sopa e participei de outras atividades da organização, como almoços, cursos ofertados para formação de voluntários e rodas de conversa sobre temas como cuidados de fim de vida. Realizei também entrevistas em profundidade com 3 voluntárias locais e 4 voluntários profissionais de saúde, a fim de complementar os dados coletados através da etnografia. A Favela Compassiva não é estranha a pesquisadores e visitantes. Muitos voluntários, entre graduandos, mestrandos, doutorandos e doutores de áreas da saúde, articulam sua atuação voluntária com pesquisa e extensão universitária. Contudo, por não ser das áreas da saúde, me vi algumas vezes na posição de justificar minha presença, especialmente com o crescimento da organização e o aumento das equipes de visita, o que dificultava a entrada em algumas residências.

A Favela Compassiva atende cerca de 50 pacientes entre Rocinha e Vidigal e já atendeu mais de 100. Ela se divide em três frentes: mais ou menos 80 “apoiadores”⁵ que contribuem com doações financeiras esporádicas e/ou mensais, incluindo medicamentos, insumos e dinheiro; 40 “agentes compassivas”, chamadas aqui de voluntárias locais (VL), em sua

⁵ Os números de apoiadores e voluntários são aproximados, visto que há flutuação nos grupos.



maioria mulheres, moradoras da Rocinha ou do Vidigal; entre 50 e 60 profissionais de saúde voluntários ou voluntários fixos (VF). As voluntárias locais visitam semanalmente pacientes e seus cuidadores, ouvindo demandas que posteriormente são relatadas aos voluntários fixos, levando doações e auxiliando cuidadores de diversas formas. Sua atuação é plural e pouco protocolar; costumeiramente, se adapta às necessidades dos pacientes e cuidadores que estão acompanhando. Voluntários fixos atuam principalmente nas visitas mensais (mutirões), embora alguns (psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, geralmente) realizem atendimentos semanais ou quinzenais, geralmente de maneira remota. Estes orientam cuidadores e pacientes, receitam medicamentos e tratamentos e, ocasionalmente, realizam procedimentos mais complexos, como troca de sondas ou curativos em lesões mais graves. Há profissionais de medicina, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, assistência social e capelania. É importante ressaltar que uma minoria das voluntárias locais é também formada por profissionais de saúde. Até o momento em que a pesquisa se encerrou, contei duas assistentes sociais, uma psicóloga e três técnicas de enfermagem.

Voluntários fixos e locais se dividem em equipes (denominadas G1, G2, G3...) no momento dos mutirões. Embora relativamente fixas, as equipes podem mudar. Na entrada de um novo paciente, este é atribuído a uma ou mais voluntárias locais e a uma equipe. Assim, o acompanhamento é continuado e se baseia no “vínculo” da pessoa com a equipe de saúde, semelhante ao funcionamento das Unidades Básicas de Saúde. Especialistas de fisioterapia, nutrição, psicologia e assistência social costumam transitar entre as equipes de acordo com pedidos feitos por outros voluntários. Por exemplo, se um paciente acompanhado pelo G1 precisa de atendimento da terapia ocupacional e não há uma especialista na equipe, o pedido é feito no grupo de Whatsapp dos voluntários fixos e na reunião após o mutirão, onde todas as equipes se reúnem e apresentam seus “casos”.

Na seção seguinte, defino as *necessidades de cuidado* que Favela Compassiva busca sanar. É em relação aos dilemas morais da organização social do cuidado que emerge o olhar compassivo, definido nas seções subsequentes.

A necessidade infinita de cuidados

Após um mutirão, as equipes de saúde se reúnem para conversar sobre os atendimentos. Tais reuniões são parte integrante da dinâmica da Favela Compassiva. São momentos em que voluntários/as atualizam uns aos outros sobre pacientes e cuidadores sob seus cuidados, trazem problemas a serem discutidos e discutem, muitas vezes acaloradamente, sobre como proceder. Embora cada paciente e cuidador, em conjunto, sejam acompanhados por uma equipe somente, é comum que haja “demandas” para especialidades outras que não estejam representadas na equipe. Uso “demanda” entre aspas para designar a categoria usada pelos voluntários. Entendo o processo de definição do que é uma demanda e de quem pode atendê-la como parte crucial do processo de organização social do trabalho de cuidado. Em uma reunião pós-visitas na Rocinha, Evelyn, médica e voluntária fixa, toma a palavra:

A gente tem uma das melhores equipes do Rio de Janeiro. Nenhum



*hospital tem uma equipe de paliativo assim. Só que a gente tem que melhorar a comunicação, tem que criar um fluxo. A comunicação é um dos grandes problemas do ser humano hoje. Então duas coisas: a gente tem que oferecer o que é necessário. Não é porque a equipe tem psicólogo, e a pessoa não precisa, que a gente vai encaminhar pra psicologia. Tem que racionalizar. Não dá pra agir na emoção de que a gente tem tudo. Então é isso, tem que se comunicar e racionalizar. Nós todos somos voluntários, então eu sei que quando sai daqui a vida atropela. Então tem que pensar nisso em respeito ao colega que é voluntário também.*⁶

A fala de Evelyn evoca questões cujas respostas definem configurações e arranjos de cuidado em uma sociedade: quem precisa de cuidados? Quem vai cuidar? Como cuidar? Segundo Tronto (1993, p. 137), o cuidado sempre coloca dilemas morais porque a necessidade de cuidado é infinita e os modos de saná-la são finitos. É na busca da resolução de problemas práticos e morais que se desenham os *arranjos de cuidado*. Às vezes pontuais e provisórios, às vezes mais duráveis, arranjos de cuidado são conjuntos de relações intersubjetivas formadas por sujeitos diante de problemas práticos e morais em situações de necessidade, adoecimento e morte (Soneghet, 2020).⁷ Seus limites e possibilidades têm a ver com as configurações de cuidado vigentes: se há creches municipais e centros-dia disponíveis e acessíveis no bairro, as pessoas que cuidam de crianças e idosos em casa têm mais opções para arranjar seu cotidiano e resolver problemas.

Quando Evelyn fala aos voluntários, ela verbaliza uma questão candente e sempre presente em toda situação de cuidados: o que é *necessário* fazer? A pergunta vem na forma de uma afirmação – “a gente tem que oferecer o que é necessário” – qualificada posteriormente – “a pessoa não precisa” – e resultando numa orientação: “Tem que racionalizar”. Para oferecer o que é necessário, é preciso definir se a pessoa precisa. Para definir o que alguém precisa, é preciso primeiro atender-se a ela. No trabalho de manutenção, gestão e reparação dos corpos e de suas relações entre si e com o mundo, em suma, cuidado (Fisher & Tronto, 1990, p. 40), o primeiro passo é *prestar atenção* e definir uma situação em termos de alguma *necessidade* de cuidado.

Teóricos da atenção, muitas vezes bebendo na fonte da fenomenologia de Husserl e Merleau-Ponty, debatem se essa seleção é voluntária ou não, se é um fenômeno perceptivo ou de ação, se é estritamente psíquico ou corporal-psíquico (Klaver & Baart, 2011, p. 688). Em meio a discordâncias, parece haver relativo consenso na ideia de que prestar atenção é

⁶ Evelyn, médica e voluntária fixa, 45 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 22/03/2025 data.

⁷ A diferença entre configuração e arranjo é de nível analítico (macro para meso/micro) e de qualidade. Pressupõe-se que atores coletivos como instituições, sistemas de saúde e organizações várias detêm propriedades e constrições distintas daquelas de sujeitos. Também muda o escopo dos problemas: a configuração de cuidado formada por Estado, família e mercado que caracteriza as sociedades industriais ocidentais do século XX tem como horizonte questões como os efeitos do envelhecimento da força de trabalho e a manutenção institucional de laços de solidariedade intergeracional. Um arranjo de cuidado – por exemplo, a filha de uma mulher idosa acamada que precisa de acompanhamento constante combina com sua vizinha para que ela cuide de sua mãe enquanto vai ao supermercado – lida com problemas de escopo intersubjetivo e cotidiano: quem pode ficar com a criança enquanto a mãe vai trabalhar? Quem vai acompanhar a pessoa idosa na consulta médica hoje ou semana que vem?

selecionar elementos da realidade. Não percebemos, sentimos e nos preocupamos com tudo ao mesmo tempo. Para um entendimento socioantropológico do cuidado, importa considerar que, voluntariamente ou não, conscientemente ou não, o horizonte de significados, normas e práticas no qual estamos imersos em cada momento informa essa seleção de elementos. Csordas captura essa ideia com o termo “modos somáticos de atenção” para se referir às “maneiras culturalmente elaboradas por meio das quais atendemos ao e com o próprio corpo em ambientes que incluem a presença corporificada de outros” (Csordas, 2002, p. 244). Remontando à noção bourdieusiana de *habitus* e à fenomenologia de Merleau-Ponty, o antropólogo argumenta que a constituição do sujeito e do objeto de atenção, especialmente quanto se trata de movimentos e formas corporais, realiza-se no espaço intersubjetivo *entre* sujeito e objeto. Esse espaço não é redutível às impressões e percepções sensoriais da “mente” do sujeito, nem às características supostamente fixas na “coisa” observada e/ou tocada. Está populado de dinâmicas de poder, normas, valores e entes materiais (orgânicos ou não). É aí que a atenção ganha forma.

Em termos do processo de cuidado, a atenção está especialmente envolvida no que Fisher e Tronto chamam de primeira fase: “*caring about*”, que pode ser traduzido como *se importar* ou *se preocupar com*. Essa envolve habilidades de “percepção e atenção treinada” e está interligada com o que sabemos (Fisher & Tronto, 1990, p. 41). Portanto, a atenção é atravessada por *repertórios de conhecimento, valores, crenças, formas de treinar a percepção e dinâmicas de poder*. Por sua vez, ela é operante na organização social do trabalho de cuidar porque responde a duas perguntas: quem precisa de cuidados? O que podemos fazer por essa pessoa? A primeira pergunta pressupõe a segunda, uma vez que, se preocupar com alguém é se preocupar por causa de alguma coisa que parece demandar preocupação. O que preocupa está ligado ao que podemos fazer. Isso não quer dizer que só nos preocupamos com o que podemos resolver. Se assim fosse, não haveria frustração ou ansiedade. Quero dizer que prestar atenção às necessidades de alguém envolve se perguntar, ato contínuo, sobre o que posso e não posso fazer por essa pessoa.

Para que Evelyn colocasse em discussão a necessidade de uma pessoa atendida pela “equipe de paliativo” da Favela Compassiva, um longo processo histórico de problematização do processo de morrer por adoecimento logrou definir novos parâmetros para o cuidado dos moribundos. Dito de outro modo, foi preciso que o processo de morrer por adoecimento virasse um problema digno de atenção. Experts das ciências sociais e da saúde aliados a ativistas da sociedade civil denunciaram as condições de “abandono”, a “frieza” e a “negligência” com as quais a sociedade, e a medicina particularmente, tratava aqueles que estavam além da possibilidade de cura. Glaser e Strauss (1965), sociólogos, em um clássico interacionista-simbólico sobre as dinâmicas de percepção e definição do processo de morrer em UTIs estadunidenses, concluíram que a ordem hospitalar tem como objetivo mais conter expressões emocionais descontroladas do que dizer a verdade sobre o estado de saúde da pessoa doente. Elias (2001) nomeou a “solidão” dos moribundos como característica da modernidade. Abandonados em leitos hospitalares em uma sociedade que nega, enquanto luta aguerridamente contra, a morte, os moribundos continuam nos bastidores da vida social. Embora houvesse vozes contrárias ao



estado dos moribundos nos hospitais modernos antes do século XX, foi na década de 1960 que o movimento hospice delimitou de maneira bem-sucedida um novo domínio para a medicina, especificamente, e para a assistência em saúde no geral: “‘Não há mais nada a fazer’ se transformou em ‘nós devemos pensar em novas possibilidades para fazer de tudo’” (Clark, 1999, p. 734).

Não mais um assunto a ser ignorado, o morrer por adoecimento ganhou contornos de um processo social, cultural e médico a ser manejado de uma maneira específica: os cuidados paliativos. Embora ainda incipiente em muitas partes do mundo, essa forma de entender e atender ao processo de morrer já faz parte das configurações de cuidado globais: é recomendada e implementada em diversos programas pela Organização Mundial da Saúde (Sánchez-Cárdenas et al., 2022) e pela Organização Pan-Americana da Saúde (Simão & Miotto, 2016) para tratamento de câncer, alívio de dor e demais condições crônicas.

Quando os voluntários da Favela Compassiva se perguntam sobre quem necessita de cuidados e como responder a essas necessidades, partem de seus repertórios de conhecimento, de suas habilidades de percepção e atenção treinada, de seus modos somáticos de atenção. Quando chegou na Rocinha e no Vidigal com o intuito de pesquisar cuidados paliativos em favelas, Adriano relata haver encontrado “muitas pessoas com demanda de cuidado paliativo” e “abandonadas”, tanto pelo sistema de saúde público quanto pelas suas famílias. Em territórios como Rocinha e Vidigal, a necessidade não é escassa. Os desafios do sistema de saúde público no atendimento às populações em bairros considerados são muitos e não são novos. Igualmente, há uma longa história de auto-organização dos habitantes desses locais para sanar suas necessidades e demandar seus direitos (Fleury & Menezes, 2021). Adriano reconhece a história pregressa de assistência e mobilização civil, frequentemente se remetendo às primeiras voluntárias locais que já atuavam na Rocinha e no Vidigal antes de sua chegada.

Ali Adriano viu a necessidade, a qual interpretou como “demanda de cuidados paliativos”. Essa precisaria ser respondida com um esforço colaborativo multidisciplinar, incluindo profissionais de saúde de várias especialidades, mas também todos aqueles dispostos a ajudar. Aqui a comunidade compassiva opera um deslocamento em relação aos cuidados paliativos prestados em hospitais ou *hospices*, ao se estender para além dos limites das expertises em saúde. Em articulação com as primeiras voluntárias locais, mulheres já atuantes em ações de assistência social e saúde, ligadas à Igreja católica ou a outras organizações, procurou responder a essa demanda. Essas voluntárias, porém, não tinham familiaridade com a abordagem paliativa e interpretavam as necessidades dos que assistiam de outras formas.

É no encontro entre diferentes modos de interpretar e definir, portanto, ao responder às necessidades em um ambiente marcado pela falta, que se definem os contornos do olhar compassivo.

O olhar compassivo

Como selecionar, dentre as variadas demandas, necessidades e problemas de um território urbano periférico como as favelas cariocas, quem precisa de ajuda? Como decidir



qual pessoa receberá recursos e atendimento? O problema da *elegibilidade*, termo corrente nas instituições de saúde para designar essas questões, é decisivo em qualquer situação de cuidado. Uso a palavra elegibilidade, também categoria corrente na Favela Compassiva, para designar o problema da atenção na primeira fase (Fisher & Tronto, 1990) do processo de cuidados. Enquanto a atenção é socioculturalmente elaborada de acordo com repertórios de conhecimento, percepção treinada, valores, crenças e poder, a elegibilidade é o modo pelo qual a atenção se transpõe (é simbolizada) em contextos de assistência em saúde.

Para as Unidades Básicas de Saúde, como a Clínica da Família, há uma resposta dada de antemão para esse problema, embutida na legislação que as ampara: toda pessoa moradora de uma determinada área sob responsabilidade da UBS tem direito a atendimento. No entanto, a efetivação do direito à saúde, pressuposto nessa rede territorializada de serviços, esbarra em obstáculos como equipes incompletas, falta de medicamentos e sobrecarga de demanda. Poucos profissionais, poucos recursos, muita necessidade. A Favela Compassiva atua no mesmo contexto. Recorrentemente escutei de voluntários fixos e locais uma variação da fala de Josefa (VL): “É muita gente, meu filho. A gente quer abraçar todo mundo, mas se for abraçar não dá conta. É difícil. Também o Estado tem responsabilidade né”.⁸

As comunidades compassivas brasileiras buscam atuar junto ao Estado, especificamente nas UBS presentes nos territórios onde estão. Geralmente o fazem facilitando o contato entre os “usuários” (como o SUS denomina os cidadãos que dele fazem uso) e as equipes de saúde das Clínicas da Família e demais UBS. Na Favela Compassiva, o contato com as UBS foi sistematizado: há uma voluntária fixa encarregada de relatar quais pacientes estão sob cuidado da organização e quais necessitam de atendimento da Clínica da Família. Na mesma fala de Adriano relatada no início do artigo, ele diz que a compassiva é “complementar” aos serviços da rede pública de saúde.

Diferente das instituições estatais, todavia, a pergunta da elegibilidade para comunidades compassivas não está respondida na legislação do SUS. O critério estabelecido na literatura – toda pessoa da comunidade envolvida em situações de perda, morte e morrer (Kellehear, 2005) – é demasiado amplo e pouco relevante para os problemas concretos do cuidado dos moribundos nas periferias do Brasil. No tempo em que acompanhei a Favela Compassiva, pude perceber mudanças no modo mesmo como essa pergunta era respondida. Em seu início, antes de receber seu atual nome e de se destacar nacionalmente no cenário dos cuidados paliativos, os voluntários da Compassiva carioca ajudavam quem encontravam.

Em poucos números, os voluntários fixos e locais sabiam de potenciais pacientes por meio de suas relações e dos espaços sociais que frequentavam (igreja, associação de moradores, UBS). A seletividade de atenção – quem entra no “radar” da compassiva? – era regida pelas redes de cada participante. Contribuía aqui para a reputação de uma das voluntárias locais, Liduína, atuante em uma das paróquias da Rocinha e representante da região no Conselho Municipal de Saúde. Figura carismática e conhecida, há anos presente no cenário das políticas locais relativas ao SUS, Liduína era procurada por muitos que precisavam de ajuda. As paróquias

⁸ Josefa, voluntária fixa, 59 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 18/06/2025.

da Igreja Católica no local, lugares reconhecidos por obras de caridade, facilitavam a seleção, trazendo pessoas à atenção dos voluntários pioneiros.

Passado o tempo e crescida a organização, ela ganha notoriedade. Pessoas “ouvem falar” da “ONG” que “ajuda pessoas acamadas” e procuram as voluntárias locais. Ao adotar um uniforme – uma camisa branca com o logo da organização – os voluntários se tornam reconhecíveis, entrando no horizonte de atenção dos moradores. Novas voluntárias locais, cada uma com sua rede de contatos, trazem pacientes. Com mais voluntários fixos, abre-se a possibilidade de atender mais pessoas. O problema da elegibilidade se transformou. Ciente da impossibilidade de dar conta de todas as “demandas” e baseada na existência de serviços de saúde que já gozam de legitimidade e de alguns (poucos) recursos para atender a população, a comunidade compassiva reenquadra sua atenção.

Nas palavras de Liduína (VL), a mudança foi a seguinte: “Hoje eu fico assim porque antigamente a gente pegava as pessoas mais vulneráveis, não pegava só aqueles que já tá morrendo. Pega hoje e amanhã já morre.”.⁹ A mudança no critério de elegibilidade não foi repentina, mas logo se espalhou e tornou-se *modus operandi* da organização. À medida que novos voluntários fixos e locais entravam, aumentou-se o horizonte de atenção e, conseqüentemente, a quantidade de “demandas” por visita. Mais ainda, imbuídos de uma crença no valor de sua atuação, voluntários fixos e locais buscam com entusiasmo responder ao que veem como um problema grave: “A gente tá aqui pra dar uma dignidade ‘praquela’ pessoa que não encontra, trazer um alívio da dor, um conforto. É por isso que o projeto existe. A gente tá onde tem essa lacuna no contexto de rede.”.¹⁰

O desejo de ajudar ou a “compaixão” que por vezes leva ao “agir na emoção” ao qual Evelyn se refere (vide citação feita anteriormente) esbarra no reconhecimento dos limites da atuação de uma organização voluntária em um território altamente vulnerabilizado. A compaixão, assunto corrente na organização, aparece ligada a diferentes sentidos: é algo que te “impulsiona pro agir”,¹¹ algo que “te move diante do sofrimento”,¹² é um “doar-se por amor”.¹³ Em comum, percebi a conexão entre compaixão e agir, colocar-se à disposição. Se a compaixão for desmedida, porém, há perigos: o “cansaço” ou “fadiga”,¹⁴ o sofrimento de não poder “dar conta de tudo”¹⁵ e de “se envolver demais”.¹⁶ Não me detenho aqui sobre os meandros da economia afetiva das situações de cuidado (ver Soneghet, 2024). Procuro somente indicar que há uma motivação para a ação fundamentada em um vocabulário emocional relativamente

⁹ Liduína, voluntária local, 65 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 18/06/2025.

¹⁰ Joana, enfermeira e voluntária fixa, 40 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 11/06/2024.

¹¹ Joana, enfermeira e voluntária fixa, 40 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 11/06/2024.

¹² Lourdes, voluntária local, 60 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 08/06/2024.

¹³ Vladimir, voluntário local, 50 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 06/12/2024.

¹⁴ Joana, enfermeira e voluntária fixa, 40 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 11/06/2024.

¹⁵ Lourdes, voluntária local, 60 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 08/06/2024.

¹⁶ Josefa, voluntária local, 59 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 18/06/2025.



partilhado e ligado a certos valores e crenças, especificamente, o imperativo de agir diante do sofrimento e a crença no valor de dar dignidade e alívio às pessoas em processo de morrer.

Como dar vazão à compaixão sem esgotar-se, sem esbarrar inevitavelmente nos limites da atuação voluntária em contextos de escassez? O problema não é só da ordem dos objetivos, valores e motivações, mas também organizacional. Na medida que novas pessoas integram a compassiva, é necessário que todos ajam em concerto. Para isso, normas de atuação e protocolos se estabelecem:

A gente vai atender pacientes que estão em cuidados paliativos predominantes ou cuidados paliativos exclusivos. Quando a gente olha pro paciente a gente faz uma pergunta prognóstica? Será que esse paciente vai morrer em menos de um ano? Se a gente acha que ele pode morrer em menos de um ano, esse paciente é elegível pro nosso projeto. Se a gente percebe que a condição social dele vai levar, vai acelerar esse processo, ele também é um paciente elegível pro nosso projeto. Então só pra gente, cada vez que a gente fizer reunião, pontuar isso pra ficar mais vivo nas nossas percepções enquanto clínico, enquanto olhar clínico, enquanto olhar de avaliação, pra trazer esse paciente elegível.¹⁷

A fala de Marcela ocorre durante uma reunião após as visitas no Vidigal. A categorização de cuidados paliativos exclusivos, predominantes, precoces ou complementares é adotada por muitos profissionais da área e diz respeito à composição do tratamento entre o curativo e o paliativo. Na Favela Compassiva, atendem-se pacientes predominantes ou exclusivos. O enquadramento nessas categorias exige uma interpretação do estado atual do sujeito que não inclui somente diagnóstico e prognóstico. Como Marcela aponta, a “condição social” é outra variável que pode alterar a elegibilidade do sujeito enquanto potencial paciente.

A definição de elegibilidade, assim como o processo de diagnóstico, é um ato classificatório calcado em uma mistura complexa de conhecimento e discricionariedade, típico da profissão médica (Freidson, 1972, p. 357) e que caracteriza expertises em sentido amplo.¹⁸ Supõe-se uma percepção treinada, uma capacidade de olhar e julgar corretamente, com sensibilidade ao caso particular, mas de acordo com critérios gerais. Livne (2019, p. 26) fala do desenvolvimento histórico de um “olhar do cuidado paliativo” que discerne, por exemplo, a proximidade da morte, a “futilidade” de um tratamento curativo e o melhor plano de tratamento para alívio de sintomas e controle da dor. Na Favela Compassiva, o olhar não é precisamente o do cuidado paliativo, mas um *olhar compassivo*.

Antes de abordar esse olhar, retomo a colocação de Liduína (VL) sobre a mudança nos critérios de elegibilidade da compassiva. Sua fala expressa uma tensão que vi repetidas vezes nos mutirões e reuniões. Acompanhada da colocação de Marcela, percebe-se uma

¹⁷ Marcela, enfermeira e voluntária fixa, 32 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 09/11/2024.

¹⁸ Gil Eyal (2019) conecta a aparente “crise” dos experts e das ciências a uma demanda crescente pela expertise como árbitra da incerteza. A confiança depositada em experts depende de algum grau de ignorância acerca dos “fatos” por eles discutidos, bem como da legitimidade do conhecimento que detém. Em um mundo no qual o vocabulário do “risco” predomina e as incertezas parecem se multiplicar, a demanda por experts cresce, pois neles confiamos para aplicar conhecimentos complexos em situações indeterminadas.

sobreposição de formas diferentes de avaliar a necessidade e definir quem deve ser cuidado pela comunidade compassiva. Em diversas ocasiões, pessoas em situação de vulnerabilidade contatam as voluntárias locais em busca de algum tipo de ajuda. Estas não sabem exatamente o que a organização faz, mas provavelmente a leem com base em suas experiências pregressas com ONGs, projetos sociais, associações de caridade e entidades de sociedade civil semelhantes. Voluntárias como Liduína parecem articular uma visão mais ampla de necessidade, não redutível às categorias dos cuidados paliativos predominantes ou exclusivos. Quando perguntei a Josefa (VL) sobre como ela decidia quais pessoas pareciam ser adequadas aos cuidados da organização, ela me respondeu: “Eu vejo se a pessoa tá naquela situação né. Acamada... Mais idosa... Precisando muito de ajuda pra tudo. Acho que é por aí”.¹⁹ Liduína (VL) fala algo semelhante, com tristeza: “Que a gente vê assim, às vezes a gente vê que a pessoa tá precisando... A pessoa tá em casa, fraca, debilitada, né?”.²⁰

Seria demasiadamente reducionista assumir que existem duas visões antagônicas e internamente homogêneas, a dos voluntários fixos e a das voluntárias locais. Há divergências entre voluntárias fixas, entre locais e entre os dois grupos, com linhas divisórias que não são facilmente demarcadas. Não obstante, percebi que, frequentemente, voluntárias locais traziam um entendimento mais difuso e amplo das necessidades de cuidado, usando categorias outras que não as usualmente mobilizadas por paliativistas. Curiosamente, suas percepções sobre cuidado parecem ecoar a inspiração inicial tanto da abordagem paliativa quanto da abordagem compassiva: assistir ao outro em suas dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais, incluindo a pessoa adoecida e seus cuidadores, contando com vizinhos, amigos, família e demais membros da comunidade. Muitas das voluntárias e voluntários locais tiveram experiências de perda em suas famílias e/ou trabalharam formal ou informalmente como cuidadoras. Identificam-se, então, com quem está a posição de cuidar, muitas vezes sobrecarregada e sem suporte. Porém, com o tempo e graças aos esforços de “educação” internos à comunidade compassiva (abordados na seção seguinte), as diferenças entre grupos pareciam suavizar. Mais ainda, testemunhei diversas ocasiões de discordância entre voluntários fixos acerca da elegibilidade.

É o caso de Graça, uma mulher de 56 anos com sarcoma²¹ de glúteo com metástase pulmonar que mora com seu neto de 8 anos de idade. A criança a auxilia em tarefas cotidianas e ela detinha alguma autonomia. A médica da equipe que a visitou apresenta o caso e dá sua opinião: “O problema maior que eu vejo é que quem faz os curativos dela é uma criança de 8 anos que é a responsável pelo cuidado dela e a ela responde pelo cuidado da criança. Mas ela tá bem.”.²² Sua colocação gera um debate acerca do arranjo de cuidados formado por Graça e seu neto. Aventa-se a possibilidade do Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (PADI)²³

¹⁹ Josefa, voluntária local, 59 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 03/02/2024.

²⁰ Liduína, voluntária local, 65 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 03/02/2024.

²¹ Sarcoma é um tipo de câncer que se origina nos tecidos moles como músculos, tendões e gordura.

²² Mariana, médica e voluntária fixa, 39 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 04/05/2024.

²³ O PADI é um programa de saúde pública do Rio de Janeiro que leva atendimento médico e multiprofissional para a casa de pacientes idosos, com objetivo de evitar hospitalizações e dar suporte aos cuidadores.

atendê-la, porém, um critério de elegibilidade do Programa é a existência de um “cuidador apto” em casa, papel para o qual a criança não se qualifica por ser menor de idade. Graça representa uma lacuna para o sistema de saúde, pois não se qualifica para o PADI e não é regularmente atendida pela Clínica da Família, em parte porque não sente necessidade de manter o vínculo com a equipe da Clínica. No final, conclui-se que Graça não é elegível para a compassiva, mas ficará “no radar”, caso alguma coisa mude. Após a discussão, Adriano (VF) diz: “Por isso que o projeto não é uma sistemática dentro de uma política pública, que tem um jeito certo de fazer... Porque senão eu posso ter a tendência de chegar lá com minha lógica e bagunçar o cuidado!”.²⁴

A diferença principal não parece ser entre dois grupos – os profissionais versus os leigos –, mas entre dois princípios que compõem o mesmo olhar compassivo. De um lado, um princípio restritivo corresponde a um imperativo de *economização* (Livne, 2019). Livne identifica a economização como um regime de valoração que é parte do olhar paliativo. Economizar é delimitar e impedir a “abundância de intervenções médicas que a medicina pode oferecer” (Livne, 2019, p. 28). Mais do que conter gastos ou reduzir tratamentos, economizar é colocar-se moralmente em oposição à busca implacável pela cura a qualquer custo que caracterizaria a medicina curativa, mesmo diante de doenças crônicas incuráveis. Proponho aqui uma torção do conceito para o caso das comunidades compassivas. No olhar compassivo, a economização é tanto uma forma de gastar menos e tratar menos, quanto mais uma forma de reposicionar as expertises da saúde como um todo diante dos problemas relativos à morte, ao morrer e à perda. Diante de necessidades múltiplas e complexas, uma equipe de saúde pode não ser a melhor opção. Essa atitude comedida pode, por um lado, indicar um antídoto ao processo de medicalização da vida, até no seu fim, do qual o cuidado paliativo não necessariamente escapa (Clark, 1999). Por outro lado, na ausência de outros arranjos de cuidado, pode aparecer como “abandono”. Isso porque a aspiração da abordagem compassiva inclui não só as necessidades múltiplas do sujeito (físicas, psíquicas, sociais, espirituais), mas também as diversas instituições, associações e grupos sociais que o constituem enquanto ser humano.

Diante de muitas e variadas necessidades e uma capacidade limitada de ofertar cuidados, as comunidades compassivas brasileiras também economizam no sentido de racionar seus esforços. Embora a Favela Compassiva carioca, e as demais comunidades compassivas brasileiras, se articulem com serviços de saúde públicos, associações de moradores, igrejas, entre outros, seu alcance é territorial e limitado. Não podemos nos furtar a considerar as configurações de cuidado mais amplas. As comunidades compassivas se inserem nas lacunas de sistemas de saúde públicos e na ausência de soluções privadas mercadológicas, restritas por princípio. Contando com doações, a Favela Compassiva Rocinha e Vidigal tem conseguido se sustentar e até se expandir. No entanto, esbarra nos limites duros de um contexto social pouco favorável. A retração do Estado de bem-estar social, agravada em governos adversos a políticas sociais, associada à desigualdade e à pobreza agudas no território brasileiro, conforma um cenário de “crise de cuidado” (Fraser, 2016). Não há braços suficientes, mas há quem precise.

²⁴ Adriano, voluntário fixo, 40 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 04/05/2024.



O horizonte de uma transformação sociocultural profunda, em que a morte, o morrer e a perda são responsabilidades de todos, permanece vivo enquanto ideal regulatório e motivador. Não obstante, na ausência das condições materiais e simbólicas para sua realização, a escolha por não cuidar pode parecer demasiado custosa, como o é para Liduína (VL): “Tem que ver com mais carinho. Caso da dona ali de baixo. Eles disseram que ela não entrava. E a gente não foi lá, não ajudou. Isso me deixa triste”.²⁵

O outro princípio que compõe o olhar compassivo é *expansivo*. Diferente do olhar paliativo (Livne, 2019), cultivado em corredores hospitalares, centros-dia ou *hospices*, as comunidades compassivas são um misto de assistência domiciliar, iniciativas de capacitação comunitária e de educação em saúde em contextos de aguda vulnerabilidade social. Diante de situações complexas, em que agravos físicos e vulnerabilidades sociais se cruzam, qualquer decisão é difícil. Não há garantias, nem soluções definitivas. É a “lógica do cuidado” (Mol, 2008) em operação. Isso porque o horizonte, mais presente ainda no caso das comunidades compassivas, é a morte:

Na lógica do cuidado a incerteza é crônica, e argumentos adicionais não mudam isso. Você faz o que pode, você tenta e tenta de novo [...] E no fim das contas, o resultado não é glorioso: histórias sobre viver com doenças não terminam com todos ‘viveram felizes para sempre’. Elas terminam com a morte. Assim como as histórias sobre outras vidas. (Mol, 2008, p. 78).²⁶

Como decidir sobre a necessidade de cuidados em casos imprevisíveis, incertos e multideterminados? Alana (VF, médica) fala sobre um paciente novo: “É um paciente de paralisia cerebral. Na verdade, tem indicação de cuidados paliativos pela paralisia cerebral, mas o que eu vejo nele é que se a gente saísse ia declinar muito...”.²⁷ Marcos (VF, enfermeiro) responde: “É aquilo. Se ficar não é elegível, mas se sair fica elegível. Diante desses problemas, qual encaminhamento?”.²⁸ Uma forma de decidir sobre a elegibilidade, ocasionalmente mencionada pelos voluntários fixos como “dica” para as voluntárias locais, é a pergunta: você ficaria surpresa se essa pessoa morresse no ano que vem? A pergunta traz mais dúvidas do que respostas. O que é ficar surpreso com a morte? Por qual motivo?

A incerteza intrínseca ao processo de morrer é agudizada pelo contexto socioeconômico dos potenciais pacientes. Muitas vezes, o “fator social” aparece na fala dos voluntários como agravador de um quadro clínico que, de outro modo, seria estável ou melhor. No entanto, alguns intuem como o “social” é estruturante e atravessa a experiência de saúde-doença:

Sempre cuidei de pessoas, estive no SUS, mas eu não tinha vivência de frequentar a favela. Então frequentar aquele espaço me trouxe mais aquela maturidade, de entender as possibilidades de cada um

²⁵ Liduína, voluntária local, 65 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 23/03/2024.

²⁶ Tradução do autor.

²⁷ Alana, médica e voluntária fixa, 30 anos, Registro de campo, na cidade do Rio de Janeiro, em 09/11/2024.

²⁸ Marcos, enfermeiro e voluntário fixo, 28 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 09/11/2024.

né. Isso me fez abrir os olhos pra entender uma forma inclusive mais compassiva, por exemplo, quando um usuário falta ou quando um usuário não consegue se adequar, quando ele às vezes tem vergonha de dizer algumas questões da sua realidade... Por N motivos né?²⁹

A perspectiva complexa sobre a saúde aparece ligada ao olhar de maneira “mais compassiva”. O que Joana aprendeu após ingressar na comunidade compassiva é o que Josefa (VL), já praticava e não conhecia por outro nome:

É tipo assim, eu acho que tá tão comum pra gente fazer isso, aí depois eu noto ‘gente, a gente faz esse trabalho.’ A gente nem se dá conta! Acaba sendo tão assim, normal, como eu já era da pastoral, de estar sempre junto dessas pessoas. A gente vê né, a realidade de pessoas doentes, sozinhas, senhoras...³⁰

O princípio expansivo do olhar compassivo diz respeito à apreensão dos problemas de saúde como partes de um complexo de experiências que não pode ser abstraído do entorno social. A complexidade do social é expressa nos diversos sentidos que o termo “comunidade” assume na organização: é “um ajudar o outro”; é um “senso” de que precisamos uns dos outros; são as “influências negativas” que formam hábitos nocivos; é outra palavra para favela; é conflito e discordância. Essa “polissemia moral” abre espaço para que os sujeitos passem entre diversas valorações positivas e negativas, legitimem tal ou qual perspectiva, justifiquem ações e façam sentido do que observam sem prejuízo ao entendimento mútuo. De fato, é como se a ambiguidade do termo agisse como um recurso para a coordenação (Altomonte, 2020).

Em suma, o olhar compassivo é um modo de perceber o processo de morrer, definir as necessidades e sofrimentos que o constituem, e agir sobre estas. Este modo implica uma distinta organização social do trabalho de cuidado sob o signo da “comunidade”, na compreensão das múltiplas determinações do adoecimento e do morrer e em uma limitação deliberada da intervenção assistencial e biomédica, diante das limitações pré-existentes de recursos diversos.

O olhar compassivo combina o imperativo de economização – menos tratamentos, menos intervenção, limites concretos à expansão do modelo compassivo – com um afã expansivo que tem como horizonte uma solução coletiva, complexa e coordenada para os problemas da morte, do morrer e da perda. Contudo, ele não emerge espontaneamente.

Educando o olhar

As aspirações da abordagem compassiva são altas. Parte-se do pressuposto de que a morte, o morrer e a perda são responsabilidade de todos (Kellehear, 2005). Isso implica instituições públicas e privadas, associações, organizações e grupos dos mais diversos. Na Favela

²⁹ Joana, enfermeira e voluntária fixa 40 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 11/06/2024.

³⁰ Josefa, voluntária local, 59 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 06/07/2024.



Compassiva e nas demais comunidades compassivas brasileiras,³¹ as principais instituições e associações atuantes, além das próprias compassivas e em graus variados de envolvimento, são unidades básicas de saúde, especialmente Clínicas da Família, associações de moradores e grupos religiosos locais.³² Como esses diversos atores vêm se envolvendo nas comunidades compassivas? Como propagar o olhar compassivo, tanto como capacidade subjetiva cultivada, quanto como forma legítima de entender e atuar no mundo?

Na literatura internacional, fala-se em “capacity building” e “community empowerment”, referindo-se ao objetivo de capacitar os membros da comunidade a agir em casos de doença, morte e perda, sem necessariamente contar com profissionais e especialistas (D’Eer & Sallnow, 2024, p. 6). Nas palavras de Marcos sobre o futuro da compassiva:

O que eu vejo daqui pra frente, pensando na estratégia que é a comunidade compassiva, é cada vez mais treinar a própria comunidade pra que ela consiga desempenhar as ações de cuidados paliativos básicos pra essas pessoas e que elas tenham uma autonomia. Pra comunidade cuidar de si mesma. É investir na educação em saúde, que é o cerne da compassiva. Então eu percebo que o nosso avançar é tentar captar o máximo profissionais da própria comunidade, que são formados em áreas de saúde, pra que eles atuem como voluntários, e captar o máximo de pessoas da própria comunidade pra se tornar voluntários locais ou, não apenas voluntários locais, mas que participem desses treinamentos e possam replicar esses cuidados além daqui da comunidade compassiva, de estar atrelado a comunidade compassiva.³³

Marcos não está sozinho quando atribui centralidade à “educação” na compassiva. Falas explícitas de outros voluntários fixos e locais corroboram a importância do aspecto educativo na organização. Ademais, voluntários fixos em posição de autoridade – por exemplo, Marcos que é “tutor” no Vidigal, isto é, encarrega-se da organização das equipes, Adriano (VF, enfermeiro), fundador da Favela Compassiva, Joana (VF, enfermeira), tutora na Rocinha – costumam direcionar reuniões pós-mutirão como ocasiões de ensino e aprendizagem. Essa atitude não é homogênea entre os demais VFs, mas é suficientemente propagada, como se torna conspícuo em comportamentos como: a apresentação dos “casos” (informações sobre os pacientes) é feita em linguagem mais acessível e, quando não é, há intervenção de outros voluntários a fim de recolocar o que foi dito em outras palavras; pedidos de silêncio para que todos na sala escutem, com foco especial na atenção das voluntárias locais; intervenções frequentes de VFs em posição de liderança com intuito de sintetizar as discussões e extrair lições; perguntas direcionadas às voluntárias locais como “você entendeu essa situação?” ou “o que você acha desse caso?”. Além das ocasiões de ensino e aprendizagem no cotidiano

³¹ Essa afirmação é, como todas as demais advindas de pesquisa social, altamente datada. Baseio-me nas informações coletadas pelo pesquisador através de seus interlocutores e dos perfis de Instagram das comunidades compassivas brasileiras.

³² Essa realidade marcante especialmente na Favela Compassiva, devido ao fato de que as primeiras voluntárias locais frequentam e atuam na Igreja Católica.

³³ Marcos, enfermeiro e voluntário fixo, 28 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 06/07/2024.



dos atendimentos e nas reuniões pós-mutirão, a Favela Compassiva oferece um curso de formação para “agentes compassivas”, aberto a qualquer morador da Rocinha e do Vidigal que queira participar, incluindo voluntárias locais já atuantes na organização. O curso de formação inclui unidades³⁴ que apresentam o conceito de cuidados paliativos e discutem o tema da elegibilidade, crucial para compreender a dinâmica de arranjos de cuidado com algum grau de formalização. Inclui também unidades sobre procedimentos de assistência domiciliar como higiene, mobilização no leito, nutrição e hidratação.

Educação e saúde estão vinculadas no Brasil desde pelo menos o início do século XX. Assolados pelo dilema de uma nova república que ainda não parecia ser uma nação, os sanitaristas da época encontraram nos problemas de saúde, especialmente os contagiosos que atingiam os habitantes da área rural, o signo do mal do Brasil. A doença não era entendida em termos estritamente biológicos, mas a ela conferia-se “importância sociológica”, pois estaria na raiz da miséria, da pobreza e dos demais “defeitos” atribuídos ao brasileiro (Lima & Hochman, 1996, p. 37). A educação aparece lado a lado, como responsável pelo cultivo de bons hábitos e costumes, adequados à modernidade que custava a nascer. Sob o modelo das campanhas sanitárias, prevalente nas primeiras três décadas do século XX, a intervenção dos sanitaristas era vertical, focada na erradicação de doenças específicas e em moldes militares (Ponte *et al.*, 2010). Nas cidades, as “enfermeiras visitadoras” do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) eram encarregadas de visitar os domicílios e orientar a população acerca de hábitos de higiene, dentre outras questões relativas à saúde (Faria, 2006).

Somente no fim da década de 1970, com o esmorecimento gradual do regime militar e a força de um novo movimento sanitarista que viria a culminar no Sistema Único de Saúde (SUS), que a educação “popular” em saúde ganha espaço. Muito informada pelo trabalho de Paulo Freire e pelos movimentos de educação popular derivados de sua teoria, a educação popular em saúde associa a atenção médica a uma “vocaç o de troca” (Brand o, 2001, p. 129), ecoando os princ pios da medicina comunit ria que    poca se popularizava no cen rio internacional de sa de p blica (Paiva & Pires-Alves, 2021). A aspira o   educar para que a popula o se encarregue, em conjunto e em di logo com profissionais, de sua pr pria sa de.

Parte significativa das comunidades compassivas no mundo apresenta a oes voltadas para a educa o sobre morte, morrer, perda e cuidados paliativos (Martins *et al.*, 2025, p. 5). A constru o da “capacidade comunit ria” e a “mudan a de comportamentos de sa de” est o no horizonte das compassivas, ligadas diretamente   quest o da sustentabilidade a longo prazo (Sallnow & Paul, 2015, p. 232). Se os cuidados paliativos podem ser lidos como demasiado profissionalizados ou at  medicalizados (Clark, 2016, p. 188), comunidades compassivas deveriam buscar a “conscientiza o das pessoas sobre suas pr prias habilidades, conhecimento e habilidades” (Kellehear, 2005, p. 50, tradu o pr pria).

³⁴ As unidades do curso, descritas em um manual distribuído a todas/os as/os estudantes, s o: O que s o Cuidados Paliativos; Principais objetivos dos cuidados paliativos; Quem   eleg vel para ser acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos; Condi es e doen as mais comuns que levam a pessoa a precisar de Cuidados paliativos; Comunidade compassiva; Visita domiciliar; Cuidando no domic lio; Higiene; Conforto e mobiliza o; Nutri o e hidrata o; Medicamentos; Limita o de cuidados no domic lio; Emerg ncias; Cuidando do cuidador.



A educação do olhar compassivo entrelaça e evoca a *polissemia moral da comunidade* como signo (Altomonte, 2020). Parte dessa polissemia tem a ver com as particularidades das cidades brasileiras. A Favela Compassiva não é uma reprodução exata dos princípios da cartilha de um sociólogo australiano, nem uma cópia das diversas comunidades compassivas ao redor do mundo. Iniciativas de cuidado no fim da vida se transformam a depender dos contextos socioculturais. Valores, ideias e crenças sobre individualidade, dependência e, em última instância, o que é uma boa vida e uma boa morte, afetam diretamente os contornos concretos de diversos modelos de cuidados no fim de vida, abordagens compassivas no sentido amplo (Zaman *et al.*, 2018) e comunidades compassivas em específico (Vijay *et al.*, 2018).

A comunidade compassiva é uma comunidade que cuida de si. Porém, também é a comunidade na qual há violência, falta de serviços e bens básicos. Acerca da educação do olhar compassivo, a comunidade revela-se em ambiguidade. Por um lado, é onde existe um repertório de laços, práticas e conhecimentos relativos ao cuidado de si e do outro que preexistem a qualquer intervenção profissional. Voluntárias como Josefa e Liduína já atuavam nas favelas da Rocinha e do Vidigal na assistência aos necessitados: organizavam um “sopão” para alimentar quem tinha fome ou não podia comer três refeições por dia, visitavam os doentes e distribuíam cestas básicas. Outras voluntárias locais trabalharam como técnicas de enfermagem e cuidadoras de idosos: “Eu cuidei de gente minha vida toda. Já cuidei muito de idoso. Agora no curso eu aprendi o negócio do paliativo e tal. Mas tinha coisa que eu vi que eu já sabia.”³⁵ Com amplo repertório e experiência, pode-se dizer que as voluntárias possuíam um certo olhar treinado para o cuidado. Este, porém, nem sempre corresponde totalmente ao olhar compassivo cultivado na organização:

Adriano (VF, enfermeiro): E a condição dela hoje ameaça a vida dela? Ou ela tá sequelada? Lembra que a gente sempre repete isso? A pessoa não pode estar só sequelada, ela tem que ter uma condição atual que ameaça a vida de continuar. Hoje ela tem uma sequela, não vou falar só sequela porque não é só. Ela tem uma sequela ou ela tem uma condição que ela tá próxima ao fim de vida?

Laura (VL): Pode ser que não esteja no fim de vida, mas tá com um lado todo paralisado.

A: Isso é sequela! Vocês têm que diferenciar isso.

L: Pode ser sequela. Mas... É isso né.

A: Você já tem muita caminha aqui hoje. Você acha por exemplo assim: você se assustaria se ela morresse no próximo ano?

L: Não!

A: Então por que? Qual o marcador que você tá vendo que você não assusta? O que que ela tem que você fala assim ‘não assusta ela morrer hoje’?

L: É que eu senti que... senti que ela tava muito debilitada.³⁶

³⁵ Conceição, voluntária local, 59 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 04/05/2024.

³⁶ Adriano, enfermeiro e voluntário fixo, 40 anos; e Laura, voluntária local, 55 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 29/02/2024.

Modos distintos de conceber a necessidade de cuidado no fim da vida e, conseqüentemente, de adjudicar qual necessidade deve ser atendida no contexto das comunidades compassivas. O diálogo acima ocorreu em torno da decisão de "dar alta" a uma pessoa da organização, isto é, interromper o acompanhamento pela comunidade compassiva. A comunidade compassiva carioca cultiva um espaço de discordância, deliberação e diálogo. Todavia, o peso da expertise se faz sentir. Decisões sobre elegibilidade e tratamento acabam vindo dos profissionais de saúde, e há certa deferência de grande parte das voluntárias locais diante dos argumentos dos voluntários fixos. Estamos longe de práticas de silenciamento ou de uma dominação nefasta. Do contrário, é comum que se chegue a algum compromisso.

No mesmo diálogo relatado acima, Laura (VL) continua e firma sua posição: "Eu acho que tá errado, mas o que vocês disserem tudo bem." Em sua fala, atribui superioridade à palavra profissional, mas é imediatamente contraposta por Adriano: "Não, não é assim. A gente precisa entender. O que a gente pode fazer? Você também pode continuar visitando ela se quiser, não tem problema." Laura concorda e decide visitar a paciente por conta própria. Do outro lado, Adriano assegura que ela "vai continuar no nosso radar". A prática de manter "no radar" é comum na organização e significa um monitoramento periódico a fim de averiguar se houve piora ou alguma mudança significativa. Visitas e doações são suspensas, mas o olhar compassivo continua.

Mesmo que profissionais de saúde gozem de notável autoridade e preeminência nos processos decisórios, permanece o compromisso com alguma *tradução* satisfatória a todos os envolvidos. Traduzir é tornar as coisas "pertinentes àquilo que dizemos" (Latour, 2004, p. 156) e interpretá-las de modo que sejam apropriadas ao contexto (Vijay *et al.* 2018, p. 3). Falar em tradução é reconhecer que o olhar compassivo não vem de um vácuo, mas parte de ideias, crenças, valores e experiências cultivados em outros momentos, para outros fins. Inclui-se aqui tanto a formação universitária dos profissionais de saúde (incluindo voluntárias locais que também são profissionais com formação superior) quanto os conhecimentos adquiridos em longas trajetórias de trabalho de cuidado não remunerado e informal. O processo de tradução pode desembocar em um consenso (relativo) e na transformação dos sujeitos nele envolvidos. O que se transforma?

Com o tempo, situações em que voluntárias locais trazem casos não elegíveis se tornaram menos comuns. Uma vez interiorizado, o olhar compassivo tem efeitos retrospectivos e prospectivos para voluntárias fixas e locais. Lourdes (VL) relata, emocionada, que ao aprender sobre cuidados paliativos ressignificou a perda de sua mãe: "Eu não sabia que era isso que eu tava fazendo. Na época fiquei muito receosa, de parar quimio e tudo. Mas hoje eu sei que fiz o certo. Ela morreu em paz." Em contato com a abordagem paliativa, reinterpreta sua decisão de *economizar* o tratamento da mãe como a maneira correta de dar a ela uma boa morte. Liliane (VL) vê a formação no curso da Favela Compassiva como oportunidade para o futuro: "Eu gosto muito do curso sabe. Aprendo muita coisa. É bom também porque a gente pega o



certificado e isso ajuda depois pra conseguir um emprego, pra ser cuidadora, entende? Porque aí a gente é formada.”³⁷

O olhar compassivo não constitui somente o potencial recipiente de cuidados. Transforma a compreensão do trabalho mesmo de cuidado e a autocompreensão do sujeito:

*Eu acho que a precariedade do território ela me traz uma visão de querer muitas vezes sanar essa precariedade, mas o que me encantou foi a rede comunitária de suporte que os próprios moradores conseguem fazer pra proporcionar o cuidado paliativo. E isso me despertou a vontade de querer também replicar essa compaixão no meu próprio serviço. Já que em um território tão vulnerável as pessoas conseguem se unir pra poder fazer isso, eu acho que em um território que tem mais recursos como muitas vezes a gente vivencia, eu poderia também fazer. Então eu acho que a compaixão e esse movimento dos próprios moradores me despertou aquele fazer onde eu trabalho.*³⁸

No cultivo do olhar compassivo, passado, presente e futuro, o trabalho de cuidar e aquele que trabalha, se transformam. Todavia, não esgota todas as tensões e dilemas: “Um dia uma me disse ‘aleijei mais um!’ Falei ‘aleijou quem? Atropelou alguém?’ Ela disse: ‘não, é aquele negócio que vocês falam, elegi.’”³⁹ O relato do médico é feito em tom jocoso, mas elogioso, indicando tensões na educação do olhar compassivo. Apesar de interiorizado e praticado, não vem acompanhado do domínio do vocabulário típico das áreas de saúde. Também não há garantia de que, uma vez internalizado, tal modo de ver o mundo permaneça o mesmo. O desejo verbalizado por Marcos e transcrito no início dessa seção – “a comunidade cuidar de si mesma” – permanece no horizonte e anuncia desafios.

Conclusão

As comunidades compassivas brasileiras representam um novo arranjo de cuidados no fim da vida. Traduzindo a abordagem compassiva nos bairros urbanos periféricos do Brasil, essas organizações apostam em um novo modo de lidar com as questões do processo de morrer por adoecimento. Fenômenos como envelhecimento populacional, transformações nas composições familiares, nas políticas e instituições estatais voltadas ao bem-estar social, e o aumento da proporção de mortes por doenças crônicas limitadoras da vida tornam tais questões cada vez mais urgentes. Como organizar socialmente o cuidado dos que estão morrendo?

Desenvolvi o conceito de olhar compassivo para apreender o modo como as comunidades compassivas brasileiras fazem sentido desse cenário e de seu lugar nele. Mais precisamente, o olhar compassivo é o modo pelo qual as comunidades compassivas interpretam e classificam certas necessidades de cuidado, para então respondê-las. Assim, funciona tanto como uma “crença prática”, um modo incorporado de ver, falar e sentir o entorno (Livne, 2019, p. 59), quanto uma forma de apreensão da realidade voltada aos problemas de cuidado e

³⁷ Liliane, voluntária local, 58 anos. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 15/02/2025.

³⁸ Marcos, enfermeiro e voluntário fixo. Entrevista concedida ao autor, na cidade de Rio de Janeiro, em 06/07/2024.

³⁹ Carlos, médico e voluntário fixo, 51 anos. Registro de campo, na cidade de Rio de Janeiro, em 15/02/2025.



controle de sujeitos em processo de morrer. Em paralelo com o “olhar clínico” conceituado por Foucault (1977), o olhar compassivo constrói o processo de morrer como um problema de certo tipo, portanto, é uma prática de problematização. Os contornos do problema e o leque potencial de respostas estão implícitos, mas não predeterminados no ato de problematizar.

Em diálogo com o olhar paliativo (Livne, 2019), o olhar compassivo se constitui por dois princípios. Um princípio restritivo ou economizador, que conjuga o imperativo de redução do tratamento e da contenção do intervencionismo médico dos cuidados paliativos a um imperativo de economização de esforços advindo da assimetria entre capacidade de oferta e demanda de cuidados. E um princípio expansivo, relativo à compreensão complexa e multidimensional do sofrimento, que é compreendido como social, físico, psíquico e espiritual. Portanto, demanda respostas complexas e não se restringe facilmente a intervenções pontuais médicas ou de outras expertises de saúde somente. Os dois princípios não existem em abstrato, mas são resultados das soluções práticas cotidianas na lida com dilemas morais em situações de cuidado.

Ao tentar solucionar um dos vários dilemas morais do cuidado no fim da vida – qual necessidade deve ser atendida? De qual forma? –, as comunidades compassivas propõem um arranjo de cuidado com seus próprios dilemas e soluções. A comunidade pode cuidar de si, apostando nos laços sociais já existentes, potencializando práticas cotidianas de cuidado, com atenção especial aos que estão próximos do fim e aos que deles se ocupam. Para isso, imbrica-se nas lacunas deixadas pelos sistemas públicos de saúde e o mercado, costurando-os novamente com o fio da “comunidade”. Aqui esbarra em limites às suas aspirações, estabelecidos por processos anteriores e constitutivos das mazelas do fim da vida. Afinal, desigualdades e vulnerabilidades sociais carregadas durante a vida moldam decisivamente seu desenlace (Abramson, 2015). Mantém-se, contudo, a determinação aguerrida de oferecer um cuidado sensível ao cruzamento inelutável entre o social e o biológico, para não limitar a duas dimensões somente, reconhecendo que nenhuma solução estritamente médica ou profissional é capaz de dar conta do sofrimento humano.

Referências Bibliográficas

Abramson, C. M. (2015). *The end game: How inequality shapes our final years*. Harvard University Press.

Altomonte, G. (2020). Exploiting ambiguity: A moral polysemy approach to variation in economic practices. *American Sociological Review*, 85(1), 76-105.

Brandão, C. R. (2001). A educação popular na área da saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 5, 127-131.

Clark, D. (1999). Total pain’, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social science & medicine*, 49(6), 727-736.

Clark, D. (2016). *To Comfort Always: a history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford University Press.



- Csordas, T. (2002). *Body, meaning, healing*. Springer.
- D'Eer, L. & Sallnow, L. (2024). Compassionate Communities: contemporary tensions and challenges. *Annals of palliative medicine*, 13(1), 5-9.
- Dumont, K. et al. (2022). How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 131.
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos, seguido de "Envelhecer e morrer"*. Jorge Zahar Editor.
- Eyal, G. (2019). *The crisis of expertise*. John Wiley & Sons.
- Faria, L. (2006). Educadoras sanitárias e enfermeiras de saúde Pública: identidades profissionais em construção. *Cadernos Pagu*, (27), 173–212.
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Ed.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp- 35-92). State University of New York Press.
- Fleury, S. & Menezes, P. (2021). Pandemia nas favelas: entre carências e potências. *Saúde em debate*, 44, 267-280.
- Floriani, C. A. (2013). Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, 21, 397-404.
- Foucault, M. (1977). *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária.
- Fraser, N. (2016). Capitalism's crisis of care. *Dissent*, 63(4), 30-37.
- Freidson, E. (1972). *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. University of Chicago Press.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. Aldine Publishing Company.
- Hart, B.; Sainsbury, P. & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality*, 3(1), 65-77.
- James, N. & Field, D. (1992). The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. *Social Science & Medicine*, 34(12), 1363-1375.
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities: public health and end-of-life care*. Routledge.
- Klaver, K. & Baart, A. (2011). Attentiveness in care: Towards a theoretical framework. *Nursing ethics*, 18(5), 686-693.
- Latour, B. (2004). *Políticas da natureza: como fazer ciência na democracia*. EDUSC.
- Lima, N. T. & Hochman, G. (1996). Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento sanitário da Primeira República. In M. C. Maio & R. C. Santos (Eds.), *Raça, ciência e sociedade*. (pp- 23-40). Editora Fiocruz.
- Livne, R. (2019). *Values at the end of life: The logic of palliative care*. Harvard University Press.

Martins, M. R.; Silva, A. E.; de Lima, A. L. A.; dos Santos Recla, M. L. C.; Raizaro, E. P. & Silva, K. L. (2025). Configurações de comunidades compassivas para a oferta de cuidados paliativos: scoping review. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 24(Suppl2), e20256858.

Mendes, E. (2017). *Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. [Tese de Doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca]. <https://arca.fiocruz.br/items/6d8d8ddb-c88e-4a33-ba63-8f40aac60c00>

Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Editora FIOCRUZ.

Mesquita, M. G. D. R., Silva, A. E., Coelho, L. P., Martins, M. R., Souza, M. T. D., & Trotte, L. A. C. (2023). Comunidade compassiva de favela: ampliando o acesso aos cuidados paliativos no Brasil. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 57, e20220432.

Mills, J.; Abel, J.; Kellehear, A.; Noonan, K.; Bollig, G.; Grindod, A. & Haberecht, J. (2024). The role and contribution of compassionate communities. *The Lancet*, 404(10448), 104-106.

Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge.

Paiva, C. H. A. & Pires-Alves, F. (2021). *Atenção Primária à Saúde: Uma história brasileira*. Hucitec Editora.

Ponte, C. F.; Kropf, S. P. & Lima, NW. T. (2010). O sanitarismo (re)descobre o Brasil. In C. F. Ponte & I. Falleiros (Orgs.), *Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história* (pp. 75-112). Rio de Janeiro: Fiocruz/COC; Fiocruz/EPSJV.

Sallnow, L. & Paul, S. (2015). Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity. *Critical Public Health*, 25(2), 231-238.

Sánchez-Cárdenas, M. A.; Morales, J. E. C. & Sánchez-Florez, J. C. (2022). Inclusion of essential components of the World Health Organization palliative care development model in national palliative care plans: a documentary analysis in 31 countries. *Health Policy*, 126(11), 1144-1150.

Simão, V. M. & Miotto, R. C. T. (2016). O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde em debate*, 40(108), 156-169.

Soneghet, L. F. (2020). Fazendo o melhor da vida na morte: qualidade de vida, processo de morrer e cuidados paliativos. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 5(10), 357-382.

Soneghet, L. F. (2022). *Cuidar até a morte: o processo de morrer em um serviço de assistência domiciliar paliativa do SUS*. [Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro].

Soneghet, L. F. (2024). Afetos e trabalho de cuidado no processo de morrer. *Civitas-Revista de Ciências Sociais*, 24, e-44938.

Soneghet, L. F. & Menezes, R. A. (2023). Apresentação do Dossiê – A Morte e o Processo de Morrer nas Ciências Sociais: Perspectivas Sobre um Fenômeno Multidimensional. *Mediações*, 28(1), e47624.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.



Vijay, D.; Zaman, S. & Clark, D. (2018). Translation of a community palliative care intervention: Experience from West Bengal, India. *Wellcome Open Research*, 3, 66.

Zaman, S., Whitelaw, A., Richards, N., Inbadas, H., & Clark, D. (2018). A moment for compassion: emerging rhetorics in end-of-life care. *Medical Humanities*, 44(2), 140-143.

Submetido em: 19 de janeiro de 2026

Aprovado em: 3 de maio de 2026

