

Fazendo o melhor da vida na morte:

Arranjos de Cuidado, Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos

Making the best of life in death: Arrangements of Care, Quality of Life and Palliative Care

■ RESUMO

Este artigo discute o processo de construção do que é considerado como “qualidade de vida” para enfermos em processo de morrer, a partir da observação de três atendimentos de uma equipe de assistência domiciliar da rede pública do município do Rio de Janeiro. A modalidade de atenção denominada cuidados paliativos figura como ideário que orienta as práticas da equipe. Argumentamos que a construção da “qualidade de vida” se desdobra em arranjos de cuidado em torno do sujeito em processo de morrer. Concluímos que sua corporalidade e o contexto social no qual se encontra, atravessado por desigualdades socioeconômicas e assimetrias de poder, marcam os limites da possibilidade de construção de uma vida com qualidade no processo do morrer.

Palavras-chave: Arranjos de cuidado – Cuidados Paliativos – Qualidade de vida – Morte e morrer – Doença

ABSTRACT

This paper discusses the process of building “quality of life” for ill subjects in the process of dying, analyzed through the observation of three house calls by a home care team from a public hospital in Rio de Janeiro. Palliative care appears in the analysis as the ideology that guides practices of the health care professionals of said team. We argue that the construction of “quality of life” unfolds in arrangements of care around the dying. Thus, we conclude that the dying subjects corporality, modeled in such arrangements, and the social context in which it lives, characterized by socioeconomic inequalities and power asymmetries, mark the limits of the possibility of building a life with quality in the process of dying.

Keywords: Arrangements of care - Palliative Care – Quality of life – Death and dying - Illness and disease

* Doutorando em Sociologia no Programa de Pós-Graduação em Sociologia Antropologia no Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGSA/IFCS/UFRJ. Participa do Núcleo de Pesquisa Sociofilo. CV: <http://lattes.cnpq.br/0276925438159421>



A morte em contextos hospitalares passou a receber atenção renovada como objeto de estudo das ciências sociais após a Segunda Guerra Mundial. Avanços tecnológicos – como o refinamento de técnicas de radiologia, o surgimento da tomografia computadorizada, o invento do respirador mecânico moderno e das máquinas de diálise – mudaram as formas de lidar com o corpo, especialmente no âmbito do saber médico, aumentando a expectativa de vida e permitindo seu prolongamento (Seale, 1998; Kellehear, 2007). Por conseguinte, os limites entre vida e morte entram em debate e vem à tona a “discussão ética relativa à administração do período final de vida do doente” (Menezes, 2004, p. 22). Como parte dessa discussão, a filosofia *hospice* e o modelo de assistência denominado cuidados paliativos ganham forma, refletindo sobre as condições de vida de pacientes terminais.

O ideário paliativista, conjunto de noções que orienta profissionais que adotam o modelo de cuidados paliativos, desenvolve-se como resposta ao paradigma médico-hospitalar firmado ao longo do século XX no Ocidente. O termo “paradigma médico-hospitalar” se refere a forma predominante de gestão dos corpos cujas características são: dominância do saber biomédico anatomopatológico e autoridade da expertise médica (Ariès, 1981; Foucault, 2014); uso de tecnologias de prolongamento da vida, resultando na “solidão dos moribundos” no leito de morte, desprovidos de fontes de apoio e sentido “tradicionais” como a comunidade e a religião (Glaser e Strauss, 1965, 1967; Becker, 1995; Elias, 2001; Timmermans, 2005).

Trata-se de uma imagem construída pela literatura das ciências sociais e humanas, bem como da área da saúde. Logo, não deve ser generalizada imprudentemente para explicar experiências de morrer em sua totalidade. A religião e a comunidade ainda têm papel importante (Seale, 1998) e a autoridade e saber médicos existem ao lado de sistemas paralelos ou alternativos (Grisotti, 1998). Personagem importante para esse processo foi a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, que começou a se articular com outros intelectuais e profissionais de saúde na década de 1960 e passou a criticar a medicina moderna por seu intervencionismo tecnológico e pelo tratamento desumano de pacientes moribundos, dentre outros motivos (Mendes, 2017, p. 31). Embora Saunders não seja a única articuladora de críticas nesse sentido, ela se tornou representante central do movimento *hospice* ao redor do mundo. Opondo-se ao *ethos* médico heroico, baseado na valorização da busca pela manutenção e prolongamento da vida a todo custo, o ideário paliativista defende a escolha pelo não prolongamento da vida por meio de tecnologias e práticas médicas, apostando na escolha do doente quando é categorizado pela equipe médica como “fora de possibilidades terapêuticas” – termo criado para se referir a pacientes cujo quadro clínico não responde a tratamento curativo ou controle do avanço da enfermidade. Ademais, propõe uma forma de cuidado dedicada à pessoa doente – e não mais à doença – enquanto ser biológico, psíquico, espiritual, social e emocional (Menezes, 2004, p. 75) –, sua dignidade e sua autonomia (Mendes, 2017).

Para o cuidado integral de um ser multidimensional é necessária uma equipe multidisciplinar, com diversos profissionais da saúde, como enfermeiros, médicos, psicoterapeutas, capelães, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e assistentes sociais. Junto aos profissionais, a família passa a ser considerada como participante e objeto do cuidado,

acompanhando o doente ao longo do processo de morrer. Contra a morte hospitalar moderna¹, na qual o sujeito em processo de morrer se encontra sozinho, objetificado e sujeitado, se encontra a chamada “boa morte” nos cuidados paliativos, orientada pelo valor da garantia da “qualidade de vida” do paciente. “Morrer bem” significaria o resultado de um processo de morrer no qual o sujeito estaria com dores e sintomas controlados, não perderia o convívio com familiares e entes queridos e encontraria espaço para expressar suas emoções e desejos. Diante dessa imagem, coloca-se a questão: como construir a “vida com qualidade” no processo de morrer?

No presente artigo analisamos a construção da “qualidade de vida” a partir de uma pesquisa etnográfica realizada em atendimentos domiciliares em cuidados paliativos na assistência pública do município do Rio de Janeiro, de fevereiro a dezembro de 2019. O objetivo principal do artigo é compreender as práticas de construção de “qualidade de vida” em contextos de assistência domiciliar em cuidados paliativos; isto é, o que as pessoas envolvidas no processo de cuidado de pacientes diagnosticados como “fora de possibilidades terapêuticas” fazem para construir o que o ideário paliativista considera como uma “vida com qualidade”. Na primeira parte deste artigo apresentamos o campo, seus principais atores – a equipe de assistência domiciliar, os familiares e o paciente – e a metodologia utilizada na pesquisa. Em seguida apresentamos nossas observações, de três atendimentos em domicílio, objetivando demonstrar o modo de funcionamento dos *arranjos de cuidado*, categoria analítica aqui utilizada para refletir acerca do o cuidado compartilhado em casa.

Arranjos de Cuidado

O conceito de arranjos de cuidado foi desenvolvido por Fazzioni (2018), em sua etnografia sobre práticas de saúde no Complexo do Alemão, na cidade do Rio de Janeiro. A autora adota o termo “arranjo” para designar tanto “algo que se ‘organiza’ de determinada forma” quanto seu sentido no uso corriqueiro, associado ao sentido de “dar um jeito” e “resolver” um problema cotidiano (Fazzioni, 2018, p. 145). Arranjos de cuidado não se limitam a relações familiares, têm durações e durabilidade variáveis: um arranjo pode ser uma ajuda oferecida para descer uma escada (curta duração), ou as relações de parentesco (longa duração). Nesse sentido, não dependem estritamente de indivíduos, pois são estabelecidas “em vínculos de reciprocidade e interdependência” (Idem, p. 183).

Adotamos aqui o termo arranjo para indicar: uma configuração relacional cujas fronteiras são fluidas; a coordenação cotidiana de práticas, que nem sempre ocorre explicitamente ou mediante comunicação expressa entre indivíduos; e uma resposta sempre provisória e momentânea a certa demanda ou conjunto de demandas, em concordância com o sentido de “improvisado” destacado por Fazzioni. Acrescentamos nossa concordância com a autora, acerca da primazia da complexidade de relações sobre o indivíduo, nos arranjos de cuidado.

¹ Categoria aqui utilizada para nos referir ao tipo de experiência do processo de morrer que se tornou predominante durante o século XX, caracterizada pela permanência do doente no hospital até o fim da vida, pela autoridade médica dominante e pelo prolongamento da vida mediante intervenções tecnológicas



Para o trabalho de campo foi estabelecido contato com o Departamento de Assistência Domiciliar (DAD) de uma instituição federal de grande porte, especializada em atendimento oncológico, por meio de sua diretora, uma enfermeira aqui apelidada de "P".² A mesma foi conhecida por Lucas durante um evento organizado pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos do núcleo de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (DIHS / ENSP / FIOCRUZ). Trata-se de um grupo de investigações sobre cuidados paliativos do Rio de Janeiro, no qual ela apresentou o trabalho do DAD e apresentou a importância da assistência domiciliar para pacientes terminais. Após troca de e-mails, surgiu o convite para Lucas visitar o DAD, quando foi discutida a possibilidade de realização do trabalho de campo no acompanhamento de atendimentos do referido departamento. Lucas foi orientado a submeter seu projeto de pesquisa à avaliação da Comissão de Estudos e Pesquisa do hospital, que requisitou uma apresentação do projeto. Segundo relato de um de seus membros, eles nunca haviam recebido projetos de pesquisa da área das ciências humanas.

O projeto foi apresentado à Comissão e a alguns profissionais interessados que compareceram na ocasião, quando solicitaram esclarecimentos sobre os aspectos teóricos da investigação, e seu teórico. Houve questionamentos acerca do risco de revelar acidentalmente prognósticos e diagnósticos para pacientes e familiares não informados, questão sensível na assistência a doenças terminais.³ O projeto foi aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital e, também, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ, a partir de submissão na Plataforma Brasil⁴. Em seguida, foi iniciado acompanhamento da rotina de trabalho do DAD, duas vezes por semana.

Para considerar as dimensões da experiência individual, partimos de uma metodologia qualitativa (Marvasti, 2004), com uso de entrevistas em formato aberto, acompanhada por observação participante (Delamont, 2007) em contextos de cuidado no fim da vida. Partimos do pressuposto teórico-metodológico de que os indivíduos têm capacidade de julgar, conferir sentido e analisar as situações sociais nas quais se encontram e que é a partir das negociações dessas situações que a vida social é reproduzida (Mead, 1934). As entrevistas não seguiram roteiro previamente estruturado, foram orientadas pela seguinte pergunta "gatilho" ampla: "Conte-me sua trajetória, desde que recebeu o diagnóstico" ou "Conte-me sua trajetória, desde que entrou em cuidados paliativos". O objetivo foi iniciar diálogo acerca das experiências do entrevistado sob cuidados paliativos, deixando que o que fosse considerado como significativo em sua experiência emergisse na entrevista. A entrevista aberta se baseia em "fazer perguntas e seguir os vários assuntos que os entrevistados levantam e permitindo que eles tenham espaço para falar", enfatizando *como* a experiência individual é produzida e negociada na vida cotidiana

² Para garantir o anonimato dos envolvidos na pesquisa, os profissionais de saúde serão identificados por apelidos ao longo do artigo. Os pacientes e familiares serão identificados por nomes fictícios.

³ Diante das perguntas, Lucas respondeu que seria cuidadoso ao abordar o assunto do diagnóstico. Antes de qualquer visita, conversou com os profissionais de saúde sobre o quanto o paciente e a família sabiam do diagnóstico. Nos casos em que o paciente não havia sido informado, evitou perguntas diretas sobre assuntos como expectativas de melhora, opções de tratamento e detalhes do quadro clínico.

⁴ Parecer nº 3.136.410, de 7/2/2019, do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital e Parecer nº 2.813.749, de 10/8/2018, do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ, ambos cadastrados na Plataforma Brasil.

(Rapley, 2007, p. 25).

O DAD adota o ideário paliativista e se encarrega da desospitalização, o que significa passagem da internação hospitalar de pacientes selecionados para casa. A “captação”, termo utilizado pela equipe para se referir ao processo de escolha e inclusão de doentes, do hospital no DAD, é realizada por profissionais, pela análise do censo hospitalar, no qual constam os nomes dos internados, o diagnóstico, o setor responsável e o tempo de internação. Para inserir um paciente no DAD é preciso que o profissional aborde o colega responsável e discuta a possibilidade de desospitalização.

São três os critérios principais para a inserção: a existência de familiar ou responsável na residência, que possa ser encarregado da realização dos cuidados; o espaço da casa deve ser apropriado para recebê-lo; e a possibilidade de prosseguir com o tratamento fora do hospital, dadas as condições clínicas. Usualmente, tais critérios são debatidos entre os profissionais de saúde, antes de consulta ao paciente e a seus familiares. Os dois primeiros critérios são tidos pela equipe como responsabilidade de profissionais da psicologia ou do serviço social; o terceiro é discutido livremente por profissionais de distintas áreas, mas o poder de arbítrio é conferido ao médico.

Após a captação, o enfermo é inserido em uma das rotas que constituem o DAD, de acordo com seu local de residência. Os técnicos administrativos – dois no total – são responsáveis pelo agendamento de visitas, pelo registro de atendimentos realizados e pela coordenação geral da equipe multiprofissional – composta por dois fisioterapeutas, uma fonoaudióloga, uma nutricionista, uma psicóloga, uma assistente social, um médico, três profissionais de enfermagem e três técnicas de enfermagem.

Desde a captação e a inclusão do doente no serviço de assistência domiciliar, a equipe multiprofissional, particularmente os técnicos administrativos responsáveis pelo acolhimento dos familiares, enfatiza que o DAD funciona por “cuidado compartilhado”. A equipe efetua as visitas de dez em dez dias na residência, período variável conforme as condições clínicas do enfermo. Nas visitas, realiza procedimentos, como curativos, atendimento psicológico, sessões de fisioterapia, entre outros. É preciso que um “cuidador primário” assine o termo de responsabilidade fornecido pelo DAD, no qual se comprometa a realizar procedimentos de rotina, necessários ao cuidado do paciente. Para tanto, é orientado pelos profissionais da equipe. Além disso, o DAD fornece uma parte do material necessário aos cuidados, sendo a outra parte de responsabilidade da família.

O cuidado compartilhado em casa é o modo de funcionamento do DAD, e nele se configura um processo de construção da “qualidade de vida”. O conceito de qualidade de vida é utilizado nas áreas da saúde para avaliar e mensurar o impacto de serviços de saúde e sua qualidade na vida dos indivíduos (Felce, 1997; Schalock, 2004; Pereira et al., 2012). O tema está presente na literatura sobre deficiências cognitivas (Schalock, 2000) e sobre deficiências físicas (Parmenter, 1988), bem como na filosofia política (Nussbaum et al., 1993). No presente artigo, não pretendemos nos engajar diretamente com a teorização sobre o que é a qualidade de vida ou sobre como o conceito pode ser melhor definido para mensurar experiências de pessoas nos mais variados serviços de saúde. Empregamos o termo em decorrência de seu uso

no campo. Tal uso, por sua vez, está indiretamente relacionado à literatura sobre qualidade de vida na saúde, uma vez que essa informa políticas públicas e o vocabulário de profissionais da rede pública.

Sucintamente, a qualidade de vida pode ser definida como resultado do processo em que as “condições de vida objetivas” são incorporadas e modeladas na experiência subjetiva dos indivíduos (Felce, 1997). Condições de vida objetivas incluem indicadores como classe, gênero, raça e idade. Porém, em vez de contrastar a literatura com o uso cotidiano do termo, ou de separar condições “objetivas” e “subjetivas” da vida *a priori*, escolhemos adotá-lo como categoria cuja definição é constituída intersubjetivamente em um processo social. Nesse processo, estão incluídas: organização do cuidado, relações com instituições de saúde, subjetividade e intersubjetividade (Stewart et al., 1999; Rapley, 2003). Quanto às duas últimas, vale ressaltar que a “qualidade de vida” se tornou parte fundamental dos “critérios e normas que usamos para julgar a nós mesmos e aos outros” (Rapley, 2003, p. 221). Em vez de partir de dimensões ou “domínios” da vida em relação aos quais pode-se medir a qualidade de vida (Felce, 1997), distinguimos três domínios da experiência do processo de morrer que são relevantes para a construção da qualidade de vida: a vida prática, a vida afetiva e a vida narrada.

O conceito de cuidado compartilhado, mobilizado pelos profissionais de saúde do DAD, indica porosidade entre espaço hospitalar e espaço domiciliar. É comum o estabelecimento de relações de teor afetivo entre profissionais, familiares e pacientes. Esse relacionamento entre familiares e profissionais de saúde é central para uma compreensão do que pode ser considerado como “qualidade de vida” para quem está vivenciando um processo do morrer. No ideário paliativista, a família desempenha importante papel na “assistência à ‘totalidade bio-psico-social-espiritual’ do paciente” (Menezes, 2004, p. 133). “Estar em casa” é visto, de acordo com o ideário paliativista, como algo benéfico ao sujeito em processo de morrer, pois está associado ao convívio com seus entes queridos, ao espaço afetivamente significativo e ao conforto do lar, como expresso na fala da psicóloga do DAD:

– Na casa ele fica mais confortável né? Com sua cama, seus cheiros, seu travesseiro, a família, as coisas dele... É bem melhor do que ficar no hospital, com alto risco de infecção e com o desconforto, não é? Ele ficar aqui é isso, é qualidade de vida.⁵

As palavras da psicóloga, acima citadas, são repetidas muitas vezes em visitas, especialmente nas conversas com familiares. A casa e a família aparecem como duas faces de um mesmo “espaço benevolente envolvente” (Breviglieri, 2012, p. 4). É preciso ressaltar que o sentido da casa e da família nas classes populares do Brasil não necessariamente se limita a um espaço físico e a laços consanguíneos, sendo definido por laços de reciprocidade e interdependência, que podem incluir vizinhos, amigos e conhecidos (Fazzioni, 2018, p. 162). A inserção da equipe de assistência domiciliar na rotina da casa não se dá sempre da mesma forma; ela depende de uma “intensa negociação costurada diariamente” (Nogueira, 2016, p. 28)

⁵ Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 19/03/2019, a “G”, psicóloga do DAD, no bairro de Jacarepaguá, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

que pode resultar na produção de outras “formas de intimidade” (Idem, p. 86) nas quais práticas administrativas de uma instituição estatal imbricam-se em relações afetivas domésticas e vice-versa.

A porosidade da casa é o atravessamento do espaço da casa por relações com elementos externos a ela, como a equipe multiprofissional. Tal atravessamento não resulta num tipo híbrido casa/hospital, mas na reorganização de fronteiras entre o espaço do hospital, incorporado na equipe multiprofissional, e o espaço da casa, incorporado na família. É através dessas relações entre profissionais, familiares e pacientes – nas quais registros afetivos de proximidade se misturam com uma medida de distância para possibilitar a continuidade da assistência domiciliar (Breviglieri, 2012) – que o cuidado compartilhado se estabelece.

O espaço domiciliar, que inclui relações familiares por afinidade ou consanguinidade, não é limitado ao espaço físico da casa, e é peça crucial das políticas públicas de saúde implementadas no Brasil, a partir da década de 1990. A iniciativa da Saúde da Família, contando com as Clínicas da Família e com a territorialização dos serviços de saúde, interpela o espaço domiciliar como lugar no qual o cuidado deve ser do encargo do Estado em conjunto com a família (Nogueira, 2016). Entretanto, o cuidado é distribuído de maneira desigual. Mulheres usualmente se encontram no papel de cuidadoras primárias no lar (Hirata, 2016a), a sexualidade feminina e a reprodução são objetos privilegiados das políticas de prevenção e promoção da saúde, e o cuidado dos idosos, para as populações mais pobres que não podem recorrer a recursos disponíveis no mercado – como empresas de *home care* –, continua sendo tarefa das mulheres mais jovens (Debert, 2016). Os atores que fazem parte do “diamante do cuidado” (Razavi, 2007) – Estado, mercado, família e comunidade – compõem arranjos de cuidado, porém o peso e até mesmo a presença de cada um não estão dados *a priori*. O lugar de cada ator do arranjo e o funcionamento deste são observáveis no transcorrer do processo de morrer.

Na seção seguinte apresentamos uma primeira visita domiciliar, com o intuito de descrever o que aqui denominamos de aspecto prático dos arranjos de cuidado. Tal nomenclatura é explicada ao longo da seção, porém adiantamos que o termo “prático” é usado em seu sentido mais restrito, significando atividades práticas realizadas no cotidiano, como andar, cozinhar, trabalhar e falar.

A vida prática

Durante o trabalho de campo no DAD foram feitas rotas acompanhando a psicóloga do departamento, apelidada G., embora também tenham sido efetuados acompanhamentos a outros profissionais da equipe ocasionalmente. Acompanhando G., Lucas visitou a casa de Marília, 80 anos, senhora com enfisema pulmonar grave, e de sua filha Isabel, 40 anos, a cuidadora primária. Quando chegou na casa, Marília estava ligada a um aparelho respiratório, sentada no sofá da sala. O aparelho fazia um barulho constante e ritmado. Ele se sentou no sofá ao seu lado e G. se sentou em uma cadeira à sua frente, afirmando que ela parecia melhorar. Marília duvidava e dizia que gostaria de voltar a alguma atividade que fazia antes. G. sugeriu que



ela escolhesse algo possível de ser feito no sofá, como ouvir rádio ou fazer palavras cruzadas. Nesse momento, Isabel interveio e contou que Marília gostaria de costurar, o que seria difícil, pelo manuseio do tanque de oxigênio e da máquina de costura. Marília disse que continuava bordando, apesar de não poder costurar.

Ao longo da visita, Marília, Isabel e G. discutiam possíveis atividades que a paciente poderia realizar, na situação em que se encontrava. Isabel demonstrou impaciência, ao relatar certas vontades expressas por sua mãe, como andar pela casa sem sua supervisão. Marília respondeu que ficava “nervosa com aquilo de depender [*de outras pessoas*]”, indicando que não gostava de pedir ajuda para realizar tarefas que outrora fazia facilmente. G. buscou amenizar a situação, dizendo: “Mas assim, a senhora pode manter seu prazer em outras formas que não tire[m] a qualidade de vida, o bem-estar”. Ela concordou, mas logo voltou a relatar a sensação de cansaço e o sangramento nasal que ocorrera quando tentou caminhar um pouco mais do que podia.

As queixas de Marília – depender, não conseguir fazer o que conseguia antes, ser acometida por certos sintomas, cansaço físico constante – podem ser entendidas como efeitos de sua vulnerabilidade corporal, exacerbada pela doença. Utilizamos o termo vulnerabilidade para indicar a abertura do corpo ao ambiente, que funda sua fragilidade e capacidade de agir.⁶ A vulnerabilidade é “parte da vida corpórea”, mas também “se torna altamente exacerbada sob certas condições sociais e políticas” (Butler, 2006, p. 29).⁷ Devido a essa condição corpórea intrínseca, vivemos com certos “desconfortos existenciais”, como a inevitabilidade da morte (Turner, 2014, p. 383). A corporalidade é, portanto, uma condição intrínseca ao estar-no-mundo e uma realidade socialmente moldada.

Na visita à casa de Marília e Isabel, elas narraram a chegada ao DAD. Antes de ser diagnosticada com enfisema pulmonar, Marília sentia falta de ar e tossia frequentemente, porém optou por não ir ao médico, atribuindo os sintomas ao seu hábito de fumar. Quando se consultou com um especialista foi diagnosticada com bronquite e tratada, o que foi relatado pela filha, com tom irritado:

– Vê se pode! A pessoa com enfisema e eles tratando uma simples bronquite? Tudo bem que bronquite também é ruim, mas enfisema é muito mais sério. Se ela tivesse sido tratada desde logo, talvez não estaria grave como estava quando chegou lá no hospital.⁸

O “hospital” ao qual Isabel se referiu é a unidade de saúde onde está localizado o

⁶ Segundo Merleau-Ponty (2005, p. 177), o corpo é um agrupamento de significados vividos e um nódulo de práticas corporificadas. Pelo processo de aprendizagem que se dá em nosso contato com o ambiente, o corpo se torna nossa “ancoragem em um mundo” (Merleau-Ponty, 2005, p. 167). Decorre disso que o corpo está sempre aberto ao mundo enquanto “objeto”, ou seja, a abertura ao ambiente que permite agir sobre ele é uma via de mão dupla, um fluxo de vivência único, ou uma “mistura com o mundo que recomeça para mim toda manhã assim que abro meus olhos, aquele fluxo da vida perceptual entre o mundo e eu mesmo que retumba incessantemente da manhã até a noite” (Idem, 1968, p. 35). A abertura que funda nossa relação corporal com o mundo, decorrente de nosso lugar enquanto seres biológicos em um espaço físico, nos torna a um só tempo sujeito que age e objeto sobre o qual se age.

⁷ No original: “part of bodily life” e “becomes highly exacerbated under certain social and political conditions” (tradução minha).

⁸ Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 18/06/2019, a Isabel no bairro Tanque, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

DAD. Marília afirma que demorou a ser atendida porque ficou aguardando atendimento pelo Sistema Nacional de Regulação (SisReg),⁹ insinuando que a demora pode ter agravado seus sintomas. Histórias como essa são comuns entre pacientes do DAD: diagnósticos errados e períodos de espera no sistema público de saúde – somados a um atendimento considerado de má qualidade, mal-entendidos entre profissionais, familiares e pacientes, e falta de condições materiais para arcar com o tratamento – tornam certos corpos mais vulneráveis que outros.

Para além, a tristeza por depender de filhos e filhas ou de outras pessoas é um sentimento compartilhado, em certa medida, por grande parte dos pacientes em situações semelhantes à de Marília. O progressivo desengajamento prático com o mundo causa uma sensação de despersonalização, visto que o sujeito perde ou pode perder duas fontes de seu senso de identidade: a continuidade de sua relação prática com o mundo na forma da rotina (Giddens, 2002, p. 42) e suas relações no mundo do trabalho. Concomitantemente, passa a “depende dos outros”, o que é experimentado como negativo. Não obstante, as relações de cuidado no processo do morrer funcionam em outro registro, no qual a dependência nem sempre redundava em despersonalização. Isabel e G. buscam negociar as possibilidades de ação de Marília, posicionando-se como facilitadoras e encorajadoras nas atividades em que é possível manter uma “qualidade de vida, a sensação de bem-estar”.

Por uma série de ajustes diários nos limites do que Marília conseguia fazer foi possível construir um sentido em torno do permitido. Marília teve voz ativa neste processo. Entretanto, recomendações médicas e sintomas corporais foram constantemente mobilizados para impedi-la de fazer o que desejava. O incômodo com a perda permanente de capacidades continuava se mesclando aos pequenos prazeres conquistados com a ajuda de outros. A ajuda e o cuidado são ambíguos, pois implicam tanto em práticas de facilitação da ação do outro (Von der Weid, 2018, p. 75) – como no caso da ajuda de Isabel para a mãe andar pela casa – quanto nas repreensões e impedimentos – como nas palavras da psicóloga G. e de Isabel sobre o que Marília não deveria fazer.

Definições de “cuidado”, como conceito, são abundantes na literatura (Tronto e Fischer, 1990; Tronto, 1998; Hirata e Molinier, 2012; Molinier, 2012; Hirata, 2016a, 2016b). Tronto e Fischer o definem como

uma atividade da espécie que inclui tudo que fazemos para manter, continuar e reparar nosso ‘mundo’ para que possamos viver nele tão bem quanto possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nossos selves e nosso ambiente, todos os quais buscamos interligar numa teia complexa que sustenta a vida. (1990, p. 40)

As autoras desenvolvem uma noção de ética do cuidado, que enfatiza a interdependência ontológica dos seres humanos, argumentando que tal faceta da existência foi subvalorizada no pensamento ocidental, em detrimento de éticas baseadas nos valores da autonomia e da

⁹ O SisReg é um sistema *on-line* criado para gerir o funcionamento do Complexo Regulador, desde a rede básica à internação hospitalar. O Complexo Regulador consiste na organização do conjunto de ações referentes a regulação do acesso da população aos serviços do SUS.

individualidade. Molinier (2012) define o cuidado principalmente como uma forma de trabalho com cinco facetas: trabalho sujo, trabalho inestimável, narrativa política, gentileza e *know-how* discreto. A autora segue a definição de Paperman (*apud* Molinier, 2012, p. 253), afirmando que o trabalho do cuidado inclui atividades que respondem a “demandas características de relações de dependência”. Embora seja possível abordar o conceito de cuidado como disposição mental ou postura cognitiva particular, Molinier afirma que cuidar é, antes de tudo, fazer algo.

Annemarie Mol (2008) define a lógica do cuidado como eminentemente prática, sem uma preocupação com questões de bem ou mal, mas com o que pode ser feito para responder a certa demanda. Diante da dependência e da vulnerabilidade que marcam certos contextos, como o do cuidado de pacientes terminais, a noção de autonomia que subjaz à “qualidade de vida” defendida pelo ideário paliativista é tensionada. Na fala de G., nota-se uma tensão entre “ter prazer”, fazer o que é possível e não fazer o que é desejado. No caso de Isabel e Marília, o trabalho do cuidado incluía impedir, bloquear e redirecionar cursos de ação.

A primeira dimensão da construção da “qualidade de vida” implica em um tensionamento entre independência e dependência, desdobrado pela negociação das possibilidades práticas do sujeito em processo de morte nos arranjos de cuidado. O cuidado, enquanto trabalho cotidiano, é parte fundamental deste tensionamento, visto que não se trata de opor um estado de autonomia a um estado de dependência, mas demonstrar que a fronteira entre ambos é fluida e negociada em cada situação. A autonomia alcançada não está necessariamente vinculada ao prazer ou ao desejo expresso sem obstáculos, mas ao ajuste prático do corpo à sua situação. No processo de ajuste, a vulnerabilidade corporal do sujeito morrente é modulada pelo teor de suas relações – a palavra do profissional de saúde e a palavra do familiar, ou a palavra de familiares diferentes, têm pesos distintos e desiguais – e pelas condições que estruturam a possibilidade de realizar atividades práticas – o diagnóstico demorado impede o tratamento em tempo apropriado, a limitação dos movimentos consequentes do tratamento impede a realização de tarefas cotidianas, como andar ou cozinhar. O bom funcionamento dos arranjos de cuidado, ocorrido quando possibilidades práticas são geridas e ajustadas de acordo com a corporalidade socialmente modulada sujeito em processo de morrer, resulta em uma vida prática de qualidade. Entretanto, para que os arranjos funcionem bem, é preciso que determinados sentimentos, como a tristeza e a ansiedade de Marília, decorrentes da sua dependência em relação à filha, sejam considerados. Na seção seguinte abordamos outra dimensão dos arranjos de cuidado, relacionada à circulação de afetos.

A vida afetiva

A segunda dimensão da construção da “qualidade de vida” nos arranjos de cuidado está vinculada à natureza relacional e dinâmica dos arranjos, e indica o aspecto afetivo do cuidado enquanto trabalho (Theodosius, 2008; Molinier, 2012). Para analisar a dimensão afetiva, apresentamos a história de Lineu e Liana.

Lucas chega na casa de Lineu acompanhado por G., psicóloga do DAD. Ele tem 91 anos



e sofreu um AVC. Como consequência, perdeu a capacidade de se locomover e de se alimentar por conta própria. Apesar de não ser paciente oncológico e não contar com uma avaliação prognóstica, o que significa não ter previsão de melhora de sua condição, Lineu é classificado pelos profissionais do DAD como “fora de possibilidades terapêuticas”. As sequelas do AVC e de outras patologias – diabetes e hipertensão –, além da idade avançada, constituíram justificativa para sua inserção no DAD.

Na casa de Lineu, Lucas e G. foram recebidos por sua nora, Madalena. Liana, a esposa de Lineu, terminava de alimentar seu marido na sala e andava com dificuldade até a varanda do apartamento, onde Lucas estava sentado. Antes de se apresentarem, Liana disse:

– Olha eu vou expor os fatos a vocês. Eu queria saber se vocês conseguem uma coisa mais adequada pra ele, alguma coisa a mais... Porque ele vai fazer 91 anos. Ele não tem condição de estar assim como está, o homem mina água pra todo lado, não anda... Quer dizer... Olha aquelas fraldas e os panos ali no chão. Aquilo ali é porque não para de sair água das pernas dele, eu não sei de onde vem isso, só que desde que ele tá aqui sai água dele o tempo todo. O médico disse que era coisa do remédio, mas aí também não mudou o remédio, não fez nada. E eu também não tô em condições, eu tenho problema cardíaco, eu deveria estar internada. O médico de lá, ele me falou que era pra eu estar internada! Porque eu passei mal ontem à noite, passei mal hoje de manhã. Eu tô desesperada, porque esse negócio de consulta de semana em semana ou de mês em mês não dá. Ele tá tomando os mesmos remédios, não muda nada... Ele tinha que estar numa cama entendeu, como ele já teve antes. Desse jeito não tá dando. Quer dizer, eu preciso de alguma luz...¹⁰

Diante do relato de Liana, com tom urgente, angustiada e irritadiço, G. pediu que ela se acalmasse e se sentasse com eles, enquanto preenchia os formulários para a inserção de Lineu no DAD. Lucas então conversava com Liana sobre seus problemas de saúde. Ela afirmou que não era apropriado que seu marido permanecesse em casa, devido ao seu estado de saúde, mencionando que ela deveria estar internada, segundo um médico que a atendera na emergência. G. discutiu então as possibilidades da manutenção de Lineu em casa, concordando que, se não havia condições de ser cuidado ali, talvez não fosse possível inseri-lo como paciente do DAD. A psicóloga reforçou que a escolha era da família, mas mencionou formas de mantê-lo no domicílio, indagando acerca de familiares que pudessem dividir o cuidado e sugerindo soluções para os problemas de locomoção.

Liana continuou falando com a voz trêmula, relatando seu histórico de problemas de saúde. Ela tinha problemas cardíacos, foi operada em razão de um nódulo canceroso na axila, tinha dificuldade de locomoção e era hipertensa. Ao longo da conversa parou de olhar para G., que continuava preenchendo formulários, e passou a alternar os olhares para Lucas e a psicóloga. Seus olhos estavam marejados, quando disse:

¹⁰ Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 23/07/2019, a Liana e Madalena no bairro Anil, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

– Mas agora eu acho que eu vou ter um ataque, com tanto remédio que eu tô tomando, acho que dessa vez eu vou pifar. Tomara que eu vá o mais rápido possível, que eu já tô cansada da vida. E vou continuar querendo. Peço muito...¹¹

Algum tempo depois, Liana afirmou novamente que julgava ser melhor morrer com Lineu, pois não aguentava tanto sofrimento. Na visita, Liana e Madalena discutiram com G. os detalhes e as possibilidades de cuidado compartilhado em casa. Alguns familiares foram mencionados por Madalena, a nora do casal, como potenciais ajudantes no compartilhamento do cuidado. Quando G. e Lucas se despediram, Liana pediu desculpas pelo seu comportamento, ao que G. respondeu que não havia necessidade de se desculpar, reconhecendo que ela estava “sobrecarregada” e que “precisa[va] de cuidado também”.

O lugar das emoções em consultas médicas já foi discutido na sociologia (Theodosius, 2008) e na antropologia das emoções (Bonet, 2006). O debate teórico em torno das emoções pode ser organizado em um gradiente de perspectivas que enfatizam o aspecto discursivo-reflexivo e que enfatizam o aspecto infraconsciente e infradiscursivo da vida emocional. De um lado, abordagens como a de Massumi (2002) apostam no afeto como dimensão autônoma da vida social, localizada antes da elaboração discursiva e reflexiva, mas não desvinculada dela. Aqui, o afeto é equacionado à intensidade e ao potencial emergentes na vida social e vinculado à corporalidade e a processos dinâmicos, como a transmissão de informação por meios de comunicação em massa. Logo, o afeto é infradiscursivo e infraconsciente pois prescinde de elaboração simbólica na forma de discurso, “anima” a formação de discursos e a consciência e, potencialmente, os descarrila e desordena (Guatarri, 1995; Thrift, 2004; Damasio, 2004).

A “virada” da teoria para o afeto aproxima os estudos culturais e antropológicos da biologia, especialmente as neurociências (Papoulias e Callard, 2010). Como afirma Clough (2008), a “virada afetiva” provoca uma abordagem transdisciplinar em termos de teoria e método. A afetividade é tomada como “substrato de potenciais respostas corporais, frequentemente respostas autonômicas, que estão em-excesso da consciência.” (Clough, 2008, p. 2). Embora Massumi (1995, 2002) afirme que o afeto não é infra-social, ou seja, que ocorra antes da experiência reflexiva num mundo intersubjetivo, sua teoria ainda define afeto como algo aparte e anterior a consciência. A relação entre afeto e consciência, afeto e discurso, afeto e símbolo é um fio comum nos autores que compõem a virada afetiva, ou que de alguma forma se relacionam a ela. De maneira geral, a virada para os afetos parece indicar um desejo de repensar a vida social em uma dimensão mais propriamente vitalista, visceral, anterior ao sentido, discurso e intersubjetividade. Junto a isso, a virada afetiva também repensa o lugar da corporalidade na vida social, dando-lhe primazia indiretamente, visto que o afeto, seus movimentos e oscilações, têm como lugar privilegiado o corpo. Este é um corpo pelo qual fluem os afetos, um corpo cujas capacidades de afetar e ser afetado articula-se ao aumento ou a diminuição da potência de agir (Seigworth et al., 2010). Tal potência está também ligada à circulação de afetos entre

¹¹ Idem.

diferentes corpos, ligados por “ressonâncias afetivas não-conscientes” (Shouse, 2005).

De outro, abordagens como a de Hochschild (1983) enfatizam o papel da normatividade na gestão das emoções na interação entre pessoas. O conceito de “regras de sentimento”, normas e valores que determinam expectativas e a expressão de emoções em uma situação, e a ênfase na elaboração reflexiva e ativa dos indivíduos sobre seus estados emocionais são as tônicas de sua teoria. A socióloga parte do interacionismo simbólico e dos conceitos de repressão/sublimação de Freud para construir a teoria do trabalho emocional. Observando as rotinas de trabalho de enfermeiras em hospitais estadunidenses, Hochschild (1983) afirma que o trabalho da enfermagem envolve tanto tarefas físicas como curativos, administração de remédios e higienização do corpo, quanto tarefas de natureza emocional: lidar com raiva de familiares insatisfeitos com os serviços da equipe de saúde, com a tristeza de pacientes em condições graves, com o desespero daqueles que acabam de perder um ente querido. Assim, enfermeiras se engajam no processo denominado “gestão de emoções”, ou seja, na “gestão de sentimentos para criar uma performance facial e corporal publicamente observável” (Hochschild, 1983, p. 7).

Theodosius (2008) constrói a partir da teoria de Hochschild, adotando a primazia das interações sociais e das regras de sentimento na análise da gestão de emoções, mas descartando a separação entre esferas pública e privada, bem como a consequente separação entre sentimentos “superficiais” e “reais”. As emoções são estados corporais que motivam as práticas. Estas práticas não são totalmente determinadas pelas regras de sentimento, mas também as moldam e transformam ao longo do tempo. Theodosius (2008) enfatiza o vínculo entre emoção, gestão das emoções, identidade pessoal e social, argumentando que nem sempre as expressões de emoções “reais” coincidem com expressões de identidade. Indivíduos podem controlar suas expressões emocionais para protegerem um senso de identidade que valorizam acima da expressividade por si só. Por exemplo, uma enfermeira que não reage com irritação diante da agressividade de um familiar pode se sentir satisfeita com seu comportamento, pois assim estaria de acordo com uma ética profissional que julga ser mais importante. Assim, a vivência das emoções não deve ser separada dos compromissos normativos (aquilo que o indivíduo julga ser importante), da identidade pessoal e social, das interações sociais e das regras de sentimento vigentes em seu meio social.

Segundo Bericat (2016), a sociologia das emoções pode ser dividida em quatro vertentes: teorias culturais, teorias rituais, teorias estruturais, teorias interacionistas simbólicas e teorias de troca. Teorias culturais definem emoções como “sentimentos sociais”, isto é, processos biológicos ordenados pela cultura e internalizados no processo de socialização. Teorias rituais contextualizam as emoções em momentos rituais nos quais mecanismos sociais produzem e mantêm a coesão do grupo. Teorias interacionistas simbólicas definem emoções como parte do processo de manutenção da identidade pela interação. Quando a autoimagem do indivíduo é confirmada, sentimentos positivos são elicitados. Quando essa confirmação é negada ou ausente, o indivíduo experimenta sentimentos negativos. Teorias de troca definem as emoções a partir de interações nas quais atores trocam recursos valiosos visando angariar benefícios. Em termos das emoções, isso significa maximizar a utilidade do comportamento para se “sentirem

bem”, recebendo reforço positivo, e buscar evitar reforços negativos que os façam se “sentir mal”. O tipo de troca emocional – produtiva, negociada, recíproca ou generalizada – pode variar.

Na antropologia comparativa, a ausência da categoria “emoção” em algumas culturas coloca um desafio para a etnografia (Russell, 1991, p. 430). Como falar de uma dimensão emotiva ou afetiva da vida social se este não é nomeado ou reconhecido? A diferenciação entre emoções naturais e emoções “construídas” ou culturalmente específicas expressa esse desafio de pesquisa. Para autores como Ekman e Davidson (1994), emoção é uma palavra para categorizar certos processos psicobiológicos, mesmo que estes não possam ser reunidos numa definição coerente. Para Shweder, emoções são “estruturas narrativas que dão forma e sentido a experiências somáticas e afetivas” (1994, p. 37). Porém, a unidade dessas experiências somáticas e afetivas, ou mesmo sua constância em culturas diferentes não está dada.

Lutz (1988), por outro lado, oferece uma versão construcionista da análise antropológica das emoções, conceituando-as como “tramas cujo sentido e função podem ser explicadas quase totalmente pelo contexto situacional” (Beatty, 2013, p. 15). Adotamos uma posição próxima de Sweder (1994), Bonet (2006) Theodosius (2008) e Wetherell (2012): escolhemos adotar o termo “afeto” como conceito guarda-chuva que compreende tanto aspectos infradiscursivos e infraconscientes quanto reflexivos e discursivos, isto é, afetos são estados corporais plenos de sentido que podem ou não ser articulados discursivamente.

A circulação de afetos nos arranjos de cuidado deve ser considerada como processo relacional e dinâmico. Relacional porque, conforme Bonet (2006, p. 135), “assim como emoções remetem ao mundo interior do sujeito que se exterioriza, remetem também ao mundo social, exterior e intersubjetivo; remetem ao mundo das relações sociais”; dinâmica porque afetos dizem respeito a disposições de agir. Aqui fazemos alusão à máxima de Espinoza (2007, p. 98): “Por afeto compreendo as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções”. Em concordância com McManus (2011, p. 4), entendemos a concepção espinozista de afeto como algo constitutivo do “corpo-pensante agencial”, ou seja, o afeto está nas relações do corpo com os demais elementos no mundo, de modo a “abrir possibilidades no mundo” e torná-lo significativo.

Em contextos de cuidado, são demonstrados os aspectos relacional e dinâmico das circulações de afeto. Como argumenta Theodosius (2008) em sua pesquisa sobre a gestão das emoções de enfermeiras, as emoções organizam a relação entre profissional de saúde e paciente. Isso ocorre por meio da dinâmica interna das enfermeiras, que reprimem, expressam e transferem sentimentos considerados negativos de acordo regras de sentimento ligadas à boa prática da profissão, e da troca de emoções na interação com pacientes. Regras de sentimento “operam como orientações ‘morais’ pelas quais o paciente permite que a enfermeira cuide de seu corpo físico íntimo e pelas quais eles podem transmitir informação privada e pessoal sobre seus sentimentos, pensamentos e modo de vida” (Theodosius, 2008, p. 34).

É possível apontar a operação de regras de sentimento do ideário paliativista e da prática profissional da psicologia na conversa de G. com Liana. A psicóloga busca amenizar a atmosfera,

reiterando as capacidades do DAD, assegurando a Liana que seus sentimentos são “legítimos” e reconhecendo a dificuldade de sua situação. O aspecto relacional dos afetos é evidenciado nas flutuações de comportamento de Liana, do início até o fim da visita. Ela se posiciona com reivindicações de esclarecimentos e fala com tom de voz irritado, olhando diretamente para G. e para mim. Ao relatar seu sofrimento consegue se acalmar, mas permanece angustiada, chorando em duas ocasiões e expressando o desejo de morrer. A corporalidade de Liana – sua postura, seu tom de voz, seu choro – e suas palavras funcionam como “práticas afetivas”, como “figurações em que possibilidades do corpo e rotinas são recrutadas ou entrelaçadas com feitura-de-sentido e com outras figurações sociais e materiais” (Wetherell, 2012, p. 19). Na interação com a psicóloga e com Lucas, as práticas afetivas de Liana corporificam o sentido da situação para ela: a angústia de ter seu marido em casa vem do medo de não conseguir “dar conta” dos cuidados e de seu próprio mal-estar, presente nas várias queixas sobre seu estado de saúde. Assim, tristeza e raiva expressam o sentido da situação de Liana, afetam suas interações e abrem disposições de agir, como por exemplo, a disposição dos profissionais se mobilizarem para avaliar as condições da permanência de Lineu em casa. Em outras palavras, as práticas afetivas fazem o mundo de Liana fazer sentido e se movimentar. As práticas afetivas funcionam como uma abertura analítica para analisar a circulação de afetos nos arranjos de cuidado, se considerarmos afetos como estados corporais plenos de sentido que se desdobram em relações e abrem disposições de agir. Logo, tais práticas amarram afetos em relações, organizam rotinas de ação, conferem sentido a eventos e mobilizam corpos.

Assim, o cuidado compartilhado em casa, além de ser uma questão concernente às possibilidades práticas, diz respeito à circulação de afetos: o arranjo de cuidado funciona quando afetos são expressos, reconhecidos e geridos de modo a possibilitar a continuação do trabalho de cuidado. Entretanto, não é só a elaboração discursiva do afeto que está em jogo. A vida afetiva de Liana, seu sofrimento e angústia não se resumiram à visita realizada pela psicóloga e por Lucas Soneghet. Como sua nora relatou enquanto nos acompanhou até o portão da casa, Liana frequentemente sofria picos de pressão. Durante a visita, sua raiva não explicitada influenciava a postura de G. e a de Lucas, assim como o choro que tentava segurar, mas não conseguia. Ao final da visita, é possível afirmar que a circulação de afetos resultou em um bom funcionamento do arranjo de cuidado: Lineu foi inserido no serviço, a família de Liana e a equipe do DAD formaram um novo arranjo, e planos de ação foram delineados. Foi prometida uma visita do médico para avaliar as condições clínicas de Lineu e outra da assistente social, para averiguar a possibilidade de empréstimo de uma cadeira higiênica. Na seção seguinte abordamos a última dimensão dos arranjos de cuidado, referente às práticas de narração e elaboração de sentido.

A vida narrada

No terceiro atendimento em domicílio do DAD aqui descrito, Lucas acompanhou a enfermeira P. e um fisioterapeuta S. à casa da paciente Ester. Ester tem 45 anos e foi diagnosticada



com câncer no intestino grosso, aos 44. Começou a fazer quimioterapia, fez cirurgia para remoção de tumor, e interrompeu o tratamento antes da última sessão por vontade própria. Devido a um erro cirúrgico, seu intestino grosso vazava para dentro do abdômen – a bolsa de colostomia colocada na operação não aderiu corretamente à parede do intestino, o que acarretou infecções, inchaço e dor na região abdominal. Foi operada pela segunda vez, para correção desse problema.

Quando chegamos à sua casa, Ester estava na cama e recebia a visita de duas pessoas de sua Igreja, Rute e Kátia, além de estar acompanhada por Marta, sua vizinha. A enfermeira P. começou a verificar o curativo no abdômen, e perguntou quando ela voltaria a fazer a quimioterapia, ao que Ester respondeu que iniciaria a radioterapia, e que o médico marcaria a data de retorno. Seu médico havia informado que o câncer voltara e estava “grande”. Ester afirmou que seria curada, “em nome de Jesus”. P. perguntou como ela descobriu o câncer e ela respondeu:

– Olha, foi muito rápido. Eu fui no hospital, tava com uma dor na barriga faz um tempo, mas não tinha ido né. Tinha que ter ido antes, mas eu achava que era normal, já tive dor na barriga por causa de outras coisas, quando tive filho né. Porque eu criei nove filhos né, tive nove. Aí quando você tem tanto filho e cuida assim, não é qualquer dor que você vai no médico. Ainda mais que vai no médico, enfrenta fila, às vezes não é atendida... Mas aí eu fui, fiz os exames e quando o médico falou eu já sabia o que era, porque minha mãe morreu disso. Foi muito rápido. Uma hora eu tava bem, na outra hora tava com isso.¹²

Ester contou que chorou muito ao receber o diagnóstico, mas reagiu bem. P. legitimava seus sentimentos, dizendo: “Se sentir vontade de chorar, chora. Se sentir vontade de fazer alguma coisa, faça”. A doente disse que desejava voltar à Igreja, porém P. argumentou não ser uma boa ideia, pois a imunidade baixa resultante da quimioterapia era um fator de risco, razão pela qual a ida a lugares fechados com muita gente poderia acarretar problemas de saúde. Ester reforçou então a importância da sua fé para ter “força” e a enfermeira comentou que a participação da Igreja em sua vida seria positiva. Falou então:

– Viver já é um milagre. Todo dia de vida é um milagre, assim que a gente tem que viver, um dia após o outro. A gente tem que se perguntar “o que eu posso fazer hoje?”. Porque cada um tem seu tempo aqui, sobre isso a gente não pode fazer nada. O que a gente pode fazer é tentar te ajudar a ter uma vida com qualidade.¹³

A “vida com qualidade” é o objetivo dos cuidados paliativos, perseguido com a ajuda de profissionais de saúde. A frase “o que eu posso fazer hoje?” foi expressa de outra forma por G., na visita a Marília e sua filha Isabel e, de certa forma, grande parte da conversa entre G. e

¹² Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 13/08/2019, a Ester no bairro Taquara, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

¹³ Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 13/08/2019, a Enfermeira “P.” no bairro Taquara, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.



Liana também girou em torno da avaliação do que se pode fazer. A vulnerabilidade corporal é modulada nos arranjos de cuidado, em que se negociam as possibilidades práticas da “vida com qualidade”. Entretanto, a mesma tensão entre prazer, desejo e resignação que aparece na fala de G. a Marília se repetiu na conversa entre P. e Ester. Primeiro P. disse que Ester devia fazer o que desejava, mas logo vetaria a possibilidade da ida à Igreja.

Não há contradição, mas tensão entre duas lógicas: a lógica do cuidado, que rege os arranjos, é baseada em ajustes práticos, na gestão da corporalidade frágil e na interdependência (Mol, 2008); enquanto a lógica da autonomia é baseada na busca pelo prazer, na auto-realização e na independência. Elementos como independência e dependência, fragilidade (do corpo) e força (que, para Ester, vem de Deus), tristeza e alegria, não necessariamente se encontram em contradição no processo de morrer.

A fé de Ester era parte de sua subjetividade, afirmava em face das dificuldades do adoecimento. Além disso, ela se reconhecia como uma pessoa alegre:

– E também é o que eu digo, se tua cabeça tá boa, tudo tá bem. O que tava me irritando era o vômito mesmo, que eu tava vomitando. Mas agora passou, tô tomando um remédio bom pra enjoio. Assim, quando eu descobri eu fiquei muito mal, sabe? Mas eu sempre fui uma mulher de fé, de oração. Eu nunca me entreguei, sempre fui de lutar. Também sempre fui uma pessoa alegre sabe, sempre animada, juntava o povo aqui em casa. Então eu pensei: pra que que eu vou ficar triste com isso? Eu não sei o que pode acontecer, né? Isso só Deus sabe. O importante é fazer o que eu posso agora pra ficar melhor.¹⁴

A visita à casa de Ester evidenciou como afetos e práticas são associados em narrativas. Ao longo do atendimento, ela nos contou sobre a dificuldade de pedir ajuda aos filhos, afirmando que somente um deles, Valdir, que residia com ela, se mostrava disposto. Havia conflito em torno da distribuição de responsabilidades entre os membros de sua família, a equipe do DAD e ela própria. Devido à sua condição de saúde, a equipe do DAD avaliava que ela não podia permanecer desacompanhada, o que era reafirmado pelas amigas da Igreja. Entretanto, seu filho trabalhava e era o único com renda na casa, uma vez que Ester não podia mais trabalhar como doméstica e contava somente com o auxílio doença, suspenso temporariamente, pois ela não conseguira comparecer à perícia do INSS para renová-lo. Depois de pedir ajuda sem sucesso aos outros filhos e filhas, Ester disse estar magoada e preferia não reiterar o pedido.

Além de seguir linhas de distribuição desigual do cuidado, associadas frequentemente a papéis de gênero, também está presente uma circulação de afetos. Ester dizia que seu filho Valdir era o único que cuidava dela, pois ele sempre fora mais “apegado”; a parte disso, expressava tristeza e frustração ao falar dos pedidos não atendidos de ajuda que havia feito aos outros filhos e filhas. Quando ela contava que tinha andado muito pela casa, sorria e falava em tom de orgulho. Porém, a resposta da enfermeira a essa informação contava com uma repreensão, o que gerava uma reação de Ester: seu sorriso desaparecia e ela tensionava a

¹⁴ Entrevista realizada por Lucas Faial Soneghet, em 13/08/2019, a Ester no bairro Taquara, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

expressão facial.

Essas oscilações afetivas não são necessariamente parte de uma camada infrassimbólica que escapa a qualquer apreensão cognitiva nem estratégias deliberadas empreendidas pelos indivíduos em interação. Os afetos circulam nesse limiar, entre corporalidade afetada e “afetante”, o que significa que dizem respeito tanto a algo visceralmente sentido pelo sujeito e pelos outros, quanto a algo conscientemente elaborado pelo sujeito e apreendido pelos outros. O sujeito torna-se o “lugar em que fontes múltiplas de ativação e informação acerca de estados corporais, situações, experiências passadas, formas linguísticas, pensamentos florescentes etc. se entrelaçam” (Wetherell, 2012, p. 22). Na narrativa de Ester sobre a descoberta do câncer, uma mudança em sua postura é entendida em termos de uma passagem de uma época de “chorar muito” a outra de alegria e determinação.

Ao falar sobre seu diagnóstico, os filhos e as mudanças experimentadas, Ester confere sentido ao processo de morrer. Ela, seus familiares e amigos, e os profissionais de saúde estabelecem um senso de continuidade em uma vida abalada pela doença. É possível entender certas doenças crônicas, como o câncer, à luz do conceito de “disrupções biográficas” (Bury, 1982; Williams, 2000; Frank, 1995), como experiências nas quais as estruturas da vida cotidiana são profundamente perturbadas. Tais vivências suscitam um esforço de reconstruir a vida cotidiana, de reorganizar os referenciais práticos e simbólicos que tornam possível a constituição de um senso de continuidade do sujeito no mundo. Andar, por exemplo, deixa de ser uma capacidade dada (*taken for granted*) e uma atividade corriqueira, para se tornar uma atividade a ser reaprendida, uma tarefa que exige mais atenção, que não pode ser feita sozinha e que é limitada.

A doença e a tarefa de reconstruir o cotidiano não consistem em experiências iguais para todos. Como indica a fala de Ester, suas dores, que posteriormente foram entendidas como sintomas do câncer, eram consideradas por ela como “normais” e não provocaram uma ida ao médico, pois o cuidado dos filhos era prioridade. No caso de Marília, os sintomas advindos do enfisema pulmonar foram a princípio diagnosticados como sinais de bronquite, doença que não exige tratamento complexo e não impede a manutenção da vida cotidiana. Em contrapartida, as dores de Liana são, a seu ver, motivos para internação, embora a situação de seu marido a obrigue a permanecer em casa, para cuidar dele. As histórias dessas mulheres apontam gradações do que poderia ser considerado o “normal” da vida cotidiana de cada uma e do que constitui um evento crítico, capaz de romper com essa normalidade.

Como os três casos demonstram, a normalidade da vida cotidiana é um modo de experiência do mundo que varia segundo os referenciais de classe, raça e gênero (Williams, 2000, p. 50; Das, 2015, p. 222). O que é “normal” na experiência do câncer em situações de pobreza? Quanta dor e sofrimento são possíveis de aceitação nos limites para profissionais, cuidadoras e sujeitos em processo de morrer? O que é uma dor insuportável, suportável, anormal ou comum para uma mãe de nove filhos? Restaurar algum senso de normalidade é uma tarefa constante e árdua, para os envolvidos no processo de morrer, razão pela qual suas narrativas são tão importantes quanto provisórias.

É possível pensar, a partir de tais considerações, em uma *normalidade crítica*. Para tanto,



lançamos mão do contraste entre o “normal” e o “crítico”, formulado por Veena Das (2007, 2015). A vida cotidiana no processo de morrer ganha sua forma pela operação de construir coesão, por meio de elementos heterogêneos e temporalidades sobrepostas. A certeza da própria personalidade é conjugada com a incerteza do futuro – expressa na fala de Ester, “Eu não sei o que pode acontecer, né? Isso só Deus sabe” –, com os sintomas que vêm e vão, com o sofrimento que os acompanha – o vômito de Ester, que a incomodava, mas passou, ou sua vontade de chorar, que ainda vem mesmo quando se sente “bem” –, entre outros. Logo, entendemos que a narrativa cumpre o papel de modular a incerteza na vida dos sujeitos em processo de morrer, criando significados de normalidade crítica, nos quais experiências destabilizantes, como a dor, são incluídas no cotidiano de maneira a se tornarem “normais”, sem perder seu efeito nocivo.

A dor aqui referida não é somente sinal físico de um mal funcionamento corporal, mas a experiência de descompasso entre o corpo, o mundo e o sujeito, que pode vir acompanhada ou não por sinais físicos (Leder, 1984, 262). Assim, o cuidado no processo de morrer é um ajuste prático, constante entre o sujeito, seu corpo, aqueles que o circundam e seu ambiente. Parte fundamental desse ajuste é a construção de algum sentido de continuidade da vida do sujeito, geralmente associada à manutenção de sua identidade, antes e depois do advento da doença. Nas palavras de Ester, ela sempre foi “guerreira” e “mulher de fé”, logo, faria sentido parar de ficar “triste”, visto que a tristeza a impedia de fazer o que deveria. E o que deveria ser feito? O que é esperado dos que morrem? As palavras da enfermeira ecoam nas de Ester, bem como nas de muitos familiares, profissionais de saúde e pacientes envolvidos em cuidados paliativos: “O que eu posso fazer hoje?”.

Conclusão: a “qualidade de vida” possível

O ideário paliativista oferece uma forma possível de “qualidade de vida”, cuja construção, nos arranjos de cuidado, pode ser objeto de reflexão a partir das três visitas descritas neste artigo. O ideal normativo de cuidado mobilizado por esse ideário na assistência domiciliar é expresso na noção de cuidado compartilhado em casa, visando à manutenção da qualidade de vida do paciente. Nessa perspectiva, para alcançar o que é considerado “qualidade de vida”, são necessários cuidados dirigidos a um controle de sintomas, à manutenção de determinado grau de independência, à expressão de emoções e à convivência social e familiar. A história de Marília e sua filha Isabel indica que a “qualidade de vida” é construída no processo de negociação constante em torno dos limites entre dependência e independência. O trabalho e a ética do cuidado, por sua vez, enfatizam a interdependência e a vulnerabilidade (Tronto, 1998; Molinier, 2012), considerando que esta não se resume a enfermidades físicas. A partir da discussão dos três atendimentos, mostramos que a “qualidade de vida” do sujeito em processo de morte é objetivo do bom funcionamento dos arranjos de cuidado, nos quais circulam responsabilidades, afetos e narrativas. O funcionamento desses arranjos e a construção da “qualidade de vida” estão vinculados à corporalidade do enfermo, e em contextos sociais marcados por assimetrias



de poder e desigualdades socioeconômicas.

Erros de diagnóstico, longa espera para atendimento no sistema público de saúde, desconsideração e não reconhecimento de sintomas pelo médico, entre outros fatores, modularam a vulnerabilidade corporal de Marília, tensionando dependência e independência. Logo, não é possível entender a construção da “qualidade de vida” sem considerar os aspectos que estruturam as possibilidades de vida prática dos corpos desigualmente vulneráveis.

De modo semelhante, a valorização da expressividade emocional presente no ideário paliativista e em outros modelos de atendimento “humanizado” (Bonet, 2006) não dá conta da complexa circulação de afetos nos arranjos de cuidado estabelecidos no processo de morrer. Sentimentos reprimidos, oscilações afetivas e afetos “negativos”, como raiva, vergonha e culpa, também compõem o trabalho de cuidado. É por meio de práticas afetivas, nas quais estão incluídas a repressão e a ocultação de afetos, que corpos e rotinas de ação são agrupados e postos em movimento.

Na construção narrativa do cotidiano do processo de morrer, as tensões experimentadas pelo doente ganham sentido. A narrativa não resolve certos problemas, como o sentimento de abandono da mãe em relação aos filhos, a dor no peito, a impossibilidade de andar, a angústia do sofrimento que não tem resolução. Narrar é organizar, é fazer sentido, prover coerência, de modo que um ato que pode ter efeitos terapêuticos (Staundinger, 2001). Porém, narrativas do processo de morrer são provisórias, permanecem em aberto, são constantemente interpeladas por condições materiais e práticas. Em visitas posteriores à casa de Ester, notei que sua determinação foi gradualmente evanescendo. Seus filhos ainda não haviam respondido a seus pedidos de ajuda e o benefício do auxílio-doença que ela recebia não foi renovado. Portanto, é preciso também considerar tais narrativas como empreendimentos coletivos: nos arranjos de cuidado, narrar sobre si implica mobilizar relações de dependência, nas quais os sujeitos estão implicados. Como Fazzioni (2018, p. 183) afirma, a complexidade das relações e a diluição do indivíduo são evidentes nos arranjos de cuidado.

Em suma, esses arranjos, no processo de morrer, constroem uma “qualidade de vida” que não resulta necessariamente em autonomia, expressividade, “boas” relações e significados estáveis – todos traços valorizados no ideário paliativista. A forma social dos arranjos implica em outra forma de subjetividade, baseada em interdependência, circulação de afetos não expressos ou expressos indiretamente, e significados frágeis e provisórios. A “vida com qualidade” não deixa de ser almejada ou alcançada; porém, para sua construção efetiva, é preciso um bom funcionamento dos arranjos. Para tanto, certas variáveis, como a trajetória do sujeito na rede pública de saúde, as composições familiares não tradicionais ou problemáticas, e as formas alternativas de lidar com as recomendações médicas devem ser consideradas.

Marília continua andando mais do que deveria, de acordo com as recomendações médicas; Ester não deixa de desejar ir à igreja. Liana não concorda com a decisão de manter seu marido em casa. Embora nem sempre sejam capazes de desconsiderar ou confrontar diretamente as prescrições médicas, as três mulheres encontram formas de adaptá-las e ajustá-las a suas vidas. Esse ajuste prático, típico da lógica do cuidado, não entra em contradição com o saber médico ou com o ideário paliativista: ele é parte constitutiva, mas não reconhecida, do funcionamento

das práticas de saúde voltadas a populações pobres. O funcionamento do DAD não é impedido pelo funcionamento dos arranjos de cuidado que o incluem e o circundam, pelo contrário, a condição da continuação das rotinas de trabalho de cuidado profissional da instituição pública é a manutenção de arranjos de cuidado compostos por relações desiguais e assimétricas.

Assim, a qualidade de vida construída nos arranjos de cuidado aqui estudados é parte de uma forma mais ampla de gestão dos corpos de populações mais pobres: o cuidado domiciliar é majoritariamente encargo de mulheres pobres negras (Hirata, 2016a, 2016b); a escassez de materiais para os tratamentos é remediada por uma aliança frágil, na qual os indivíduos arcam com uma parcela dos custos, enquanto o Estado oferece complementos; efeitos estruturais de desigualdades e assimetrias de longo prazo no corpo são interpretados como falhas individuais (Wilson, 2001; Hamann *et al.*, 2017) e circunscritas no espaço poroso, composto na conjunção casa-hospital público.

A “qualidade de vida” do sujeito em processo de morte é então baseada na construção de possibilidades de uma continuidade normal-crítica da vida em uma temporalidade encurtada pelo horizonte da morte, de modo que a certeza do fim, ainda quando negada, é modulada por inúmeros ajustes práticos, que abrem possibilidades de escolha. Ao tentar andar todos os dias, inclusive com o cilindro de oxigênio, Marília e sua filha Isabel trabalham o corpo da paciente, para reestabelecer suas possibilidades de mobilidade pela casa, tensionando seu estado de dependência e revelando a condição interdependente que caracteriza os arranjos. Ao comunicar seu sofrimento, Liana exige que sua dor seja reconhecida, mobilizando pessoas a agirem e exigindo explicações sobre o estado de Lineu e esclarecimentos sobre o papel da instituição de saúde. Já Ester, ao falar de si como mulher guerreira, alegre e de fé, busca reestabelecer sua ligação com um passado anterior à doença. Sua identidade não foi “traída” pelo câncer, e ela não aceita se considerar triste e impotente.

Portanto, o modelo de assistência de cuidados paliativos oscila entre um registro que favorece a independência, a vida ativa e a autonomia, e outro que se assemelha à lógica do cuidado, caracterizada pela interdependência, por ajustes e negociação (Mol, 2008). Tal oscilação deve-se à importação de uma filosofia anglo-saxã originalmente vinculada ao trabalho voluntário, cujos portadores sociais eram integrantes da classe média e politicamente alinhados a discursos progressistas da década de 1960. Outras formas de entender dependência, ajuda e cuidado parecem ser mais apropriadas para lidar com a estruturação desigual de vulnerabilidades corporais que marca a experiência de populações pobres, fora do eixo Europa/América do Norte.

Consideramos aqui que entendimentos alternativos do cuidado podem ser reconciliados com o ideário paliativista, por meio de uma reconceituação da noção de liberdade que o subjaz. Weir (2008) afirma que as éticas feministas do cuidado se definiram em oposição às éticas tradicionais, baseadas na noção de liberdade. O conceito de liberdade mobilizado por tais éticas se refere a um sujeito autônomo independente, guiado por sua vontade. A autora reflete acerca da liberdade na interdependência, cunhando a expressão “liberdade social”, que não consiste em formas de propriedade ou controle, tampouco se refere a um sujeito autônomo independente. A partir de estudos de Frederick Douglass e Patricia Hill Collins, Weir afirma que

liberdade é a “capacidade de estar em relações que a pessoa deseja: amar quem e o que se escolhe amar”, ou ainda uma “expansão do si mesmo nas relações” (Weir, 2008, p. 168). Assim, o sujeito em processo de morte pode encontrar liberdade, na medida em que é capaz de se realizar pelas relações de seus arranjos de cuidado. Essa realização conta com as condições para a construção de uma “vida com qualidade”.

Referências bibliográficas

ARIÈS, Phillipe. *The Hour of our Death: The classic history of western attitudes toward death over the last one thousand years*. Nova Iorque: Vintage Books, 1981. 834 p.

BEATTY, Andrew. Current Emotion Research in Anthropology: Reporting the Field. *Emotion Review*, v. 5, n. 4, p. 414-422, 2013. <http://doi.org/10.1177/1754073913490045>.

BECKER, Ernest. *A negação da morte*. Rio de Janeiro: Editora Record, 1995. 301 p.

BERICAT, Eduardo. The Sociology of Emotions: Four decades of progress. *Current Sociology*. Londres, v. 64, n. 3, p. 491-513, 2016. <http://doi.org/10.1177/0011392115588355>.

BONET, Octavio. Emoções e sofrimentos nas consultas médicas. Implicações de sua irrupção. *Teoria e Cultura*. Juiz de Fora, v. 1, n. 1, p. 117-138, 2006.

BREVIGLIERI, Marc. La juste distance et l'enjeu du “bien habiter” dans les soins et l'aide à domicile. *La Revue de l'Aide et des Soins à Domicile*. Paris, n. 131, p. 15-18, 2012.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. Chicago, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>. PMID:10260456.

BUTLER, Judith. *Prearious Life: The powers of mourning and violence*. Nova Iorque: Verso, 2006. 168 p.

CLOUGH, Patricia T. The Affective Turn: Political Economy, Biomedicine and Bodies. *Theory, Culture & Society*. California, v. 25, n. 1, p. 1-22, 2008. <http://doi.org/10.1177/0263276407085156>.

DAMASIO, Antonio. *Looking for Spinoza: Joy, Sorrow, and the Feeling Brain*. London: Vintage, 2004. 370p.

DAS, Veena. *Affliction: Health, Disease, Poverty*. Nova Iorque: Fordham University Press, 2015. 255 p. <http://doi.org/10.1525/9780520939530>.

DEBERT, Guita Grin. Migrações e o cuidado do idoso. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 46, p. 129-149, 2016. <http://doi.org/10.1590/18094449201600460129>.

DELAMONT, Sara. Ethnography and participant observation. In: SEALE, Clive et al. (ed.). *Qualitative research practice*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007. p. 205-227. <http://doi.org/10.4135/9781848608191.d19>.

EKMAN, Paul Ed; DAVIDSON, Richard J. *The Nature of Emotion: Fundamental Questions*. Oxford: Oxford University Press, 1994. 512 p.



DASSY, N. *End of Life Arrangements and the Basic Principle of Autonomy*. Berkeley: University of California Press, 2002. 211 p. <http://doi.org/10.5422/fordham/9780823261802.001.0001>.

ESPINOZA, Baruch. *Ética*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2007. 240 p.

FAZZIONI, Natália Helou. *Nascer e morrer no Complexo do Alemão*: Políticas de saúde e arranjos de cuidado. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018. 213 f.

FELCE, David. Defining and Applying the Concept of Quality of Life. *Journal of Intellectual Disability Research*, Warwick, v. 41, n. 2, p. 126-135, 1997. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x>. PMID:9161924.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*, Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2014. 432 p.

FRANK, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995. 213 p. <http://doi.org/10.7208/chicago/9780226260037.001.0001>.

GIDDENS, Anthony. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2002. 234 p.

GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1965. 306 p.

GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. *Time for Dying*. Chicago: Aldine de Gruyter, 1967. 284 p. <http://doi.org/10.1097/00000446-196812000-00048>.

GREGG, Melissa; SEIGWORTH, Gregory J.; AHMED, Sara (ed.). *The Affect Theory Reader*. Duke University Press, 2010. 402 p. <http://doi.org/10.1215/9780822393047>.

GRISOTTI, Márcia. Políticas de saúde e sistemas médicos no Brasil. *Revista Katálysis*, Florianópolis, n. 3, p. 49-62, 1998.

HAMANN, Cristiano et al. Narrativas sobre risco e culpa entre usuários e usuárias de um serviço especializado em infecções por HIV: Implicações para o cuidado em saúde sexual. *Saúde e Sociedade*, on-line, v. 26, n. 3, p. 651-663, 2017. <http://doi.org/10.1590/s0104-12902017170669>.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. *Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos*. São Paulo, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016a.

HIRATA, Helena. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 46, p. 151-163, 2016b. <http://doi.org/10.1590/18094449201600460151>.

HIRATA, Helena; MOLINIER, Pascale. Les ambiguïtés du care. *Travailler*, Paris, n. 2, p. 9-13, 2012. <http://doi.org/10.3917/trav.028.0009>.

HOCHSCHILD, Arlie R. *The Managed Heart*. Berkeley: University of California Press, 1983. 341 p.

KELLEHEAR, Allan. *A Social History of Dying*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007. 297 p. <http://doi.org/10.1017/CBO9780511481352>.

LEDER, Drew. Toward a Phenomenology of Pain. *Review of Existential Psychology & Psychiatry*, Washington, v. 19, n. 2-3, p. 255-266, 1984.

MARVASTI, Amir. *Qualitative research in sociology*. London: Sage, 2004. 160 p. <http://doi.org/10.4135/9781849209700>.



MASSUMI, Brian. The autonomy of affect. *Cultural Critique*, Minneapolis, n. 31, p. 83-109, 1995. <http://doi.org/10.2307/1354446>.

MASSUMI, Brian. *Parables for the Virtual: Movement, Affect, Sensation*. London: Duke University Press, 2002. 337 p. <http://doi.org/10.1215/9780822383574-008>.

MCMANUS, Susan. Hope, Fear, and the Politics of Affective Agency. *Theory & Event*, Baltimore, v. 14, n. 4, p. 1-20, 2011. <http://doi.org/10.1353/tae.2011.0060>.

MEAD, George Herbert. *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press, 1934. 400 p.

MENDES, Ernani Costa. *Cuidados paliativos e câncer: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. 2017. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017. 266 f.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte: Antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2004. 225 p.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *The visible and the invisible: Followed by working notes*. Evanston: Northwestern University Press, 1968. 282 p.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Phenomenology of Perception*. London: Routledge, 2005. 544 p.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge, 2008. 142 p. <http://doi.org/10.4324/9780203927076>.

MOLINIER, Pascale. Care as Work: Mutual Vulnerabilities and Discrete Knowledge. In: SMITH, Nicholas H.; DERANTY, Jean-Philippe. *New Philosophies of Labour: Work and the Social Bond*. Leiden: Brill, 2012. p. 251-271. http://doi.org/10.1163/9789004215467_010. PMCID: PMC4930331.

NOGUEIRA, Carolina de Oliveira. *"Dá licença, posso entrar?"*: Uma etnografia em uma clínica da família. 2016. Tese (Doutorado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. 248 p.

NUSSBAUM, Martha et al (ed.). *The Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press, 1993. 472 p.

PAPOULIAS, Constantina; CALLARD, Felicity. Biology's gift: Interrogating the Turn to Affect. *Body & Society*, on-line, v. 16, n. 1, p. 29-56, 2010. <http://doi.org/10.1177/1357034X09355231>.

PARMENTER, Trevor R. An Analysis of the Dimensions of Quality of Life for People with Physical Disabilities. In: BROWN, Roy (ed.). *Quality Of Life For Handicapped People*. London: Routledge, 1988. p. 7-36.

PEREIRA, Érico Felden; TEIXEIRA, Clarissa Stefani; SANTOS, Anderlei dos. Qualidade de Vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. <http://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.

RAPLEY, Mark. *Quality of Life Research: A critical introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2003. 286 p. <http://doi.org/10.4135/9781849209748>.

RAPLEY, Tim. Interviews. In: SEALE, Clive et al. (eds.). *Qualitative research practice*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007. p. 15-34.



RAZAVI, Shahra. The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. *Gender and Development Programme Paper*, Geneva, n. 3, p. 1-39, 2007.

RUSSELL, James A. Culture and the Categorization of Emotions. *Psychological Bulletin*, Washington, n. 110, p. 426-450, 1991. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.110.3.426>. PMID:1758918.

SCHALOCK, Robert L. Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, Austin, v. 15, n. 2, p. 116-127, 2000. <http://doi.org/10.1177/108835760001500207>.

SCHALOCK, Robert L. The Concept of Quality of Life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, Oxford, v. 48, n. 3, p. 203-216, 2004. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>. PMID:15025663.

SEALE, Clive. *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. 248 p. <http://doi.org/10.1017/CBO9780511583421>.

SHOUSE, Eric. Feeling, Emotion, Affect. *M/C Journal*, Queensland, v. 8, n. 6, p. 26, 2005. <http://doi.org/10.5204/mcj.2443>.

SHWEDER, Richard A. "You're not sick, you're just in love": Emotion as an interpretive system. In: EKMAN, Paul Ed; DAVIDSON, Richard J. *The Nature of Emotion: Fundamental Questions*. Oxford: Oxford University Press, 1994. p. 32-44.

STEWART, Anita L. et al. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Plymouth, v. 17, n. 2, p. 93-108, 1999. [http://doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00131-6](http://doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00131-6).

THEODOSIUS, Catherine. *Emotional labour in health care: The unmanaged heart of nursing*. Londres: London: Routledge, 2008. 232 p. <http://doi.org/10.4324/9780203894958>.

THRIFT, Nigel. Intensities of feeling: Towards a spatial politics of affect. *Geografiska Annaler: Series B, Human Geography*, Lund, v. 86, n. 1, p. 57-78, 2004. <http://doi.org/10.1111/j.0435-3684.2004.00154.x>.

TIMMERMANS, Stefan. Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths. *Sociology of health & illness*, Chicago, v. 27, n. 7, p. 993-1013, 2005. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x>. PMID:16313526.

TRONTO, Joan C. An Ethic of Care. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, San Francisco, v. 22, n. 3, p. 15-20, 1998.

TRONTO, Joan C.; FISHER, Berenice. Toward a feminist theory of care. In: ABEL, Emily; NELSON, Margaret. *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*. New York: State University of New York Press, 1990. p. 35-62.

TURNER, Bryan S. *Corpo e sociedade: Estudos em teoria social*. São Paulo: Ideias & Letras, 2014. 452 p. <http://doi.org/10.1590/S0101-73302014000200010>.

VON DER WEID, Olivia. Entre o cuidado e a autonomia: Deficiência visual e relações de ajuda. *Revista Antropológicas*, Pernambuco, v. 29, n. 7, p. 49-82, 2018.

WEIR, Allison. Global Care Chains: Freedom, Responsibility, and Solidarity. *The Southern Journal*



of *Philosophy*, on-line, v. 46, n. S1, p. 166-175, 2008. <http://doi.org/10.1111/j.2041-6962.2008.tb00161.x>.

WETHERELL, Margaret. *Affect and Emotion: A New Social Science Understanding*. London: Sage Publications, 2012. 193 p. <http://doi.org/10.4135/9781446250945>.

WILLIAMS, Simon. Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health & Illness*, on-line, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>.

WILSON, Patricia M. A Policy Analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: Self Care as an Expression of Pastoral Power? *Health & Social Care in the Community*, on-line, v. 9, n. 3, p. 134-142, 2001. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2001.00289.x>. PMID:11560729.

Recebido em: 19 de dezembro de 2019

Aprovado em: 25 de abril de 2020

