



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA

Giovanna Fechina Gomes de Oliveira Yung

“Quando a morte ronda as pétalas”: uma análise antropológica sobre
trajetórias profissionais de docentes e estudantes paliativistas na
Universidade de Brasília

Brasília
2024

Giovanna Fechina Gomes de Oliveira Yung

“Quando a morte ronda as pétalas”: uma análise antropológica sobre trajetórias profissionais de docentes e estudantes paliativistas na Universidade de Brasília

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do grau de bacharel em Ciências Sociais, com habilitação em Antropologia.

Brasília

2024

“A gente passa a vida planejando com o dilema de existir ou desistir, com o que é bom e o que é ruim, o certo e o errado, a morte e a vida. Essas coisas não se separam. O lugar que dói é o mesmo que sente arrepios. É no corpo, no amor e na liberdade de escolher as coisas que a gente fica inteiro ou despedaçado. Então, pede para a parte boa dar conta da parte ruim.” (MADEIRA, 2022)

Sumário

Agradecimentos	6
Introdução	8
Os Cuidados Paliativos no Brasil.....	8
Os Cuidados Paliativos como tema de pesquisa e reflexão na Antropologia.....	9
Os Cuidados Paliativos na minha vida.....	15
Trabalho de campo e metodologia.....	18
Apresentação da monografia.....	21
Capítulo 1	24
“Aqui entra a minha paixão”.....	24
A falta de diretrizes curriculares.....	27
“A “mosquinha” dos Cuidados Paliativos”.....	33
Capítulo 2	37
“Eu estou Vera Lúcia, pois eu sou muito mais do que isso.”.....	37
“Sou enfermeira de almas”.....	41
Histórias que se cruzam.....	45
Capítulo 3	48
Pelos olhos de aluna aos olhos de professora.....	48
Conciliação das adversidades.....	51
“A gente tem que estar preparado para viver a morte”.....	53
Conclusão	57
Referências Bibliográficas	61

*Dedico esse trabalho ao meu avô,
Lúcio de Oliveira, minha
“mosquinha”, por me ensinar que
é importante nunca deixar de
sonhar.*

Agradecimentos

Ao meu querido avô Lúcio, que mesmo não estando mais aqui me inspira diariamente a seguir buscando mais e mais por mim e por minha família, graças a você estou onde estou.

Agradeço imensamente à minha mãe Ivana, por me ensinar todos os dias com sua força e superação, graças a você tive toda uma educação de qualidade e que me trouxe até aqui.

Ao meu pai Jorge, por sempre vibrar comigo pelas minhas pequenas e grandes vitórias.

À minha melhor amiga e irmã Marina, pela eterna parceria e por aguentar minhas perguntas bobas durante minha pesquisa e me auxiliar durante o processo de escrita.

Agradeço à minha namorada e parceira de vida Amanda. Agradeço pela leveza dos nossos sorrisos e por me ensinar diariamente a imensidão que é poder amar e ser amada.

Às minhas queridas irmãs de orientação Carol, Laura e Camila. Dividir risadas com vocês durante nossa graduação foi um imenso prazer, muito obrigada pela amizade de vocês.

Agradeço a Soraya, pela paciência e flexibilidade durante minha orientação. Ao longo da graduação, minhas melhores memórias em sala de aula ocorreram com você enquanto professora.

Ao grupo de orientação coletiva, agradeço pelos inúmeros comentários e auxílios ao longo do processo de pesquisa, vocês foram fundamentais.

Agradeço às minhas interlocutoras, pelo interesse e disponibilidade em contribuir com este trabalho.

Resumo

Este trabalho de conclusão de curso apresenta uma análise antropológica sobre as trajetórias e histórias de vida de professoras especializadas em Cuidados Paliativos. Nele analisei a trajetória das docentes através de entrevistas semiestruturadas com o objetivo de entender mais sobre suas escolhas profissionais, também como as vivências pessoais que as direcionaram para a docência dos Cuidados Paliativos. A presente monografia tem como objetivo encontrar padrões e semelhanças nas motivações que levaram as profissionais a trilhar o caminho dos estudos de fim de vida e paliativismo. Além disso, analiso as dificuldades enfrentadas pelas mesmas, ao pesquisar e exercer a especialidade, e a implicação dessas na institucionalização dos Cuidados Paliativos dentro das diretrizes curriculares nacionais de ensino.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidado; Trajetórias; Fim de vida; Morte; Docência; Antropologia da Morte.

Abstract

The course conclusion work presents an anthropological analysis of the trajectories and life stories of teachers specializing in Palliative Care. In this research I analyzed three trajectories through semi-structured interviews with the aim of understanding more about their professional choices and personal experiences that led them to teaching palliative care. The present work aims to find patterns and similarities in the motivations that led professionals to follow the path of end-of-life studies and Palliative Care, in addition to also analyzing the difficulties faced by them when researching and exercising the specialty and their implication in institutionalization of Palliative Care within the national teaching curriculum guidelines.

Key words: Palliative Care; Care; Trajectories; End-of-life; Death; Teaching; Anthropology of Death.

Introdução

Os Cuidados Paliativos no Brasil

A Organização Mundial da Saúde define os Cuidados Paliativos (CP) da seguinte maneira:

“...consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002).

Uma equipe multidisciplinar paliativista normalmente conta com a presença da Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Serviço Social, Nutrição e Farmácia. Segundo a OMS, as doenças que mais requerem Cuidados Paliativos são as cardiovasculares, os cânceres, as anormalidades congênitas, a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), a *AIDS*, a diabetes, o Alzheimer e outras demências (WHO, 2002). Patologias estas que frequentemente precisam de atendimento multidisciplinar, mesmo antes de serem introduzidas aos Cuidados Paliativos. Uma equipe multidisciplinar pode proporcionar não só um atendimento direcionado a todas as demandas do paciente, como também pode auxiliar nas demandas emocionais que envolvem a família do adoentado, que frequentemente não são levadas em consideração ou são postas de lado em outras práticas.

No Brasil, a discussão sobre Cuidados Paliativos se inicia nos anos 1970 com a criação de hospitais que espelhavam o modelo *Hospice*¹, mas é apenas em 2009 que a prática é oficialmente regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina sendo incluída no Código de Ética Médica. Apesar de haver projetos de lei, como o PL 883/2020 e o PL 2460/22, que têm como objetivo assegurar os direitos do paciente em fase final de vida, e a Resolução nº41 de 2018 do Ministério da Saúde que “Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados

¹ Ideia de hospedaria da Idade Média que oferecia abrigo para doentes terminais ou pessoas excluídas da sociedade. Essa ideia será explicada mais adiante no trabalho.

continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).” (BRASIL, 2018), a prática ainda é muito desconhecida e vista com bastante preconceito dentro das instituições de saúde públicas brasileiras.

O paliativismo apesar de regulamentado e organizado dentro do Sistema Único de Saúde do nosso país ainda não é bem aceito pelo corpo médico e pela população, pois, até este momento, carrega grandes estigmas gerados pela formação médica no nosso país, que acredita que a morte deve ser combatida a todo custo mesmo que faça parte do curso natural da vida. Essa informação me gera uma curiosidade inquietante: saber quem são os profissionais que escolhem seguir nesse caminho tão complexo, além de adentrar em uma prática que até os dias atuais sofre com grandes estigmas atrelados a grandes desinformações. Esses profissionais sofrem diariamente com as dificuldades da má institucionalização da prática, que apesar de regulamentada ainda não é necessariamente respeitada dentro das instituições.

Trago nesta monografia a perspectiva de três profissionais da saúde da Universidade de Brasília (UnB), Andressa, Vera Lúcia e Ana Gabriela², que estão inseridas no contexto paliativo dentro e fora da vida acadêmica. Estes relatos são colocados a fim de exemplificar a maneira que as três se utilizam de esforços individuais, bem como estratégias para manter vivo o ensino e a pesquisa dos Cuidados Paliativos na UnB, mesmo sem a institucionalização de diretrizes de ensino que regularizem a transmissão deste conhecimento.

Os Cuidados Paliativos como tema de pesquisa e reflexão na

Antropologia

Ao iniciar a discussão sobre o paliativismo, mesmo que em outras áreas que não a Antropologia, é de suma importância mencionar autores que propõem um diálogo sobre *a morte e o morrer* e que frequentemente são utilizados como bibliografia nos programas das disciplinas, que têm como tema central o paliativismo e a Tanatologia³, ministradas por professores que introduzem esse tema em sala de aula na

² Os nomes utilizados são fictícios, a fim de preservar o anonimato das profissionais.

³ “A tanatologia é a área da ciência que se ocupa do estudo dos aspectos relacionados ao processo da morte e do morrer “envolvendo cuidados a pessoas que vivem processos de morte pela perda de pessoas significativas, processos de adoecimento [...] e pela violência presente principalmente nos centro urbano” (KOVÁCS, 2008, p. 458)

Universidade de Brasília. Dessa forma, é necessário resgatar as ideias da autora Elisabeth Kubler-Ross, médica psiquiatra suíça que se dispôs a criar uma linha de estudos sobre *a morte e o morrer* ao longo de sua carreira, assim como elaborar um diálogo com profissionais da saúde a fim de instruir maneiras de lidar com o fim da vida. É importante destacar o seu trabalho “*Sobre a morte e o morrer*” (1996) que é uma das referências mais citadas em produções das Ciências Sociais sobre os Cuidados Paliativos e a morte. Sua obra é essencial para falar da institucionalização da prática paliativista, pois além de discorrer sobre as etapas de sofrimento mental e a aceitação dos pacientes, a autora, com o olhar de profissional da saúde, menciona também pontos importantes sobre a formação de médicos e demais profissionais da área.

Kubler-Ross também conversa constantemente com a obra de Cicely Saunders, também de grande reputação dentro da área paliativista, que foi a idealizadora da prática e que nos trouxe até os moldes atuais dos Cuidados Paliativos. Saunders era uma enfermeira inglesa, e depois graduou-se como assistente social e médica, que dedicou sua vida aos cuidados de terceiros e por isso fundou um hospital dedicado ao atendimento de doentes terminais. A prática surge da ideia do movimento *Hospice* na década de 70 com a fundação do primeiro hospital dedicado a esse modelo pela enfermeira em Londres. A partir desse momento se iniciou um movimento que deu início aos Cuidados Paliativos no modelo que vemos atualmente, ainda assim com muitos caminhos a serem percorridos, principalmente no Brasil. O Projeto *Hospice* segue a seguinte proposta:

“O Projeto Hospice — ou seu sinônimo, a proposta dos Cuidados Paliativos — busca minorar o máximo possível a dor e demais sintomas dos doentes e, simultaneamente, possibilitar maior autonomia e independência dos mesmos. A internação deve ser efetuada somente quando não é possível a manutenção do enfermo em sua residência, por condições sociais ou pelo agravamento de seu quadro clínico.” (MENEZES, 2004; p.36 e 37)

Desse modo, faço uso da dissertação de Ângelo Miranda, antropólogo e mestre em sociologia brasileira, “*O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross*” (2020). Miranda cita as histórias de vida das duas autoras, mostrando de forma clara as motivações e os caminhos que as

levaram a escolher o estudo do cuidado com a morte. Ao mesmo momento em que o autor nos proporciona uma gênese socioafetiva de ambas as autoras, ele também nos oferece sua própria relação com os Cuidados Paliativos, que o motivou a pesquisar sobre a área em seu trabalho de conclusão de curso no departamento de Antropologia e em sua dissertação de mestrado, no departamento de Sociologia da Universidade de Brasília.

Considero Cicely Saunders de grande importância para esta pesquisa pois, como é possível observar pelo trabalho realizado por Miranda, a mesma traçou suas escolhas profissionais motivada por vivências emocionais, como é possível observar neste trecho:

“Após o falecimento de David Tasma, Cicely realizou seu funeral dentro da tradição judaica. Na cerimônia só estavam presentes ela e um amigo que era seu vizinho (CLARK, 2018, p. 61). Todo o relacionamento com Tasma, e também os cuidados pós-morte com seus pertences e funeral, ocorreram no ano de 1948. A partir dessa experiência de amor e cuidado com David, Cicely assumiu seu interesse em trabalhar exclusivamente com pacientes terminais.”(MIRANDA, 2020: 47)

Elisabeth Kubler-Ross, como mostrado por Miranda, também teve sua vida constantemente permeada pelas emoções que circundam a morte, ao ter que lidar desde muito jovem com o contexto do adoecimento (físico e mental) e falecimento de seus pais, porém suas motivações ao dedicar sua vida ao estudo do morrer não foram diretamente ligadas a esses acontecimentos específicos, ainda assim não deixam de ser uma maneira de ressignificar experiências pessoais como forma de cuidado em sua vida profissional.

O estudo desta área dentro da Antropologia no Brasil, apesar de não muito vasto, é repleto de reflexões de suma importância para o desenvolvimento deste trabalho. Rachel Menezes, médica e antropóloga, propôs realizar uma etnografia em um centro de tratamento intensivo em 1999 no Rio de Janeiro, além disso, também utiliza da obra de Elisabeth Kubler-Ross como amparo conceitual. Em seu livro “*Em busca da boa morte*” (2004), Menezes traz uma grande linha do tempo da institucionalização dos Cuidados Paliativos como prática médica no país. Essa linha se inicia mostrando

como a construção social da morte e do morrer sofreu muitas mutações ao longo do tempo, influenciando diretamente na maneira em que as instituições lidariam com o que posteriormente viria a se chamar ortotanásia.

Na área da saúde, atualmente, existem 3 principais modelos de morte, a ortotanásia, distanásia e eutanásia⁴, sendo a última ilegal no nosso país. Dentro das opções, as que mais têm impacto na discussão dos Cuidados Paliativos são a distanásia, método de prolongamento artificial da vida, e a ortotanásia que, “Traduz a morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, através de procedimentos que acarretam aumento do sofrimento, o que altera o processo natural do morrer” (JUNGLES, 2010 apud FELIX et al. 2013).

Menezes discute a ideia de “boa morte” pela perspectiva da prática médica, delimitando desde o surgimento dos Cuidados Paliativos, que se manifesta em contraponto à modernização da medicina, mencionada por Kubler-Ross. Paralelamente a isso, surgem os militantes do paliativismo, que lutam pela humanização até os últimos momentos de vida. A autora demonstra como a prática paliativista dá a oportunidade de que os pacientes que estão fora de possibilidade terapêutica (FPT) tenham a chance de traçar seus próprios caminhos de fim de vida como assim desejarem:

“Ao ser qualificado como “fora de possibilidades terapêuticas” pelo médico que o atendia em um dos hospitais do Instituto Nacional do Câncer, onde o paciente tinha ido em busca de cura, agora é encaminhado para assistência paliativa. Seu prontuário é enviado ao hospital de Cuidados Paliativos e a equipe interdisciplinar, ao receber o doente que será acompanhado até o final da vida, segue o modelo teórico da assistência paliativa, respeitando a singularidade de cada caso, tendo que resolver diversas circunstâncias que surgem no processo de negociação.” (MENEZES, 2004: 116)

⁴ “No que diz respeito à eutanásia, do ponto de vista clássico, foi definida, inicialmente, como o ato de tirar a vida do ser humano. Mas, depois de ser discutido e repensado, o termo significa morte sem dor, sem sofrimento desnecessário. Atualmente, é entendida como uma prática para abreviar a vida, a fim de aliviar ou evitar sofrimento para os pacientes”(BATISTA apud FELIX et al. 2013)

Ao adentrar um Centro de Tratamento Intensivo (CTI), Menezes descreve como, no final do século passado no Rio de Janeiro, os profissionais que estavam inseridos naquele contexto receberam treinamento baseado no Programa de Humanização:

“O Programa de Humanização incorpora uma proposta pedagógica muito mais ampla: além de postular mudanças no ambiente hospitalar, propicia uma transformação nas próprias representações sociais da morte, incluindo-a, antes de mais nada, na vida.”(MENEZES, 2004: 75)

A partir desse contexto, relaciono o objetivo da minha pesquisa com o dado trazido por Menezes e também por Kubler-Ross. Se desde o período de graduação e de capacitação, todos os profissionais de saúde, em específico os que compõem equipes multidisciplinares de Cuidados Paliativos, recebessem orientação adequada para o tratamento da morte e de como transmitir essa mensagem aos pacientes, o estigma que hoje é praticamente instaurado ao se falar de morte, seria amenizado com o tempo. De maneira gradativa, desde o momento da formação, da escolha da área de atuação, até a atuação profissional em si, a relação com o morrer poderia transformar a forma como a morte é ignorada e ocultada até os períodos atuais.

Ainda, seguindo a ideia da morte como objeto de estudo dentro das Ciências Sociais, cito também o trabalho de Norbert Elias, sociólogo alemão, em “*A solidão dos moribundos*” (2001). Segundo Elias, com a modernização dos modos de viver, inevitavelmente surgem também a modernização dos modos de morrer, ou mais precisamente, os modos de lidar com a ideia de finitude da vida. Enquanto há indivíduos que escolhem, mesmo que inconscientemente, esquivar-se da concepção da morte se amparando na religiosidade, há também os indivíduos que moldam suas vidas em cima da ideia de fim de vida. Tendo em vista que, segundo a obra de Elias, o medo e tabu que circundam a ideia da morte não surgem a partir do real falecimento, mas sim das ideias que vivem na mente dos vivos ao pensarem sobre o morrer. No trecho abaixo escrito por Elias, é possível aplicar sua teoria ao movimento feito pelos profissionais da saúde paliativistas que se difere das convenções sociais que são comumente praticadas:

“Aqui encontramos, sob forma extrema, um dos problemas mais gerais de nossa época — nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. A visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a ideia de sua própria morte. O amor de si sussurra que elas são imortais: o contato muito próximo com moribundos ameaça o sonho acalentado.” (ELIAS, 2001: 4)

Desse modo, escolho me aprofundar nos indivíduos que ajustam-se à realidade que não pode ser mudada, de forma que os profissionais que decidem trabalhar com Cuidados Paliativos optam também por lidar com *a morte e o morrer* como fator inevitável, indo em contraposição ao cuidado emergencial que é amplamente difundido nos serviços de saúde.

Ao buscar as bibliografias que acompanhariam essa discussão, me deparei com uma certa dificuldade em encaixar essa pesquisa dentro da Antropologia dos Cuidados Paliativos⁵, tendo em vista que nesta monografia tenho como foco analisar o ensino e a pesquisa da prática paliativista dentro do contexto acadêmico. Por exemplo, ao conversar com minhas interlocutoras durante o trabalho de campo, estava buscando ouvir sobre suas biografias de vida, que as levaram a encontrar esse caminho profissional. Buscava também, saber quais as motivações acadêmicas que as transportaram para o paliativismo, além das suas experiências com a docência e como professoras que, ao escolherem trabalhar com a morte, também teriam que trabalhar com as emoções que a circundam. Diferentemente das bibliografias que me deparei dentro dessa área, meu foco principal não era necessariamente o cuidado e a atuação da profissão dentro de hospitais, e sim a forma como tal conhecimento era transmitido dentro da Universidade, atrelado a forma como surgiu dentro da vida de cada uma das professoras que entrevistei. Mais precisamente, a forma como as entrevistadas se utilizaram de sentimentos e emoções pessoais e os ressignificam para promover o cuidado, mesmo que de forma indireta.

⁵Importante destacar que a “Antropologia dos Cuidados Paliativos” que aqui menciono não é área de estudos independente dentro da Antropologia, e sim parte desmembrada da Antropologia da Saúde que permeia também a Antropologia da Morte e do Morrer.

Caminhando pelas bibliografias anteriormente citadas, não encontrei, também, uma forma direta de encaixar a pesquisa dentro da Antropologia da Saúde, e nem como inseri-la inteiramente dentro da Antropologia da Morte. Busquei, assim, suporte teórico dentro da Antropologia das Emoções, de forma a entender as maneiras e razões que as interlocutoras poderiam utilizar ao escolherem se inserir em tal contexto e como isso se relaciona com a institucionalização da prática nos dias atuais.

David Le Breton, antropólogo e sociólogo francês, que se debruça pelos caminhos da Antropologia das Emoções e do Corpo, será o amparo teórico em que me basearei ao me aprofundar nas discussões das emoções que estão relacionadas às escolhas pessoais e profissionais das minhas interlocutoras e seus alunos. Le Breton em sua obra "*Antropologia das emoções*" (2009) defende que o ser humano sociável é resultado constante de um tecido de emoções e sentimentos que o levam a ser afetado a todo momento, de forma que não é possível separar o meio cultural das emoções que o circundam. Para o autor:

“O desencadear das emoções é necessariamente um dado cultural tramado no âmago do vínculo social e nutrido por toda a história do sujeito. Ele mostra aos outros uma maneira pessoal de ver o mundo e de ser afetado por ele. O luto, o nascimento de uma criança, o fracasso num exame, uma brincadeira, a narrativa de um crime ocorrido nas redondezas, o anúncio de um aniversário, etc., provocam atitudes bem diferentes, de acordo com as circunstâncias e as condições sociais e culturais dos atores. A afetividade mistura-se a acontecimentos significativos da vida coletiva e pessoal, implicando um sistema de valores posto em prática pelo indivíduo e uma interpretação dos fatos conforme uma referência moral.”(LE BRETON, 2009: 8)

Traçando as obras consultadas e amarrando-as com as teorias de Le Breton, busco neste trabalho trazer uma reflexão sobre a forma que as emoções e os sentimentos vivenciados por profissionais da saúde (como no caso de Saunders, Kubler-Ross, Miranda, as minhas interlocutoras nesta pesquisa, e até mesmo no meu caso) os impulsionam a ressignificar esses sentimentos como forma de cuidado. Dessa maneira, criando novas maneiras de incluir o paliativismo dentro da prática da docência, da pesquisa e da extensão, resultando posteriormente na ampla visibilidade dos Cuidados Paliativos dentro das instituições de saúde.

Os Cuidados Paliativos na minha vida

Um ponto que sempre achei importante tocar durante as entrevistas com as minhas interlocutoras foi a forma com que elas haviam chegado aos Cuidados Paliativos em suas respectivas áreas e quais caminhos haviam percorrido até ali. Seguindo essa linha, as entrevistas foram sempre finalizadas com a mesma indagação por parte das entrevistadas: “O que uma garota tão nova está fazendo pesquisando Cuidados Paliativos?”. E não encontro outra maneira de responder essa questão, além de que essa monografia é uma maneira de não ignorar os sentimentos que me permeiam, uma maneira de materializar a saudade que sinto diariamente e de dar significado a dor que cada dia se ameniza, mas que nunca passa, a dor do luto. E imagino que, você, leitor, esteja tendo essa mesma indagação nesse momento e, por isso, acrescento neste trabalho a minha própria história com os Cuidados Paliativos.

Ela se inicia em 2017, após o falecimento de um parente próximo. Os dias foram repletos de muita intensidade na vida de toda a minha família, como era de se esperar. A partir desse momento, teríamos anos ainda mais difíceis após o diagnóstico recebido pelo meu avô: Alzheimer. Nessa época, eu ainda não tinha grande conhecimento sobre o que tal diagnóstico significaria na minha vida, apenas o mais comum em âmbito popular. Assim, não sabia o que esperar daquele momento. Foram dias muito aflitos para mim e para minha família, que se transformaram em anos muito atribulados em seguida. O tempo seguiu com a progressão da doença no neurológico do meu avô e com desdobramentos no emocional da minha família. Assistimos aos poucos ele esquecer qual era o vínculo que nos unia, assim como desaprender as mais simples ações do dia a dia, mesmo assim nunca o vimos esquecer o mais básico do carinho, da educação e do respeito que ele sempre possuiu.

Durante todos esses anos, nós ainda não sabíamos, mas meu avô já se encaixava dentro dos Cuidados Paliativos. Apenas em abril de 2022, quando ele foi internado de forma definitiva e o seu tratamento foi designado efetivamente como “paliativo”, que entendemos precisamente que aquilo já se tratava de um cuidado de fim de vida, desde o diagnóstico até os seus dias finais. Primeiramente, ele havia sido internado no hospital público Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), onde passou uma semana na enfermaria do hospital. Lá, ele deu entrada ainda realizando funções básicas, como andar, falar e comer. Permanecia acordado, apesar de muito agitado. À

medida que ele foi perdendo essas funções, tivemos a oportunidade de transferi-lo para o Hospital de Apoio de Brasília⁶ (HAB) no setor Noroeste da cidade. Foi quando tivemos o entendimento da finitude daquele momento. Ali tive contato com a discrepância entre o Cuidado Paliativo e o cuidado emergencial praticado na maioria dos hospitais, foi naquele momento que surgiu em mim o interesse por essa área.

Ao acompanhá-lo no HRAN, e posteriormente no HAB, consegui ver de perto a diferença das formas de cuidado com o paciente. Impressionei-me com a diferença de preparo dos profissionais e da atenção que eram dados no Hospital de Apoio. É importante ressaltar que havia qualidade no atendimento prestado no hospital anterior, o HRAN. Entretanto, a diferença vinha não só pela qualidade do atendimento dos técnicos de enfermagem, enfermeiros e médicos, mas também pela quantidade de atenção que meu avô recebeu naqueles últimos dias, ainda que não estivesse mais acordado durante aquele último período. Esse fato ocorrido na minha vida é descrito por uma das minhas interlocutoras como “a mosquinha dos Cuidados Paliativos”, uma analogia que, segundo ela, é utilizada pelos profissionais da área ao contar sobre os caminhos que o fizeram chegar no meio paliativista. Discutirei a categoria detalhadamente no capítulo 1.

A dor do luto que se iniciou na minha vida em 2017, veio novamente à tona com o falecimento do meu avô no ano de 2022 e foi a motivação necessária para o despertar desse interesse pelo que não consegue ser mudado, mas que pode sim ser enriquecido e amenizado com os detalhes dessa assistência. Os cuidados promovidos por uma equipe paliativista, podem partir dos mais básicos, como realizar pequenos desejos de convivência, aos mais complexos como realizar o manejo de sintomas impertinentes.

O objetivo de descrever esta parte da minha história nessa monografia é mostrar um caminho comum entre as pessoas que escolhem como profissão trabalhar com as incertezas do morrer e com as certezas da morte. A pergunta que me foi feita inúmeras vezes ao longo do trabalho de campo, a qual mencionei no primeiro parágrafo deste tópico, quase sempre apareceu com a idealização de uma resposta

⁶O Hospital de Apoio, localizado no Noroeste em Brasília oferece atendimento direcionado aos Cuidados Paliativos com: “- Assistência em enfermaria especializada (Cuidados Paliativos oncológicos adultos e Cuidados Paliativos geriátricos); - Atendimento em ambulatórios médicos - Cuidados Paliativos oncológicos, geriátricos e neurológicos; psicologia e interdisciplinar; - Serviço interdisciplinar de atendimento ao enlutado.” (BRASIL,2023)

parecida com a história que contei anteriormente. Daí vem o ponto principal desta pesquisa, a ressignificação da dor como instrumento de cuidado, mudança e profissionalização, assim como a forma com a qual as docentes utilizam o luto, os laços afetivos e as histórias de vida como motivação para o ensino e pesquisa dos Cuidados Paliativos dentro da Universidade de Brasília.

Trabalho de campo e metodologia

O trabalho de campo iniciou-se em meados de março de 2023. A princípio, realizei um levantamento nos departamentos de Medicina, Enfermagem, Terapia Ocupacional e Fisioterapia da Universidade de Brasília, onde encontrei dez professores que já haviam trabalhado ou que ainda trabalhavam com os Cuidados Paliativos. Com o auxílio da minha orientadora, mapeei, através da plataforma SIGAA, as disciplinas direcionadas aos Cuidados Paliativos no campus Darcy Ribeiro e na Faculdade UnB da Ceilândia⁷ (FCE), também como os professores que ministravam essas disciplinas. A partir dessas informações, utilizei as plataformas públicas, como os próprios sites dos departamentos e currículo Lattes, com a intenção de buscar os endereços de e-mail dos respectivos professores. O principal intuito era apresentar minha pesquisa e convidá-los para uma entrevista, e assim foi feito via e-mail. Também aspirava participar dos cursos, ou pelo menos, ter acesso aos programas das disciplinas oferecidas em semestres anteriores. Através das pesquisas tive conhecimento das disciplinas “Introdução aos Cuidados Paliativos”, “Morte no contexto humano” e o minicurso “Tanatologia e Cuidados Paliativos”, o qual adquiri acesso a ementa. Posteriormente, ao decorrer da pesquisa, obtive informação sobre a existência da disciplina “Saúde e Espiritualidade”.

O método escolhido foi o de entrevistas semiestruturadas, através de um roteiro de perguntas montado por mim e revisado pela minha orientadora. O intuito era promover uma conversa com os professores da área para entender suas metodologias de ensino, pesquisa e extensão na área dos Cuidados Paliativos. Presumi que, ao lidar com professores de áreas da saúde em uma universidade pública, eles e elas poderiam estar demasiadamente atarefados. O que dá a entender que, ao precisar prioridades, muito provavelmente eu não seria uma delas. Tendo isso em vista, já era

⁷Realizei a busca na FCE pois lá são ofertados apenas cursos da área da saúde que poderiam contribuir para o objetivo da minha pesquisa.

do meu conhecimento que, nesse ponto, eu poderia receber muitos “nãos”, até mesmo nem chegar a receber resposta alguma, como aconteceu em muitos casos.

Em meados do mês de março, entrei em contato via e-mail com 8 professores do levantamento realizado anteriormente. Nesse primeiro momento, me apresentava, com nome e idade, assim como apresentava minha professora orientadora. Informava também que era graduanda de Antropologia, estava dando início a minha pesquisa de trabalho de conclusão de curso e que este TCC era voltado para o estudo dos métodos de ensino e pesquisa do paliativismo dentro da Universidade de Brasília. Recebi o retorno de apenas cinco deles e, a partir dessas respostas, quatro evoluíram para entrevistas. Dentre as que foram realizadas, consegui o contato de mais uma professora, que também se dispôs a ser interlocutora, ao todo realizei cinco.

A fim de restabelecer o contato que foi perdido com algumas das pessoas, fui presencialmente para a Faculdade da UnB de Ceilândia, com o intuito de encontrá-los para me apresentar pessoalmente. Mesmo assim, o contato foi dificultoso, pois houve muitos desencontros com a maioria deles. Entretanto, conversando com uma aluna da Terapia Ocupacional, que conheci no próprio Campus da FCE, consegui o número de telefone de uma das professoras que buscava, e, assim, agendei a minha última entrevista de trabalho de campo.

Todas as conversas, mediadas pelo roteiro, obtiveram autorização para serem gravadas e transcritas. As interlocuções foram realizadas com duas profissionais da Terapia Ocupacional e com três profissionais da Enfermagem. Entre as cinco, selecionei três interlocutoras⁸ para centralizar esta monografia. Elas foram escolhidas, pois ao analisar os dados adquiridos, projetei de maneira linear as estratégias e vivências das minhas interlocutoras dentro dos Cuidados Paliativos, de forma que é possível visualizar na teoria e na prática, como os desafios de uma área tão marginalizada se materializam no dia a dia de cada uma.

Os roteiros de entrevistas tinham entre oito e doze perguntas direcionadas aos métodos de ensino, grupos de pesquisa, orientações de monografias, PIBIC's, e sobre as demandas e dificuldades dos alunos em relação a assuntos como Cuidados Paliativos e *a morte e o morrer*. As perguntas tinham o intuito de gerar uma conversa sobre o assunto e, frequentemente, a partir delas, nasciam outras que percorriam

⁸ Vou apresentá-las adiante no próximo tópico.

caminhos diferentes. Estructurei os roteiros com questões iniciais, para ambientar as entrevistadas dentro de cada área de atuação e conhecer suas trajetórias profissionais até o momento da pesquisa. As perguntas seguiam adentrando assuntos como suas participações em grupos de pesquisa sobre o paliativismo, orientações de trabalhos de conclusão de graduação, mestrado e doutorado, chegando até a questionamentos sobre suas metodologias de ensino, uso de bibliografia e a abordagem de suas profissões dentro de uma equipe multidisciplinar paliativista. Além dessas perguntas, também adicionei nos roteiros indagações sobre como elas lidavam com a receptividade dos alunos com o tema, atribuídas também às possíveis dificuldades que os mesmos teriam ao falar de temas delicados como o morrer. A finalização dessas entrevistas era sempre feita com o meu pedido de recomendação de mais professores e alunos que trabalhassem e estudassem sobre Cuidados Paliativos na universidade. Em uma das respostas, tive acesso a uma das interlocutoras citadas neste trabalho, a Ana Gabriela. O resultado desses encontros foi um conteúdo rico e carregado de experiências de vida, das mais diversas. Inclusive, a paixão pelo cuidado que senti vindo das palavras das minhas interlocutoras foi a minha principal motivação ao decidir como seria estruturado este trabalho.

Meu trabalho de campo não foi linear, pelo contrário, foi repleto de dificuldades pessoais da minha parte. Acredito que os anos de 2022 e 2023 não tenham sido fáceis para ninguém por conta das consequências da pandemia da Covid-19. Durante a pesquisa, tive que lidar com questões pessoais, que fizeram com que eu me afastasse, não de forma física, mas de forma mental, do campo em diversos momentos. Durante a disciplina de “Métodos e Técnicas da Antropologia Social” que cursei em 2022 com a, então professora, e que posteriormente viria a ser minha orientadora, Soraya Fleischer, ela sempre mencionava a importância de mostrar que o caminho não é sempre linear e muito menos perfeito. Mostrar os erros e mudanças dos trajetos, assim como os silêncios recebidos ao longo do processo são dados importantes para o resultado de uma pesquisa. Por esse motivo, considero relevante mostrar como meu campo não ocorreu de forma homogênea.

Apresentação da monografia

Ao adentrar um assunto tão delicado como os Cuidados Paliativos, considero importante demonstrar como as profissionais que escolheram essa área, por diversos

motivos, se expressam ao explicar a profissão. E como isso influencia na forma como as mesmas trabalham na criação de estratégias de ensino e pesquisa do paliativismo. Dessa maneira, a partir da minha escolha de interlocutoras para essa pesquisa, estruturei esta monografia de forma que pudesse transmitir o modo com que cada uma encara o paliativismo em sua carreira e a forma como chegaram até essa especialidade. Cada uma, dentro de seus próprios motivos, possuíam uma maneira muito simbólica de explicar suas motivações e, por essa razão, separei um capítulo dedicado a cada interlocutora.

O primeiro capítulo será dedicado à professora Andressa, no qual irei abordar sua trajetória como terapeuta ocupacional e seus caminhos percorridos dentro dos Cuidados Paliativos. Sua experiência e seus relatos foram de extrema importância para a minha escolha do direcionamento deste trabalho. Embora seus relatos pessoais fora da Terapia Ocupacional não tivessem sido abordados por ela durante a entrevista, o carinho e amor por sua profissão, despejados em suas palavras durante a entrevista, me fizeram perceber o quanto suas escolhas eram movidas pela vontade de transformar a dor e os momentos finais de vida de seus pacientes em momentos tranquilos e confortáveis para todos os envolvidos. Essa motivação a impulsionou durante toda a sua carreira, e a impulsiona até hoje, para a estruturação de diretrizes próprias de como encaixar o ensino e a pesquisa dos Cuidados Paliativos na vida de estudantes que nunca tiveram esse contato anteriormente. Concomitante a isso, a professora Andressa também se mobiliza pela formalização de diretrizes de ensino, por isso ela investe, por exemplo, na discussão sobre currículo, ementas e programas de curso, a fim de que essas estratégias individuais não sejam mais necessárias e para que todos possam ter acesso a essa prática, de forma unificada e regularizada. Escolho a professora Andressa para habitar o primeiro capítulo desta monografia, pois ela ambienta a institucionalização dos Cuidados Paliativos de dentro pra fora e ,ao mesmo tempo, de fora pra dentro da universidade.

Ao seguir a ordem dos capítulos, o próximo será dedicado à professora Vera Lúcia. A entrevista com a professora Vera foi a minha primeira no trabalho de campo. Isto me abriu os olhos para os diversos aspectos que poderiam ser abordados ao falar da *morte e do morrer* e da prática paliativista. Seu relato transmite bastante conhecimento, de forma que a sua história dentro da enfermagem e da tanatologia, até chegar ao paliativismo na psiquiatria, é de extrema riqueza de sentimento e de

detalhes. Vera Lúcia utiliza de sua bagagem pessoal, atrelada ao conhecimento científico, para inserir na universidade saberes que normalmente nunca seriam abordados, por serem considerados “não científicos”. A professora relatou por exemplo, acontecimentos pessoais referentes a uma experiência de quase morte vivida por ela, fato que a trouxe para a Tanatologia. Desta maneira, ela cria estratégias para transmitir e conquistar diversos alunos dentro da UnB para assuntos que normalmente não seriam escolhidos por eles. Embora tenha sido a primeira entrevistada, o conteúdo de sua entrevista ficará melhor posicionado no segundo capítulo, pois os assuntos que a professora utiliza na sua metodologia de ensino exemplificam como a mesma se preocupa em ambientalizar os estudantes nesse tipo de conhecimento, pouco convencional, fazendo um movimento de dentro para fora da universidade, contribuindo assim, para a normalização do diálogo sobre a morte entre os alunos da graduação, mesmo que aos poucos.

Como escolha para o terceiro capítulo, escolhi dedicá-lo a Ana Gabriela. Ana foi estudante de graduação, mestrado e doutorado em enfermagem na Universidade de Brasília, ela foi aluna e orientanda da professora Vera. Apesar de hoje em dia ser professora universitária, Ana Gabriela representará nesta monografia a visão de uma estudante na nossa universidade. Sua narrativa como graduanda me trouxe muita identificação pois, ao fazer essa monografia, lidei com comentários e situações parecidas com as que Ana viveu ao fazer seu trabalho de conclusão de curso com um tema relacionado à *morte e o morrer*. Ao longo do seu relato foi possível entender como ela tentou encaixar seus interesses dentro do conhecimento acadêmico, e o fez através da sua conexão com a professora Vera Lúcia. Assim como as duas professoras nesse trabalho, Ana Gabriela também se utiliza de estratégias ao trabalhar com seus alunos hoje em dia, como forma de manter vivo o conhecimento paliativista.

Construí os capítulos de forma linear a fim de mostrar algumas estratégias utilizadas pelas professoras dentro da universidade, de forma a encaixar seus interesses pessoais com os conhecimentos científicos e acadêmicos. Além de mostrar também, como isso acaba impactando na institucionalização da prática paliativista dentro do sistema de saúde. Por muitas vezes identifiquei nas conversas que essas motivações pessoais surgiram a partir de momentos da vivência com a dor, pessoal ou não, que se transformaram em formas de ressignificar tal sentimento para promover o

cuidado para terceiros, seja através do cuidado direto ou através do conhecimento acadêmico.

A frase que dá título a esta monografia, “quando a morte ronda as pétalas”, foi retirada da obra literária "*Uma pequena coreografia do adeus*" (2021) da escritora paulista Aline Bei. A protagonista do livro cita o trecho quando se refere ao cheiro acentuado das flores em seu quarto: “Quando a morte ronda as pétalas, o cheiro Cresce, é um grito, mas a nossa impotência é muito grande, queridas, não há nada que possamos fazer.” (BEI, 2021; p.143). Escolhi utilizá-la como título fazendo uma analogia aos profissionais e aos estudantes, que, diante de suas experiências pessoais com o morrer, escolhem mudar sua visão em relação a nossa impotência perante a morte. Dessa forma, essas profissionais e esses estudantes seriam as *pétalas* rondadas pelas experiências do morrer. Essas vivências, ao longo do texto, são descritas como as “mosquinhas”, que ao rodeá-las, as cativam a buscar o paliativismo.

Capítulo 1

“Aqui entra a minha paixão”

São inúmeras as experiências que nos fazem escolher ou reafirmar caminhos que nos são oferecidos ao longo da vida. Assim ocorreu com Andressa, ao trilhar sua carreira até deparar-se com os ensinamentos dos Cuidados Paliativos. A professora Andressa é graduada em Terapia Ocupacional (TO) pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), mestre em Enfermagem na Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (USP) e doutora em Ciências e Tecnologias em Saúde pela Universidade de Brasília (UnB) e é atualmente coordenadora do curso de TO na Universidade de Brasília. Sua carreira ainda é jovem, fato este que não impediu de alcançar diversos lugares importantes dentro da Terapia Ocupacional e contribuir de forma significativa dentro da área dos Cuidados Paliativos.

No dia 12 de junho de 2023, quando me encontrei com a professora em sua sala de coordenação na Faculdade da UnB de Ceilândia, tivemos um momento de conversa sobre sua vida dentro da profissão. Além disso, também falamos sobre as suas motivações para se apaixonar pela Terapia Ocupacional e pelo processo dos Cuidados Paliativos. Em nossa entrevista, Andressa me contou que embora não tivesse tido nenhuma disciplina diretamente relacionada aos Cuidados Paliativos durante a sua graduação, sua aproximação com o tema, além de motivado inicialmente pelo adoecimento de sua avó devido a um câncer, veio também através de um interesse que a mesma tinha em entender mais a fundo sobre a atuação da TO dentro do contexto hospitalar e da área da oncologia. Foi através desses interesses que, durante a realização do seu mestrado, Andressa cruzou caminho com uma professora que coordenava a liga acadêmica⁹ de Dor e Cuidados Paliativos. Segundo ela, essa foi a sua “mosquinha”.

Sua jornada dentro da construção de sua carreira foi sempre permeada por uma vontade de alavancar seus conhecimentos sobre o processo da TO dentro do contexto

⁹“De modo geral, as Ligas incorporam e buscam a prática do princípio da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão; assumem um caráter extracurricular e complementar; e suas ações são de natureza teórica e prática. As atividades teóricas são desenvolvidas por meio de aulas, seminários, análise e discussão de textos, apresentações de casos clínicos e realização de eventos científicos. As atividades práticas são desenvolvidas em ambulatórios, hospitais, instituições filantrópicas filiadas e unidades básicas de saúde” (SILVA; FLORES, 2015).

hospitalar. A procura por tais conhecimentos, conseqüentemente, resultou em participações significativas para a visibilidade e implementação da prática dentro do Hospital da Clínicas da USP de Ribeirão Preto¹⁰. Um exemplo dessa implementação foi uma busca ativa de pacientes que se enquadravam dentro dos parâmetros da prática paliativista. Essa busca foi realizada pelos integrantes da liga com o intuito de mostrar a necessidade da criação de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos que pudesse atender as demandas desses pacientes.

Dentre os relatos que me encantaram ao ouvir a professora, um em especial me chamou atenção, e o descrevo aqui. Seu Geraldo¹¹, um senhor que, devido a um câncer de esôfago, foi enquadrado dentro dos padrões de Cuidados Paliativos e que, além do mais, precisou realizar uma cirurgia para resolver uma fístula para a traqueia, e por este motivo não poderia pegar sua neta, Camila, de nove meses, no colo. Ao ser acompanhado pela equipe multidisciplinar, expressou para Andressa que seu único desejo naquele momento era conseguir segurar Camila, a partir de então, foram movidos os esforços necessários para que esse momento pudesse acontecer. Seu Geraldo passou por cirurgia para a remoção da fístula e, após a sua recuperação, teve o momento tão esperado e pode carregar sua neta no colo.

Andressa se utilizou dessa história para demonstrar, na prática, uma das vivências da TO. Ao ouvir a profissional contando este relato, consegui observar através de suas palavras e expressões, que dentro de histórias como esta estavam guardadas todas as suas motivações para continuar nessa área tão dolorosa. Contudo, ainda assim, poderia estar repleta de pequenos prazeres e alegrias, ao poder, por exemplo, manter a dignidade de alguém doente. Durante a entrevista, a professora me explicou em suas palavras a abordagem da Terapia Ocupacional dentro de uma equipe multidisciplinar paliativista:

“...o grande diferencial da terapia ocupacional dentro da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos é que somos nós que olhamos as ocupações humanas e a gente entende por ocupação, tudo aquilo que eu desenvolvo dentro da minha vida, que me torna um ser sociável, de interação e com as minhas individualidades. Desde como eu consigo escovar o dente sozinho, até como eu escolho coisas do tratamento, os meus projetos de vida...Então poder participar, do paciente

¹⁰A liga acadêmica atuava neste hospital.

¹¹Anonimizei o paciente.

para que ele consiga escolher se ele quer tomar banho sozinho ou se ele quer brincar com o neto, porque ele não tem condições físicas de fazer as duas coisas e como possibilitar essas escolhas e desenvolver as atividades é o nosso grande diferencial na atuação. Então acho que ter um terapeuta ocupacional dentro da equipe significa manter mesmo esse paciente com autonomia e com seus desejos e projetos de vidas respeitados até o final da vida.” (Trecho de entrevista com Andressa)

É devido a experiências como essa que Andressa busca manter vivo e presente os ensinamentos sobre a área paliativista dentro de sala de aula. Diversos de seus alunos buscam esse ensinamento motivados por experiências pessoais vividas com pessoas próximas, mas também é comum que o primeiro contato com o paliativismo seja através das aulas práticas e teóricas dentro da universidade. Dessa maneira, a professora busca incluir na metodologia, discussões que levem os alunos a ter esse primeiro contato com a área:

“Na prática, quando as minhas disciplinas da graduação são teórico-práticas, estão 50% teoria, 50% prático. Quando a gente vai pra prática, a gente geralmente vai ao HUB. Lá tem uma alta demanda de paciente em Cuidados Paliativos, então aí começa a surgir as discussões com os alunos, né? Então deles trazerem "a professora, esse paciente, tá escrito no prontuário que ele é Cuidado Paliativo. O que que significa isso?". E aí eu vou trabalhando com eles esse raciocínio clínico, peço para estudarem, passo material, então a prática acaba favorecendo para a gente discutir a abordagem, aprofundar técnica, o que que é projeto final de vida? Coisas que não dão tempo durante a graduação, mesmo, porque assim eu tenho conteúdos obrigatórios dentro das diretrizes curriculares que eu tenho que dar conta e que não têm Cuidados Paliativos.”(Trecho de entrevista com Andressa)

É um desafio introduzir esse assunto na vida dos discentes, principalmente por não haver obrigatoriedade de inclusão desse conteúdo nos ensinamentos do curso. Por isso há ainda uma grande deficiência de profissionais nessa área, gerando um número enorme de pacientes que são negligenciados desde o momento do diagnóstico até o momento de passagem.

A falta de diretrizes curriculares

A institucionalização dos Cuidados Paliativos como prática formalizada ainda é uma luta ativa no nosso país, porém os avanços dessa regularização não evoluíram em conformidade com o crescimento da demanda por Cuidados Paliativos no Brasil, principalmente após a pandemia da COVID-19. Dessa forma, desde os anos 70, é possível perceber esforços individuais sendo realizados (ANCP, 2023), para que, de alguma forma, essa área e prática de conhecimento seja introduzida dentro do ensino na área da saúde, prática essa que também foi possível perceber com as minhas interlocutoras durante as entrevistas.

Ao longo da minha pesquisa, entrei em contato com profissionais das áreas de Enfermagem, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Medicina, porém, uma equipe multidisciplinar paliativista conta com diversas outras especialidades, essas que, inclusive, foram citadas anteriormente na introdução desta monografia. Dentre as especialidades, é notável que os esforços para implementação de diretrizes de ensino ainda são defasados, seja na graduação, na pós-graduação ou nas residências. Convém dizer que as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs), também comumente chamadas de currículo mínimo, são um conjunto de orientações formalizadas pelo Governo Federal para uniformizar a transferência de conhecimento em Instituições de Ensino Superior (IES) em âmbito nacional (EDUCAÇÃO, 2022). As DCNs são de extrema importância no ensino, pois garantem a formação de profissionais qualificados em qualquer área de conhecimento.

Para uma prática como os Cuidados Paliativos, a formalização dessas diretrizes é indiscutível para a institucionalização dessa especialidade dentro do sistema de saúde, para que, assim, todos possam ter acesso a cuidados de fim de vida adequados. Levando em consideração uma pesquisa realizada no ano de 2021 e que foi publicada pela revista *“Journal of Pain and Symptom Management”*, o Brasil foi considerado o terceiro pior país para se morrer no mundo, ficando atrás apenas do Líbano e do Paraguai, isto levando em consideração a prática da “boa morte” (JPSM, 2021). Considerando os pontos que foram canalizados, podemos inferir que dentre os países analisados, o Brasil não possui as condições ideais para a prática da “boa morte”:

“Os locais onde os prestadores de cuidados de saúde tratavam os pacientes eram limpos, seguros e confortáveis; Paciente conseguiu ser cuidado e faleceu no local de sua escolha; Os prestadores de cuidados de saúde forneceram níveis adequados e tratamentos que prolongaram a qualidade de vida; Os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais dos pacientes; Os cuidados foram bem coordenados entre os diferentes prestadores de cuidados de saúde; Os prestadores de cuidados de saúde controlaram a dor e o desconforto nos níveis desejados pelo paciente; Os prestadores de cuidados de saúde ajudaram os pacientes a lidar emocionalmente; Os prestadores de cuidados de saúde encorajaram o contacto com amigos e familiares; Os prestadores de cuidados de saúde ajudaram com as preocupações não médicas dos pacientes; Os prestadores de cuidados de saúde forneceram informações claras e oportunas para que os pacientes pudessem tomar decisões informadas; Os prestadores de cuidados de saúde fizeram perguntas suficientes para compreender as necessidades dos pacientes; Os prestadores de cuidados de saúde trataram principalmente os pacientes com gentileza e simpatia; Os custos não foram uma barreira para o paciente obter cuidados adequados.”(JPSM, 2021)¹²

Em um país onde possuímos o maior sistema de saúde unificada do mundo (FIOCRUZ, 2023), o SUS, seria apenas justo que as pessoas pudessem receber um cuidado de vida adequado na mesma proporção. A posição do Brasil como um dos piores para se morrer acontece, especificamente, pela má implementação dos Cuidados Paliativos no sistema de saúde do país, que é consequência direta da falta de diretrizes curriculares para o ensino nos cursos de saúde:

¹²“The places where health care providers treated patient were clean, safe, and comfortable; Patient was able to be cared for and die at place of choice; Health care providers provided appropriate levels and quality of life extending treatments; Health care professionals supported patient’s spiritual, religious, and cultural needs; Care was well coordinated across different healthcare providers; Health care providers controlled pain and discomfort to patient’s desired levels; Health care providers helped patient cope emotionally; Health care providers encouraged contact with friends and family; Health care providers helped with patient’s nonmedical concerns; Health care providers delivered clear and timely information so patients could make informed decisions; Health care providers asked enough questions to understand patient’s needs; Health care providers mostly treated patients kindly and sympathetically; Costs were not a barrier to patient getting appropriate care.”(JPSM, 2021)

“Os desafios para a real implementação e disseminação dos Cuidados Paliativos no Brasil – e sobretudo no SUS – são inúmeros. Além da lacuna existente nas instituições de ensino e pesquisa para incorporação dos Cuidados Paliativos no currículo básico nos cursos de graduação e pós-graduação, no desenvolvimento de pesquisas e na formação de trabalhadores da saúde no SUS, e da escassez de profissionais qualificados em Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde, ainda é forte, na sociedade, nos serviços de saúde e no imaginário dos trabalhadores da saúde, uma concepção incompleta sobre os Cuidados Paliativos, associando-os e indicando-os apenas a pacientes em processo de fim de vida. O termo é comumente estereotipado a uma noção errônea de “não ter mais o que se fazer” com o paciente.” (TRITANY *et al.*, 2021)

A fim de observar as informações mencionadas pela professora, realizei uma busca de palavras relacionadas a Cuidados Paliativos dentro das Diretrizes Curriculares nacionais da Terapia Ocupacional, na proposta de nova DCN da TO e as DCNs da Medicina, como pode ser observado na figura 1:

Figura 1: Palavras encontradas nas DCNs de TO, proposta da nova TO e Medicina.

	Repetição de palavras nas DCNs		
	DCN da TO	Proposta de nova DCn da TO	DCN da Medicina
Cuidado	1	2	54
Paliativo/relacionados	0	2	0
Mortalidade	1	0	1
Morte	0	0	1
Morrer	0	0	0
Morbidade	0	0	2
Fim de vida	0	0	0
Equipe Multidisciplinar/relacionados	4	4	8

Os dados mostrados pela tabela expressam que, mesmo na nova proposta de DCN para a Terapia Ocupacional, os Cuidados Paliativos ainda preenchem uma parte

mínima da diretriz, constando a palavra “paliativo” apenas duas vezes em todo o documento. Já na DCN do curso de Medicina, podemos ver que a palavra “cuidado” se repete muito mais expressivamente, no entanto, nenhuma delas está relacionada aos Cuidados Paliativos. Através desses dados, conseguimos ver que ainda há uma lacuna muito grande na formalização do paliativismo enquanto conteúdo dentro das universidades.

Em um cenário ideal, a direção correta seria que a institucionalização do paliativismo viesse pelo ensino e, seguidamente, pela assistência. Porém, devido a carência da inserção do paliativismo no currículo mínimo dos cursos superiores da área da saúde, essa necessidade vem diretamente da assistência, onde é possível observar um número altíssimo de pessoas que necessitam de cuidado adequado ao morrer, gerando assim, uma demanda de profissionais qualificados nessa área e que não tem sido atendida:

“É uma bola de neve que a gente acaba criando, que acaba vivenciando, é isso. Por que que o Brasil é o antepenúltimo pior país para se morrer no mundo? porque a gente não tem profissionais capacitados. E por que que a gente não tem profissionais capacitados? Porque a gente não tem diretrizes curriculares que obrigam a gente a ofertar esse conteúdo, então isso acaba sendo um movimento individual de pessoas que conhecem e que se identificam com Cuidados Paliativos, mas é, sei lá, uma gota d'água num oceano imenso que precisa ser mudado. E aí eu acho que a mudança está vindo. Hoje a gente tem vivenciado isso a partir da prática. Eu, eu sempre lutei o contrário, que viesse pela educação... da formação e da formação para assistência. Mas vai vir ao contrário, vai vir pela assistência e aí a necessidade de profissionais capacitados que vai gerar mudança aqui na graduação. Acho que isso vai ser a longo prazo.” (Trecho de entrevista com Andressa)

Ao longo da entrevista, a professora Andressa mencionou diversas vezes as consequências da privação de diretrizes, além de deixar claro em diversos momentos o seu descontentamento com a situação atual dos currículos dos cursos de saúde no Brasil:

“Eu falo que dói muito porque, nas diretrizes curriculares dos cursos da saúde, o único que fala de Cuidados Paliativos é o da medicina, e o novo! Porque, até então, isso era uma coisa que a gente conversa muito dentre os professores que atuam com Cuidados Paliativos das diversas áreas, né?”(Trecho de entrevista com Andressa)

O produto de uma deficiência nas diretrizes, que regularizam e padronizam a transmissão de conhecimento, é um sistema amplo que acaba negligenciando o direito básico da população, o direito da “passagem” confortável. Por esse motivo, o corpo docente, que tem como princípio o paliativismo, acaba se apoiando em esforços individuais como maneira de garantir que os discentes tenham acesso a essas informações:

“Não tem previsão dentro das diretrizes curriculares nacionais, um ensino de Cuidados Paliativos, então, a gente tem que ir... Sabe aquela coisa assim? Vou enfiar um pouquinho aqui, vou enfiar um pouquinho ali. Então, assim, a gente não tem no curso, hoje, nenhuma disciplina obrigatória de Cuidados Paliativos. O que eu ofereço? Uma disciplina optativa, multiprofissional, então qualquer pessoa pode fazer” (Trecho de entrevista com Andressa)

Andressa me relatou que, no curso de Terapia Ocupacional, não existem disciplinas obrigatórias que discorram sobre o paliativismo, por isso ela oferece “Introdução aos Cuidados Paliativos” como matéria optativa. Porém, esta não é capaz de atender toda a demanda de alunos interessados. Dessa maneira, a professora traz discussões que abordam a prática paliativista em suas disciplinas que possuem práxis¹³. Andressa faz isso como forma de incluir, pouco a pouco, esses conhecimentos dentro da consciência dos alunos que, por fim, se tornarão profissionais, de forma que possam conhecer e entender a necessidade da prática dentro da Terapia Ocupacional.

Em publicação recente do CREMESP, o livro “Cuidados Paliativos: da clínica à Bioética” conta com a colaboração de diversos profissionais, dentre eles médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e advogados, a fim de elaborar um guia de Cuidados Paliativos para médicos e estudantes. O primeiro volume do livro

¹³Essas aulas costumam acontecer no Hospital Universitário de Brasília (HUB) que, como informado pela professora, possui uma alta demanda de pacientes paliativos.

discorre sobre assuntos técnicos: como a história da prática, a abordagem multidisciplinar, os modelos assistenciais e os tipos de doenças que se enquadram nesse modelo de cuidado. Já o segundo volume trata de questões como o luto, a espiritualidade, a saúde mental dos profissionais e dos cuidadores, dilemas morais e bioéticos relacionados ao paliativismo, a relação médico-paciente e, também, questões sobre a judicialização da saúde. Considero a existência deste guia um grande avanço para o paliativismo, porém não posso deixar de mencionar o quão limitante é uma colaboração tão ampla como esta, que contou com profissionais de diversas áreas de atuação, ser direcionada apenas para o ensino da Medicina. Apesar dos livros estarem disponíveis de forma digital e gratuita para o público, isso apenas reforça que docentes de outras áreas tenham que se debruçar em esforços individuais para incluir a prática em suas aulas, pois ainda não possuem diretrizes que incluam tais assuntos em seus métodos. Em trecho do prefácio desta mesma publicação, se esboça a importância de multiprofissionalidade dentro da assistência:

“Em momentos de fim de vida, importantes dilemas morais podem emergir. A bioética é a área que associa conceitos derivados das ciências humanas àqueles advindos das ciências biológicas, para esboçar possíveis respostas e argumentos aos dilemas. Ignorar esse tipo de reflexão é fechar os olhos a questões capazes de gerar impacto direto no atendimento clínico e influenciar desfechos importantes, como a qualidade do processo de morte, de forma a promover a denominada ortotanásia sem, no entanto, abreviar a vida.

O conhecimento da boa prática dos Cuidados Paliativos também envolve as ciências jurídicas, uma vez que aspectos legais permeiam as mais diversas situações vivenciadas por profissionais e por pacientes e seus familiares, caso das diretivas antecipadas de vontade e de outros mecanismos de preservação da autonomia do paciente.”(CREMESP, 2023)

Por fim, é importante não recusar avanços como os avanços citados, pois esses também são de extrema relevância, mas também é necessário pensar adiante em um âmbito geral, ou seja, incluindo as outras especialidades. Uma prática como a paliativista, que demanda de diversas áreas de ocupação profissional, deveria contar com a visibilidade e a ampliação do ensino, desde a implementação de diretrizes nacionais para todas as áreas de atuação que a incluem.

“A mosquinha dos Cuidados Paliativos”

Chegando ao final da entrevista, fui questionada pela professora Andressa sobre a minha motivação para pesquisar tal tema. Ao ouvir minha história com os Cuidados Paliativos, ela usou uma metáfora que, naquele momento, tomou minha atenção. Andressa descreveu minha experiência com o falecimento do meu avô como “a “mosquinha” dos Cuidados Paliativos”. Segundo ela, essa “mosquinha” seria a responsável por me tocar de uma forma e, assim, despertar todo o meu interesse pelo paliativismo, como acontece com muitos profissionais da saúde no nosso país.

Além disso, ao escutar diversos profissionais, e suas histórias, é possível entender que, como consequência da falta de diretrizes de ensino do paliativismo nas grades curriculares da graduação, grande parte dos estudantes que acabam optando por esta área é, de fato, composta por pessoas que, em algum momento, foram “mordidas” por essa tal “mosquinha”. Essa que pode ser uma professora que encontra uma maneira de encaixar, em seus planos de aula, formas e meios de ensinar sobre o paliativismo, assim como pode também ser uma experiência com um parente próximo, um filme que o tocou na juventude, ou uma bibliografia mencionada durante a graduação. A “mosquinha” se manifesta de várias formas e, até hoje, tem sido a responsável por buscar grande parte dos profissionais que buscam pela institucionalização do paliativismo na atualidade.

No documentário *Sete Manhãs* (2023), realizado pela Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, é possível observar um exemplo dos esforços individuais feitos pelos docentes, estes se refletem como as “mosquinhos” na trajetória profissional destes estudantes. O nome da obra em questão se refere à trajetória que os estudantes experienciaram durante o estágio, que ao longo de sete dias acompanharam o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) com o intuito de entender e vivenciar as rotinas de Cuidados Paliativos de pacientes em tratamento domiciliar, a fim de demonstrar a importância dessas práticas na vida de um profissional. Apesar de ser um trabalho de grande importância, o documentário também nos mostra como os esforços ainda são mínimos, pois sete dias de convivência com pacientes enquadrados em Cuidados Paliativos, não são satisfatórios para adequar a delicadeza da área paliativista e dos cuidados com a morte, entretanto mostra também como

projetos como esse podem ser os responsáveis por buscar profissionais de diversas áreas para entender e adentrar a área paliativista, servindo assim como a “mosquinha” dos alunos da Medicina que realizaram seus estágios na SAD, e até para os futuros telespectadores que virão a assistir esse documentário. Em um trecho da obra cinematográfica, o médico Flávio César de Sá exemplifica essa situação de forma muito clara:

“A visita ao domicílio permite que o aluno veja o paciente de um ângulo que ele nunca viu... ao ver as coisas que o doente tem em casa, ver as lembranças dele, ao ver ele dentro da situação de vida dele, o aluno percebe algumas possibilidades que o médico tem na relação com essa pessoa que ele não experimentou ainda...”(SETE MANHÃS, 2023)

Com a falta de diretrizes que regularizem o ensino de tais práticas, são experiências como essas que representam a amplitude da influência dos pequenos esforços individuais dos docentes nas vidas de futuros profissionais. Ao longo da graduação ou especialização, muitos estudantes motivados por experiências pessoais passam a buscar caminhos para adentrar no conhecimento da área paliativista:

“Os alunos buscam por uma história de vida. ‘Ah porque eu tive um avô, tive um irmão’ e a hora que isso começa a confrontar, pesa e muitas vezes os alunos desistem. Eu sempre brinco com os alunos, eu falo que não tem problema não gostar de Cuidados Paliativos, mas a gente precisa conhecer, né? Mas da disciplina, acho que a receptividade é grande. Pela curiosidade, mas ao mesmo tempo, também tem o outro lado de não dar conta. Porque é um tema pesado, é difícil. Eu falo que na minha aula de morte eu tento trabalhar filme, tento trabalhar outros métodos pra tentar deixar um pouco menos pesado. Mas é pesado. Falar da partida é difícil, né? E falar de despedida.”(Trecho de entrevista com Andressa)

No trecho é possível observar como, na experiência da professora Andressa, muitos de seus alunos procuram suas disciplinas motivados por experiências vivenciadas com parentes próximos, mesmo encarando os seus próprios sentimentos, esses que acabam confrontando suas próprias vontades de aprofundar seus conhecimentos e contribuições para os Cuidados Paliativos. Tendo isso em vista, em muitos dos casos,

essas dificuldades servem apenas como impulso para, no futuro, garantir que mais pessoas possam ter acesso a um cuidado de fim de vida adequado.

No trecho abaixo, utilizo um exemplo dado pela professora: uma de suas alunas, que ao perder seu irmão de 12 anos para uma leucemia, escolheu cursar uma das disciplinas de Cuidados Paliativos ofertada por Andressa:

“Teve um caso que me marcou muito, uma aluna até muito próxima que eu não sabia, ela tinha perdido o irmão há 6 meses. O irmão com Síndrome de Down que teve uma leucemia com 12 anos, morreu e estava numa disciplina que a gente tava falando de morte. E aquilo para ela, eu vi que ela levantou, saiu, a turma ficou meio desconfortável e aí eu chamei ela pra uma conversa e ela disse: ‘Nossa, isso foi muito pesado. Eu revivi tudo o que eu vivia há 6 meses atrás com meu irmão. Eu achei que eu tinha superado o luto e eu vi que não superei’. Eu falei: ‘Você quer trancar você a disciplina?’ Ela disse: ‘Não, não, porque eu quero saber como que eu, como futura profissional, posso lidar com isso’.”
(Trecho de entrevista com Andressa)

A escolha da aluna de permanecer em um ambiente que lhe causava desconfortos, com a intenção de no futuro buscar os frutos desse conhecimento e transmitir o cuidado através do alívio da dor, são consequências diretas da “mosquinha” que a buscou em suas vivências e a trouxe para os Cuidados Paliativos. Essa decisão não foi apenas racional, mas também extremamente movida por sua emoção. Faço essa reflexão através da obra *“Antropologia das Emoções”* de David Le Breton, antropólogo francês que se tornou grande referência na área da Antropologia do Corpo e das Emoções:

“Mesmo as decisões mais racionais ou mais ‘frias’ envolvem a afetividade. São processos embasados em valores, significados, expectativas etc. Seu processamento envolve sentimentos, o que diferencia o homem do computador. O ‘coração’ e a ‘razão’, longe de se dispersarem, entremeiam-se de forma necessária, influenciando-se mutuamente. Assim, o indivíduo consegue por vezes ‘racionalizar’ em parte sua afetividade ao perceber, por exemplo, quanto ela o prejudica. Ele também pode ceder àquela, de boa fé, ou com a lucidez mitigada de um ‘eu bem sei, mas vou prosseguir mesmo

assim'. No primeiro, caso ao invés de se distanciar da sua emoção, o sujeito apenas a submete a outro registro: ele não a elimina." (BRETON; p.138; 2019)

Dentro desta reflexão, aplicando ao exemplo da aluna e a diversos profissionais paliativistas, como os vistos no filme, e as que atuam na UnB, a busca de incorporar a afetividade ao ambiente acadêmico e assistencial, é uma escolha racional motivada por questões emocionais. Me atrevo a dizer, inclusive, que seja uma maneira de ressignificar a dor como forma de cuidado, sendo assim, a emoção nos moldes de Breton, como "a própria propagação de um acontecimento passado, presente ou vindouro, real ou imaginário, na relação do indivíduo com o mundo" (BRETON, 2019; p.140). Transformar a dor de enxergar centenas de pacientes morrendo de forma dolorosa ou de perder um ente querido em uma maneira de paliar¹⁴ a si mesmo, como uma maneira de ressignificar seus próprios sentimentos e metamorfoseá-los em cuidado e assistência.

¹⁴"Proteger. Esse é o significado de paliar, derivado do latim pallium, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual. Por esse motivo, quando ouvir que você ou alguém que conhece é elegível a cuidados paliativos, não há o que temer." (ANCP, pesquisar)

Capítulo 2

“Eu estou Vera Lúcia, pois eu sou muito mais do que isso.”

A entrevista com Vera Lúcia foi a primeira realizada nessa pesquisa, aliás, a primeira da vida acadêmica, e por isso detenho um certo carinho ao relembra-la. Eu a entrevistei na ala psiquiátrica do Hospital Universitário de Brasília (HUB), juntamente com a Camila Anselmo, uma amiga da graduação, também da Antropologia, que me acompanhou como forma de apoio. Lembro-me que foi um momento de grande importância, pois a professora Vera planejava se aposentar em breve, e conseguir ter a oportunidade de incluí-la na minha pesquisa antes que isso ocorresse foi obra do acaso e, de certa forma, considerando tudo que pude aprender nesta entrevista, esse encontro fez parte de todas as escolhas e renúncias que me fizeram decidir adentrar mais na Antropologia das Emoções nessa monografia.

Vera Lúcia é graduada em Enfermagem pela Universidade Federal Fluminense (UFF), mestre e doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília (UnB). Dentre suas formações complementares, as que me chamam atenção e que serão de maior relevância nesta pesquisa são os cursos sobre “Luto e a Morte e o Morrer” baseados no ensinamento de Elisabeth Kubler-Ross¹⁵, cursos com ênfase em “Tanatologia e Conceitos Científicos e Filosóficos” de Edgar Morin¹⁶. Todos esses contribuíram para a construção da maneira única com que Vera conduz e transmite seus conhecimentos sobre o “Paliativismo e a Morte” dentro da universidade.

Durante a entrevista, a professora iniciou apresentando a trajetória de sua carreira, que se iniciou há 36 anos atrás. Ao longo da sua narrativa, algo que sempre é enfatizado é o fato da vida tomar seus próprios caminhos. Vera Lúcia nunca optou pela enfermagem, mas a vida a conduziu para este destino. Apesar de decidir traçar seu caminho pela enfermagem, a escolha pela Psiquiatria e Tanatologia acabou sendo uma consequência:

“Eu era casada com um médico, médico em cidade pequena
cê sabe que é Deus, Né? Médico e delegado são os deuses.
E aí nessa cidade eu não era Vera, eu era a mulher do Dr.

¹⁵ Psiquiatra suíça pioneira nos estudos sobre *a morte e o morrer*.

¹⁶ Antropólogo, sociólogo e filósofo francês.

Fulano De Tal, e nesse processo que tem a ver com Cuidados Paliativos, a gente se divorciou, e eu precisava de um emprego como enfermeira, e o único local que me aceitou foi o hospital psiquiátrico...

...Ou seja, o local dos excluídos, por que os doentes mentais são os excluídos. E lá, obviamente, quem é que vai cuidar dos excluídos? Os outros excluídos. E numa cidade pequena, uma mulher que se divorcia de um médico é excluída. Então, por isso fui aceita nesse espaço pra trabalhar”(Trecho de entrevista com Vera Lúcia)

Vera Lúcia, na época morando em uma cidade pequena, ao se divorciar, se encontrou em um lugar marginalizado, sentindo a necessidade de um emprego. Dedicar-se à enfermagem psiquiátrica, naquela década de 90, veio em decorrência disso.

Durante o seu percurso de vida, após trabalhar por um período com a enfermagem psiquiátrica, ainda não relacionada aos Cuidados Paliativos, Vera trabalhou na implementação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) em Rondônia, hoje conhecido como Sistema Único de Saúde, nosso SUS. Nesse ponto de sua vida, nos anos 80, sua trajetória em direção ao estudos sobre a morte já havia começado após uma Experiência de Quase Morte (EQM)¹⁷ vivenciado pela professora, que será contextualizada mais adiante neste capítulo. Motivada por essa experiência de quase morte, durante sua vivência em Rondônia Vera fez duas especializações em Saúde Pública e Psiquiatria Social, porém foi apenas durante seu doutorado na UnB, anos depois, que a professora decidiu seguir no caminho dos conhecimentos ausentes no campo científico, estudando as maneiras de cuidados das Benzedadeiras e Parteiras, trabalhando com as teorias do sociólogo português, Boaventura de Souza Santos e do psicólogo social, Serge Moscovici.

Mais tarde, já atuando como professora adjunta da Universidade de Brasília, na década de 90, Vera Lúcia busca introduzir em suas aulas assuntos pouco convencionais dentro do mundo acadêmico, com a intenção de formar profissionais da

¹⁷“A experiência de quase-morte consiste num fenômeno biopsicocultural, no qual pessoas que estiveram biologicamente mortas por um período durante uma parada cardiorrespiratória, verbalizam, ao acordar, que mantiveram a consciência durante todo o tempo. Tais verbalizações guardam correspondências entre si, e, ao que parece, se apresentam como narrativas cosmológicas, constitutivas da noção de pessoa e da visão de mundo, compartilhada pelos informantes” (NETTO,2018)

enfermagem que saibam lidar com outras perspectivas da morte e do luto, assim como também formar profissionais que saibam atuar em diálogo com as diferentes crenças de seus pacientes. Nesse sentido, ela trabalha dentro do estudo da Tanatologia assuntos como crenças, rituais funerários em diferentes culturas e religiões, além da relação com a saúde e a espiritualidade.

Algo que me chamou atenção na metodologia de Vera é como os assuntos retratados por ela se entrelaçam com a forma com a qual a Antropologia analisa os saberes do mundo, o que é incomum, apesar de necessário, dentro das Ciências da Saúde. Digo necessário, pois a grande maioria dos profissionais da saúde não aprendem a lidar com a morte de seus pacientes e com o luto dos familiares e, aprender a lidar com essas duas coisas, implica em entender que há uma diversidade enorme de crenças e rituais que circundam a morte no Brasil e no mundo.

Segundo o historiador francês, Philippe Ariès, a recusa a tratar de assuntos como a *morte e o morrer* acontece devido às mudanças de expectativa de vida ao longo dos séculos. Antigamente a ideia da morte era um conceito ordinário:

“O homem do fim da Idade Média, ao contrário, tinha uma consciência bastante acentuada de que era um morto em suspensão condicional, de que esta era curta e de que a morte, sempre presente em seu âmago, despedaçava suas ambições e envenenava seus prazeres. Esse homem tinha uma paixão pela vida que hoje nos custa compreender, talvez porque nossa vida tenha se tornado mais longa.” (Ariès, 2012, p. 61)

Conceito este que mudou ao longo do tempo devido aos avanços na medicina e na ciência, a morte tornou-se menos frequente e menos encarada. Isso gerou determinada recusa em se tratar desses assuntos, comparando-se com o tabu relacionado à sexualidade. Inclusive, “uma característica significativa das sociedades mais industrializadas é que nelas a morte tomou o lugar da sexualidade como interdito maior. É um fenômeno novo e recentemente descoberto” (ARIÈS, 2012, p. 271). Esse tabu se projeta não apenas no cotidiano da população, mas também na forma com que os profissionais da saúde lidam com a morte no mundo. Partindo para uma perspectiva nacional, o antropólogo brasileiro, Roberto DaMatta, em sua obra *A Casa*

& a Rua: Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil (1997) trata a morte como um problema existencial moderno. A partir do momento que se obtém uma consciência da individualidade do ser humano, faz com que as pessoas se sintam responsáveis por sua própria salvação, trazendo a morte como um grande problema da modernidade. Falar abertamente, estudar e discorrer sobre a morte começou a ser tratado como uma atitude mórbida. No geral, a morte acabava sendo tratada como um problema isolado e que deve ser discutido o mínimo possível:

(...) saber se a morte pode ser vencida, conhecer seu significado, ficar profundamente angustiado com o fato paradoxal de que é a única experiência social que não pode ser transmitida, discutir a imortalidade, o tempo, a eternidade, tomar a morte como algo isolado são questões modernas certamente ligadas ao individualismo como ética do nosso tempo e das instituições sociais. (DAMATTA, 1997; p. 97)

Já no nosso país, segundo DaMatta, fala-se muito mais dos mortos e menos sobre a morte, como maneira de eternizar ou prolongar a permanência das pessoas, “E isso implica uma estranha contradição, porque falar dos mortos já é uma forma sutil e disfarçada de negar a morte, fazendo prolongar a memória do morto e dando àquela que foi viva uma forma de realidade” (DAMATTA, 1997; p.103) ocasionando que os vivos tenham relação permanente com os mortos (idem).

Tendo isso em mente, é desta forma que a maneira que a entrevistada conduz suas disciplinas me impressiona, pois ela busca trazer uma perspectiva social da morte dentro do contexto hospitalar. Ao analisar a ementa de uma de suas disciplinas de Tanatologia, ministrada em 2023, pude perceber que ela incluiu assuntos desde a história dos Cuidados Paliativos, a contextualização do CP nos tempos atuais após o processo da pandemia da Covid-19, as perspectivas jurídicas e bioéticas, o processo do luto e a comunicação entre a equipe multidisciplinar com o doente e os familiares. Vera Lúcia me explicou que ao preparar o programa de suas disciplinas, algo que ela costuma fazer é introduzir o assunto, buscando o lado científico que melhor se insere no mundo acadêmico e, posteriormente, introduzir os assuntos que retratam o

conhecimento não científico, realizando a “tradução” de acordo com as teorias de Boaventura de Souza Santos¹⁸.

“Sou enfermeira de almas”

Ao longo de sua trajetória, vários foram os acontecimentos que a aproximaram do que ela chama de “conhecimentos não científicos”¹⁹. Esses que a levaram até os Cuidados Paliativos e a Tanatologia, desenvolvendo diversos estudos dentro da universidade e explorando esferas de conhecimento pouco trabalhadas no mundo acadêmico. Um desses acontecimentos foi a Experiência de Quase Morte mencionada anteriormente neste capítulo. Vera, ao dar a luz ao seu segundo filho, sofreu de uma intercorrência obstétrica, que a fez perder muito sangue. Como a cidade em que morava era muito pequena, e em emergências como essa é muito comum não ter estoque de todos os tipos de sangue, a professora contou que sentiu claramente que iria falecer. Devido a necessidade, um amigo se dispôs a fazer a doação, entretanto, antes de receber esse sangue, Vera Lúcia começou a desfalecer, perdendo todos os sentidos, um a um, até se observar saindo de seu próprio corpo. Segundo as suas palavras, ao sair do seu corpo, Vera caminhou por um túnel e quando chegou ao final, teve a consciência de que deveria voltar para cuidar do filho que acabara de parir.

Em busca de entender um contexto cultural que não necessariamente se associe às explicações biológicas que se referem às EQM, encontrei dentre as bibliografias disponíveis na Antropologia, uma análise feita por Arlindo Neto, antropólogo pernambucano. O autor, em seu doutorado, “*Sem medo da morte: um estudo antropológico sobre experiências de quase-morte*” (2018), buscou fazer uma investigação acerca de relatos de pessoas que vivenciaram esta mesma situação de perda de consciência, ocasionando uma mudança em suas visões de mundo, assim como mencionado por Vera Lúcia. Ele reflete sobre os momentos *antes* e *depois* da EQM, baseando-se em um único *acontecimento*²⁰:

“(…) o ato de narrar não se resume apenas a contar algo, narrar pode também ser entendido como um ato reflexivo, no qual pensa-se sobre os sentidos e significados da experiência. Por isso, o antes e o depois da experiência são importantes nas narrativas de quase morte, são esses dois momentos que

¹⁸Vera Lúcia foi orientada pelo professor em seu doutorado.

¹⁹Por esta razão, irei ao longo do trabalho, me referir dessa maneira a esses conhecimentos.

²⁰Me utilizo do itálico nessas palavras pois Netto se refere assim em sua obra.

permitem ao informante demonstrar como deixou de ser quem era e em quem se transformou.” (NETO, 2018, p.110)

Dessa forma, o *acontecimento* que desencadeou uma mudança, significativa e positiva, na vida de Vera Lúcia foi a EQM. Em decorrência disso, mudanças relevantes foram provocadas em sua visão de mundo, e na forma como conduziu sua vida posteriormente, “o que se vê e sente numa experiência de quase-morte não é o cerne da questão, mas como esses elementos se relacionam entre si e como essa relação estabelece parâmetros para a vida prática de quem os compartilha.” (NETO, 2018: p. 84). Seguindo em congruência com o capítulo anterior, essa seria a sua “mosquinha”.

Foi esse o episódio que desencadeou em Vera o interesse por conhecimentos não científicos, realizando uma mudança em sua interpretação do mundo e, posteriormente, seria esse interesse que a levaria a trabalhar com Cuidados Paliativos dentro da universidade.

“E aí eu fui fazendo mestrado e quando eu cheguei no doutorado eu queria estudar alguma coisa... um tipo de conhecimento que não fosse um conhecimento científico. Só que eu andei procurando orientadores, ninguém se animava na minha área. Aí eu falei: "Bom, quem sabe eu consigo entrar nesse caminho, desse outro tipo de conhecimento pelo estudo de outros tipos de cuidado?". E aí eu fui estudar o cuidado das benzedadeiras e das parteiras. Que são mulheres que não têm nenhum tipo de formação científica, mas que cuidam e que efetivamente resolvem a situação, as as parteiras trazem as crianças, as benzedadeiras, claro que por conta das crenças, também ajudam as pessoas nesse processo.” (Trecho de entrevista com Vera Lúcia)

Perante o fato de se tratar de conhecimento não científico, considero importante delimitar a que tipo de saber a professora se refere. Boaventura de Sousa Santos, sociólogo português que orientou a tese de doutorado da professora Vera Lúcia, trabalha com as teorias da “Sociologia das Ausências”, identificando discursos e narrativas sobre o mundo, bem como implementando críticas às formas de produção de conhecimento modernas:

“Proponho uma racionalidade cosmopolita que, nesta fase de transição terá de seguir a trajectória inversa: Expandir o presente e contrair o futuro. Só assim será possível criar o espaço-tempo necessário para conhecer e valorizar a inesgotável experiência social que está em curso no mundo de hoje.” (SANTOS, 2002; p.239)

Vera se ancora nessas teorias propondo que o cuidado humano possa ser realizado de diversas formas, não apenas se amparando nas convenções científicas que são encontradas dentro da academia. Isso se dá a fim de que se realize um diálogo entre as formas de saberes, além de também promover aprimoramentos nas formas de cuidar, de forma que as crenças estejam diretamente relacionadas, sendo proporcionais ao tamanho e à complexidade de determinada comunidade, criando assim uma relação entre o cultural e o social.

Por conseguinte, a enfermeira entrevistada nos mostra que a linha de aprendizagem do cuidador da saúde sofre diversas mudanças ao longo do tempo, na mesma proporção em que a sociedade muda e os avanços científicos ocorrem, de maneira que os cuidados seguem os padrões das sociedades em que estão inseridos. Diante disso, conhecer e entender a complexidade e expansividade das formas de conhecimentos, atrelando-as às formas de cuidado, é essencial dentro da área da saúde, de modo que um profissional precisa buscar esse ponto de vista para melhor paliar seus pacientes. Vera Lúcia buscou esse ponto de vista, pois percebeu que, a partir da nova perspectiva de mundo que adquiriu após sua Experiência de Quase Morte, para ter uma boa pós vida, era necessário ter uma passagem tranquila.

Refletindo sobre a relação da nossa sociedade com o ato de morrer e com a espiritualidade, me deparei com o artigo “*Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem*” (2008) de Maria Aparecida Gussi, que é doutora pela Universidade de Brasília, e Jane Lynn Garrison Dytz, professora associada do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. O trabalho das autoras corrobora a tese de Vera, de forma que antigamente era considerada prática comum levar em consideração os ideais cristãos na formação de jovens enfermeiras:

“Para a consolidação desta prerrogativa, a Revista Brasileira de Enfermagem apresenta um artigo que sugeriu ‘a criação de uma disciplina nas escolas de enfermagem: Medicina Pastoral para preparar as futuras enfermeiras para a assistência espiritual ao paciente, ou fazê-lo através de cursos intensivos ou palestras’. Dentre os motivos que justificariam tal procedimento, é apresentado às enfermeiras o dever de ‘inserir-se no campo dos enfermos, como Cristo se inseriu, e nessa busca ela [...] aprende a comungar o coração de Cristo que se encarna na humanidade de seu povo, fala a sua linguagem, conhece a sua psicologia’.”(GUSSEI; DYTZ, 2008; p.379)

A incorporação de uma religião, ou uma única visão de cuidado, está longe de ser a maneira ideal de formar um profissional da saúde, porém ao se tratar de um cuidado de fim de vida é necessário que o profissional tenha o “tato” de avaliar a necessidade de inclusão de diferentes crenças em suas técnicas de cuidado, a fim de atingir a maior acomodação possível da religiosidade do paciente. Daí partimos para a necessidade da inclusão dessas disciplinas ao mencionar a formação de um especialista paliativista, e é isso que Vera busca ao lecionar suas disciplinas de Tanatologia e Cuidados Paliativos.

Além de tudo, após vivenciar atmosferas não comuns ao ambiente acadêmico, mas que, de certa forma, mudaram o rumo de sua carreira, direcionando-a até o estudo da morte e dos Cuidados Paliativos, para a professora, o estudo da alma e da aceitação da passagem de forma tranquila se tornou central:

“(…) Então todo mundo precisa ou deve morrer dentro da aceitação. O quanto mais harmonizado essa conexão entre consciência e Avatar biológico tiver, melhor para essa consciência que vai seguir. Foi aí que eu adentrei então os Cuidados Paliativos. No sentido de cuidar realmente e não tanto de cuidar do corpo físico, porque eu costumava dizer que hoje eu não sou mais enfermeira de corpos, eu sou enfermeira de almas. Por isso que eu tô aqui, o cuidado aqui é mais com as almas. E com o Cuidado Paliativo é o mesmo caminho, né? São as Almas que precisam ser cuidadas.” (Trecho de entrevista com Vera Lúcia)

Ademais, manter um cuidado amplo, importando-se com a alma do seu paciente no pós morte, se tornou o foco de Vera em suas próprias convicções, contudo, importando-se em respeitar os limites das crenças de seus pacientes.

Eládio Júnior, doutor em Antropologia da Saúde, faz uma reflexão sobre a Antropologia da Morte em seu artigo “*Antropologia da Morte: Uma ficção etnográfica que habita as fronteiras entre o real e o imaginário*” (2023). Na obra, por meio de uma ficção etnográfica, o autor realizou uma contextualização através de “necronarrativas”²¹ narradas pela Morte enquanto etnógrafa, a fim de diluir a barreira entre o real e o imaginário. A intenção do autor de se utilizar da Morte enquanto personagem é mostrar, a todo momento, as fronteiras do corpo com as máquinas da UTI, o utilizo aqui para relacionar com as divisões entre o corpo físico e da alma, mencionadas por Vera Lúcia, assim como os limites da ciência e da “não-ciência”, pois “a Morte entende que a pobreza dos rituais impede que os humanos reivindiquem a vida e os torna insensíveis a tantas mortes” (CARVALHO JUNIOR, 2023; p.22). Vera enfatiza em diversos momentos a importância da aceitação da morte para que, assim, a alma possa ser cuidada. Dessa forma, para ela, os Cuidados Paliativos se transformam em uma maneira de ritual, na intenção de que possamos nos reconectar com a sensibilidade da vida e da morte.

Histórias que se cruzam

Antecipadamente, retomo o momento em que expliquei o termo “mosquinha” utilizado por Andressa, ao mencionar os motivos pelos quais profissionais buscam adentrar o paliativismo. É muito comum que os especialistas que buscam uma melhor institucionalização dos CP, construam seus próprios caminhos e deparem-se, ao longo do trajeto, com o trabalho das referidas “mosquinhas”, por exemplo. Assim ocorreu com Vera, os interesses surgiram de formas pontuais em decorrência de uma situação pessoal que a fez ampliar as suas buscas sobre os conhecimentos da morte, a levando, então, aos Cuidados Paliativos. O mesmo ocorreu com Andressa que, ao buscar mais sobre a atuação da Terapia Ocupacional em contexto hospitalar, se deparou com uma professora que trabalhava na área. Contribuindo com isso, no próximo capítulo, iremos observar que a mesma situação ocorreu com Ana Gabriela, a terceira interlocutora desta monografia, que ao encontrar a disciplina ofertada por Vera Lúcia, decidiu trilhar nessa mesma temática durante o seu trabalho de conclusão de curso da graduação, inclusive, a mesma foi seguida em seu mestrado e no seu doutorado. Logo, é possível concluir que por se tratar de uma área ainda pouco falada

²¹O autor a utiliza como uma narrativa de uma morte através de um narrador já falecido, neste caso a Morte.

nos dias de hoje, os profissionais que acabam aprofundando o seu interesse sobre o assunto são movidos pelos *acazos*²² da vida, sejam esses em suas vidas pessoais ou acadêmicas.

Carla Madeira, escritora mineira, em sua obra literária “*Tudo é Rio*” (2014) ,cita a seguinte frase: “É preciso uma coincidência qualquer para que o amor se instale. Existe um certo milagre nos encontros. Não é tolo dizer que o amor é sagrado”. Escolho citá-la, pois apesar de se referir ao grandioso sentimento que é o amor, não deixa de conectar-se com os *acazos* que nos levam a lugares tão diversos na vida, assim como ocorreu com minhas interlocutoras e assim como ocorreu comigo, que através dos (des)encontros ocorridos em minhas vivências, tendo como por exemplo o falecimento de um parente próximo em 2017 e a morte do meu avô, mais recentemente, me dedico agora a pensar sobre as trajetórias dos Cuidados Paliativos em minha monografia.

Do mesmo modo, não é diferente dentro do campo da Antropologia. Mariza Peirano, antropóloga mineira que se dedicava ao estudo dos métodos nas Ciências Sociais, analisa em sua obra, “*A favor da Etnografia*” (1995), as características do *acaso* na vida de cientistas sociais em suas relações com as profissões, e também com as escolhas de temas de pesquisa que dialogam diretamente com a forma que os profissionais paliativistas encontram ou procuram essa área:

“(…) estes *acazos* estão mais próximos do que Ricoeur chamou de ‘eventos fundadores’, situações que direcionaram os autores entrevistados no sentido de suas vocações ou, quem sabe, como aqueles momentos privilegiados nos quais uma verdade transcendente é percebida em um flash de intuição — momentos estes que Virginia Woolf denominou de moments of being. Perceber o *acaso* desta maneira, é preciso enfatizar, não invalida explicações sociológicas mais globalizantes, psicológicas ou estilísticas, mas acrescenta uma nova dimensão a elas.”(PEIRANO, 1995; P.119)

Da mesma maneira que Vera aterrissou na área da Enfermagem, e posteriormente encontrou o caminho dos Cuidados Paliativos por obra do *acaso*, ocorreu comigo aterrissar na área de Ciências Sociais e da Antropologia dentro da Universidade de Brasília e, posteriormente, por circunstâncias da vida, dissertar sobre a maneira que profissionais aprendem e lecionam sobre o paliativismo. Para mais, nos capítulos

²² Me refiro ao termo “*acazos*” em itálico pois refere-se ao termo utilizado na obra de Mariza Peirano.

anteriores, pudemos ver que o mesmo ocorreu com Menezes, Kluber-Ross, Saunders e Miranda ao escolherem trabalhar com o morrer. Peirano, em um trecho, reitera:

“Parece que nesta última década o acaso se tornou um tema de questionamento que invadiu o nosso cotidiano intelectualizado de sociedade urbana ocidental, apesar (ou por causa) de todos os postulados cientificistas que nos rondam: a crença na previsibilidade, as idéias de progresso e desenvolvimento, os milagres da ciência.” (PEIRANO, 1995; p.112)

É significativo afirmar que, de certa forma, considero contraditório uma área que trabalha diariamente com algo tão previsível quanto a certeza da morte, e com a aplicação do conforto e da dignidade no morrer, se apoiar totalmente em “eventos fundadores” para a formação de paliativistas.

Capítulo 3

Pelos olhos de aluna até o olhar de professora

Ana Gabriela é enfermeira graduada, mestre e doutora pela Universidade de Brasília (UnB) e ,atualmente, tem dado continuidade em sua carreira acadêmica como professora no Centro Universitário do Distrito Federal (UDF). Ana é um ponto essencial para a perspectiva desta pesquisa, pois expõe tanto o lado de aluna da universidade, em diferentes graus, quanto o lado de professora de um Centro Universitário, onde também se utiliza da aplicação de estratégias para manter presente os ensinamentos sobre o paliativismo.

Minha entrevista com a Ana Gabriela aconteceu no dia 15 de maio de 2023, mesmo já havendo realizado algumas entrevistas antes dela, esse encontro excedeu as minhas expectativas. Acredito que isso tenha ocorrido pelo fato dela ter sido uma indicação da professora Vera, que a orientou no doutorado. Por esse motivo me preparei para falar mais de sua visão como aluna, apesar disso, ao desenrolar da conversa fui descobrindo que a vida de Ana está entrelaçada com os Cuidados Paliativos desde muito antes do seu doutorado e, assim, permanece ainda hoje em seu exercício como professora universitária. Não somente, pude encontrar muitas semelhanças nas experiências e relatos vividos por ela e as outras professoras entrevistadas, essas histórias se aproximaram também de mim, enquanto aluna da graduação lidando com temáticas complexas e que exigem discernimento, como é o caso da morte.

A professora iniciou sua trajetória no Campus da Ceilândia da Universidade de Brasília, porém em uma tentativa de buscar novos caminhos dentro de sua graduação, por sentir que não se encaixava nas áreas oferecidas, Ana Gabriela encontrou a disciplina de “Tanatologia e Cuidados Paliativos”, ofertada pela professora Vera Lúcia, citada no capítulo anterior, e ali ela enxergou o que poderia ser seu futuro enquanto enfermeira. Obtendo mais contato com essa área e já possuindo um interesse profundo no que se refere a questões relacionadas aos rituais da pós-morte, além de também observar os vínculos dos familiares com o ente falecido, Ana Gabriela decidiu seguir nesse campo.

Em seu trabalho de conclusão de curso da graduação, a professora realizou uma avaliação das atitudes, dos discentes, acerca da Morte, durante seu relato sobre a realização desse trabalho, Ana expôs o teor de algumas das ocorrências que tiveram de ser enfrentadas por ela, enquanto jovem estudante com interesse no estudo da morte:

“(…)foi super tenso, você conseguir todo esse rolê das pessoas querendo falar com você, e todo mundo começa a olhar meio estranho: ‘Nossa, mas o seu TCC? O seu TCC é sobre isso, não tem uma coisa interessante para você fazer?’. Inclusive em casa, como: ‘Ah, mas tem certeza? Pra que isso, né? Que assunto mórbido, pra que que você vai falar sobre isso?’.” (Trecho de entrevista com Ana Gabriela)

Já neste trabalho, Ana Gabriela destaca e conclui sobre um ponto importantíssimo perante a relação que os estudantes têm com a morte, o que corrobora com um dos pontos que mencionei no primeiro capítulo: o fato do profissional da saúde evitar assuntos relacionados ao morrer, infere-se que a relação não será qualitativa entre os dois, tendo assim, consequências negativas no cuidado do paciente que se encontra em fim de vida.

Essa conclusão corrobora com o que foi dito, tendo em vista que, se não existe uma preparação baseada em instruções didáticas e eficazes sobre a morte durante a formação do profissional na graduação, o mesmo estará despreparado para executar as ações que, supostamente, deveriam circundar o paciente e os seus familiares diante de uma situação que é natural no contexto humano.

Por conseguinte, Ana Gabriela decidiu seguir com seu mestrado na Universidade de Brasília, esse sendo orientado pela professora Vera. Ao mencionar seu tema de pesquisa, Ana me relatou que quando decidiu trabalhar com o tema, não enxergou relação com os Cuidados Paliativos naquela época, justamente pelo paliativismo ser circundado por um estigma de morte, e não tanto pelo processo do viver. Por isso, essa percepção veio ao longo do tempo para ela. E dessa forma, Ana Gabriela foi se descobrindo como uma paliativista:

“Na dissertação de mestrado, eu não tinha tanto essa visão do transplante renal como Cuidado Paliativo. Isso foi

depois, por exemplo, tipo, quando eu estava discutindo os dados do meu doutorado, pensei, "Poxa, eu já falava sobre isso e não sabia que era sobre isso" E aí no doutorado também era tanatologia, não tinha nada a ver com Cuidados Paliativos, tem a ver, né? Mas, assim, a palavra. E aí eu fui percebendo "Não, eu discuto é sobre Cuidados Paliativos, né?". A tanatologia... o Cuidado Paliativo tá dentro da tanatologia, mas não quer dizer que eu não tô discutindo sobre isso."(Trecho de entrevista com Ana Gabriela)

A dissertação de mestrado, em especial, me chama atenção, uma vez que se trata da esperança do indivíduo na fila do transplante renal, o que é enquadrado como uma forma de Cuidados Paliativos, entretanto, sob outra perspectiva: a possibilidade da vida, e não da morte. Nesse trabalho, Ana trouxe diversas reflexões sobre a função do enfermeiro de preservar o melhor contexto social possível dentro do cuidado oferecido.

Já em sua tese de doutorado, Ana Gabriela seguiu utilizando as palavras "Cuidados Paliativos", o que ela não havia feito anteriormente por ainda não considerar que abordava essa área. Nesta pesquisa, a professora realizou uma análise sobre o conforto de pacientes em Cuidados Paliativos através das lentes da teoria de Katharine Kolcaba. Sendo Kolcaba uma enfermeira norte americana que ao longo dos seus estudos formulou a Teoria do Conforto²³. Suas ideias se relacionam muito com questões que foram trazidas pela entrevistada durante a nossa interação:

"É um enfermeiro junto da equipe multidisciplinar que tem toda essa conversa com as outras pessoas, então ele também gerencia todo esse serviço, né? Enfermeiro é uma das poucas graduações que tem em matéria de administração. Então o enfermeiro é um líder dentro dessa equipe. Chamar também a responsabilidade pro enfermeiro e conversar também com as outras com as outras áreas. Infelizmente, na prática, o enfermeiro pensa muito nessa parte física e também nos Cuidados Paliativos (referindo-se a parte burocrática e menos social). Então, por exemplo, eu tive uma vivência de um hospital durante o doutorado, eu

²³A Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba é uma teoria de médio alcance cujo enfoque é estabelecer o conforto holístico para o paciente e sua família, fazendo com que eles se envolvam nos cuidados e criem comportamentos de busca de saúde."(SILVA, NASCIMENTO, 2023)

via aqui essas conversas mais sociais, psicológicas, o enfermeiro não estava. Ele estava mais focado nas escalas, nos procedimentos. Então, também é uma reflexão, porque o enfermeiro não está mais presente nesses locais? Então, assim, em questão de procedimento, questão da conversa, né? Um apoio social, um apoio psicológico. É o elo também entre a equipe multidisciplinar, já que o enfermeiro e o técnico de enfermagem estão bem mais presentes do que os outros profissionais.”(Trecho de entrevista com Ana Gabriela)

Seguidamente, ao conversar com a professora sobre a abordagem e o local da enfermagem, inserida em uma equipe multidisciplinar, muitas de suas falas se relacionam com a falta de contato do enfermeiro com o aspecto social do cuidado. Parte disto se conecta com o que foi dito por Kolcaba em sua teoria, tendo em vista que seu intuito era promover um cuidado mais aprofundado na completude do contexto, no que se refere, por exemplo, ao conforto do indivíduo enquanto necessitado de cuidados, de modo que também se insere, além dos profissionais de uma equipe paliativa, a família do paciente.

Ao longo dos relatos de Ana Gabriela, uma reflexão constante era: qual teria sido a sua “mosquinha”? A resposta para essa pergunta, diferentemente das outras professoras, tende a ser muito destrinchada. Tendo por exemplo a maneira como Ana me relatou que, desde muito jovem, já tinha interesse em questões relacionadas aos rituais da morte e do pós-morte e foi, posteriormente, buscando especialidades dentro da enfermagem que abarcassem seus interesses, subconsequentemente, seu caminho se encontra com o da professora Vera Lúcia, que a orientou. Atrélendo tudo isso às suas pesquisas, esses fatores me levam a crer que Ana Gabriela teve diversos encontros que a levaram até o ensino dos Cuidados Paliativos, tendo sido, segundo o seu relato, rondada algumas vezes pela “mosquinha”. Ainda assim, considera que o maior deles foi o seu encontro com a disciplina ofertada por Vera, essa acabou ocasionando o traçar de seu caminho ao lado da professora até o doutorado.

Conciliação das adversidades

O antropólogo Ângelo Miranda em sua monografia de graduação, *“Biografias, atuações profissionais e reflexões traçadas pela morte e o morrer: diálogos com profissionais de Cuidados Paliativos entre México e Brasil”* (2017), realizou um paralelo sobre as reflexões de profissionais paliativistas no Brasil e no México. Ao longo do seu trabalho, Miranda apresentou as trajetórias de cinco mulheres que atuavam dentro dessa área. Dentre elas pude relacionar algumas trajetórias e encontrar diversas “mosquinhas” em comum com as minhas interlocutoras. Também em meio à reflexão realizada por Miranda, pude assemelhar diversas das dificuldades enfrentadas pelas interlocutoras dessa monografia, justamente por trabalharem com uma área tão mal interpretada, que é constantemente atrelada ao estigma da eutanásia e ao tabu da morte. A procedência desses fatos se dá devido às desconfiças das pessoas ao tratarem assuntos relacionados à morte. O autor menciona a criatividade que suas interlocutoras desenvolveram como resposta a falta de investimento e condições adequadas para realizar o trabalho da equipe de CP:

“Já a criatividade no ambiente profissional dessas interlocutoras da pesquisa se apresentou de diferentes formas. Algumas vezes quando de certa forma “burlavam” os meios institucionais para o atendimento a famílias de pacientes já falecidos em processo de luto. Outras vezes na busca ativa de pacientes pelos hospitais em que atuavam, levando os que se enquadravam no atendimento paliativo para serem cuidados. Também foi possível perceber a criatividade presente na auto-organização das equipes para o autocuidado entre seus integrantes, propiciando melhores condições para que exercessem suas funções em Cuidados Paliativos.” (MIRANDA, 2017; p.65)

Analisando, então, os discursos das minhas interlocutoras enquanto docentes paliativistas, devido a falta de diretrizes regulamentadoras desse ensino no Brasil, em diversos momentos elas têm de se debruçar sobre formas criativas de inserir esses conteúdos em sala de aula, como, inclusive, foi mencionado no primeiro capítulo deste trabalho. Tratando-se de Ana Gabriela, que atualmente atua como docente em uma faculdade particular do Distrito Federal, além de submeter

projetos de pesquisa sobre a área paliativista, a mesma faz diversas acomodações dos seus discursos como forma de encaixá-los aos seus métodos de ensino e orientação, isso exercendo o seu ofício em uma faculdade que não possui disciplinas específicas sobre Cuidados Paliativos:

“Então, aqui eu to tentando começar toda essa reflexão. Tem uma outra professora aqui que fala um pouco sobre isso, mas é mais voltado para o câncer. Durante o estágio, eu dou essa aula sobre Cuidados Paliativos, morte e preparo do corpo. E os meus TCCs eu tento deixar pra esse pra esse olhar. Então, no semestre passado, foram seis TCCs baseados em Cuidados Paliativos. Esse semestre é um Cuidados Paliativos com diabetes. No semestre que vem, acho que 2 ou 3 também nessa área de Cuidados Paliativos, então acho que isso é uma regra minha aqui. Tipo, se você quer fazer TCC comigo, tem que ser nessa área. Acho que é uma forma de continuar a discussão que muitas vezes eles não têm.” (Trecho de entrevista com Ana Gabriela)

Compreende-se que utilizar-se dessas estratégias e esforços individuais é uma forma de minimizar as lacunas deixadas pelos problemas de institucionalização. Da mesma maneira que Ana Gabriela experienciou preconceitos que circundam os assuntos relacionados à morte durante a graduação, mestrado e doutorado, suas dificuldades se transformam, assim como as estratégias para superá-las.

“A gente tem que estar preparado para viver a morte”

Levando em consideração tudo o que absorvi ao longo desses meses de pesquisa, lendo e ouvindo sobre Cuidados Paliativos, consigo entender que escolher trilhar esse caminho significa, acima de tudo, trabalhar com a vida, e não com a morte. Além do mais, Cuidados Paliativos não são apenas direcionados a pacientes que estejam em um contexto de morte iminente, por isso, mesmo ao trabalhar com a morte, os profissionais desta especialidade focam no tempo relacionando à vida e não ao que se relaciona à morte. Paliativistas, portanto, trabalham diariamente com a dicotomia da vida e da morte, agarrando-se no pouco de vitalidade que restam aos seus pacientes, preservando as suas autonomias, e tranquilidade. Esse ponto foi muito enfatizado pela interlocutora ao me contar que seu propósito enquanto paliativista se refere a ensinar a viver o processo da morte

com tranquilidade, principalmente enquanto enfermeira. Por essa razão, é importante estar preparado para viver o processo da morte, uma vez que a mesma não pode ser evitada:

“(...) E eu achei que era interessante, porque englobava toda essa questão da enfermagem, de grupos diferentes, em um processo que todo mundo vai viver, né? Você acha que não vai viver mas todo mundo vai viver. Você tem que estar preparado para viver. (...) é importante ainda a discussão sobre esse tema e que até no âmbito acadêmico, não é levado em consideração as discussões sobre essa área, né? Então, assim, ao meu redor, as pessoas ao longo do tempo, nesse processo de graduação, mestrado, doutorado, elas foram aprendendo comigo como lidar com a morte (referindo-se a parentes, amigos e alunos).” (Trecho de entrevista com Ana Gabriela)

Nesse processo, considero que há um distanciamento da doença. O diagnóstico passa a não ter o mesmo peso, e ocorre uma aproximação com o indivíduo doente. O foco, então, passa a ser as suas demandas e os seus interesses, a fim de que tenha um falecimento tranquilo, mudando a perspectiva dos envolvidos do que seria uma morte traumática. Octavio Bonet, em seu livro *Saber e Sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina* (1999), argumenta sobre a separação do profissional com o humano e do saber com o sentir.

“A delimitação do ‘profissional’ e do ‘humano, ou do saber e do sentir, como dois conjuntos de representações separadas, se manifesta em forma permanente nas práticas cotidianas do serviço. A biomedicina, baseada na construção dualista que derivou no que chamamos de tensão estruturante, para sua constituição como um campo de saber ‘científico, dividiu três totalidades: O médico, o paciente e a relação entre eles. Deslocou para o subconsciente aqueles aspectos dessas totalidades que não se encaixavam nesse discurso criado sobre o processo saúde-doença. Mas, cotidianamente, isso que foi reprimido encontra uma brecha que possibilita sua manifestação, fazendo sentir seus efeitos na prática biomédica cotidiana.” (BONET, 1999; p.148)

Pensando nos Cuidados Paliativos em um contexto hospitalar, essas dualidades se dissolvem, pois conflita com a própria humanidade da equipe multidisciplinar ao lidar, escancaradamente, com a finitude da vida. Pensando em um contexto de sala

de aula, o ambiente possibilita uma maior aproximação do saber com o sentir, expõe-se então, de maneira considerável, os sentimentos de indivíduos com histórias pessoais, podendo trabalhar intimamente as experiências que as levaram até lá. Dessa maneira, quando Ana Gabriela enfatiza a necessidade de que “estejamos preparados para viver a morte”, uma vez que é inevitável, ela se refere principalmente aos futuros profissionais da saúde que irão se ocupar com o entendimento da *morte e do morrer* em quaisquer especialidades, mas principalmente nos CP.

Entender que o processo de uma pessoa que escolhe trabalhar e estudar Cuidados Paliativos, mesmo que como obra do acaso, está repleto de miudezas que a levaram até essa resolução, possibilita enxergar a relação entre os acasos e as “mosquinhas” discutidas ao longo desse trabalho, como uma forma de mostrar que essa especialização se desperta aos poucos ao longo da trajetória de cada profissional. Minhas interlocutoras, enquanto professoras e pesquisadoras no cenário do DF, e as interlocutoras de Miranda, enquanto atuantes em contexto hospitalar brasileiro e mexicano, puderam mostrar que grande parte do ensino do paliativismo está presente no cultivo do afeto e do respeito com os pacientes, com a profissão e com o processo de morte. É possível, dessa forma, relacionar o processo que ocorre entre docentes paliativistas e seus alunos, ao transmitir esse conhecimento, com o vínculo entre paliativistas e seus pacientes e os familiares do mesmo. É uma relação construída com base no cuidado com os outros, e com elas mesmas, a partir do entendimento de que esses profissionais vivenciam diariamente esse cenário. O antropólogo Rafael Wainer em seu artigo “*Acompanhando pessoas no último momento de vida: reflexões sobre a construção paliativa da dignidade no final da vida*”²⁴ (2007), faz uma reflexão em relação a construção do afeto entre o profissional com seus pacientes:

“A questão do afeto é muito importante, neste contexto particular, mas também no geral, na criação da identidade social (neste caso da identidade paliativa). Grossberg (1992: 80) a este respeito acredita que: ‘O afeto opera através de todos os nossos sentidos e experiências, através dos domínios de efeitos que constroem a vida cotidiana. Afeto é o que dá ‘cor’, ‘tom’, ‘textura’ ao que é

²⁴“*Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida.*” (Tradução livre)

vivenciado.’ Na verdade, o autor vai mais longe ao dizer que (1992: 84-85) ‘...o afeto é o plano ou mecanismo de pertencimento e identificação [...] O empoderamento afetivo envolve a geração de energia e paixão, construindo possibilidades” (WAINER, 2007; p.131)²⁵

Nesse caso, proponho um paralelo entre a relação profissional da saúde e paciente, simultaneamente a relação professor e aluno, de forma a construir uma ligação com o ensino baseado nas vivências pessoais adquiridas anteriormente àquele momento. Esses vínculos são, portanto, construídos através da vivência da morte.

²⁵“La cuestión del afecto es muy importante, en este contexto en particular, pero también en general, en la creación de identidad social (en este caso de identidad paliativista). Grossberg (1992: 80) al respecto opina que: “El afecto opera a través de todos nuestros sentidos y experiencias, a través de los dominios de efectos que construyen la vida cotidiana. El afecto es lo que da ‘color’, ‘tono’, ‘textura’ a lo vivido.” De hecho el autor va más allá al decir que (1992: 84-85) “...el afecto es el plano o el mecanismo de pertenencia [belonging] e identificación [...] El fortalecimiento [empowerment] afectivo envuelve la generación de energía y pasión, la construcción de posibilidad.”

Conclusão

À vista do que foi relatado pelas minhas interlocutoras durante as entrevistas e agregando, evidentemente, as minhas interpretações, foi possível analisar, a partir dessas três histórias distintas, as diversas maneiras com que o paliativismo busca seus profissionais. Assim como é passível de análise, o cuidado e o carinho com os quais as profissionais entrevistadas tratam seus pacientes, os seus estudantes e essa especialidade. Da mesma maneira, as trajetórias possuem grande impacto nas suas escolhas, em vista disso, uma área tão delicada como o paliativismo, tem de se apoiar em esforços individuais e em acontecimentos pessoais, que cativam, buscam e possibilitam a vivência de uma trajetória voltada a esse campo de estudo e ensino, como pudemos ver ao longo desta pesquisa.

Desde o início dessa ideia, em outubro de 2022, até o presente momento, enxergo diversas mudanças no caminho anteriormente idealizado. Uma vez que imaginava, diretamente, o ensino da prática inserido na universidade, a fim de gerar uma melhor institucionalização do paliativismo dentro do sistema de saúde. Tomei, então, a decisão de ouvir os profissionais enquanto estudantes da área, pois segundo a minha percepção, adjunta da minha própria relação com os Cuidados Paliativos, não me sentia segura o suficiente para lidar diretamente com os pacientes e os seus familiares, ou até mesmo estar introduzida em um contexto hospitalar. Atrelado a isso, ao fazer a busca bibliográfica para iniciar meu projeto de pesquisa, percebi uma lacuna em determinadas etnografias, dentro da Antropologia, que se relacionam ao **ensino** paliativista.

Do mesmo modo, ao ouvir minhas interlocutoras, e adquirir outros conhecimentos sobre o assunto abordado, pude enxergar que o ensino do paliativismo dentro da Universidade de Brasília²⁶ assume esse aspecto como consequência de uma má institucionalização da prática, além da conduta que reflete os diversos preconceitos que a circundam, gerando assim uma necessidade por profissionais da saúde que tenham a sensibilidade de entender, e buscar, novas maneiras de lidar com a morte. Até o presente momento, os Cuidados Paliativos, enquanto prática, ainda se debruçam muito sobre os *acazos* que trazem

²⁶ Pudemos ver a partir dos relatos das minhas interlocutoras essas situações também se repetem em outras universidades.

profissionais a enxergar lucidamente essa área. Em geral, esses *acazos* costumam ser fundados em questões emocionais, as quais se misturam e se transformam em racionais e pragmáticas. O ideal seria que todos os alunos de cursos relacionados à saúde tivessem, mesmo que ínfimo, conhecimento das diversas formas de cuidado e vivência que os possibilitam ser capacitados para lidar com o morrer e a morte.

O ensino dessa área ainda precisa de reforço nas instituições de ensino e instituições de saúde, públicas e privadas. A falta de diretrizes de ensino mencionadas por Andressa, seguida da omissão diante dos conhecimentos não científicos que circundam o estudo da morte, que são de extrema importância ao se discutir os Cuidados Paliativos, exposto previamente por Vera e, por fim, a dificuldade de cativar pessoas interessadas no assunto, devido aos diversos estereótipos que contornam os estudos da Tanatologia e do paliativismo, dificultam a autoidentificação por parte dos próprios profissionais. Todos esses são obstáculos mencionados por profissionais da área para implementação de um ensino adequado do paliativismo dentro da universidade. Apesar da minha análise ter sido realizada a partir da perspectiva de somente três professoras, uma delas também oferecendo sua visão como aluna, é possível replicar o raciocínio e o método em pesquisas comparativas de outras instituições de ensino superior. As vivências descritas, apesar de distintas, compartilham de vários pontos em comum e se encontram em trajetórias. São, por consequência, padrões que se repetem nessa área de atuação altamente marginalizada.

Levando esses aspectos em consideração, dediquei o primeiro capítulo à professora Andressa, pois suas perspectivas em relação às brechas nas diretrizes de ensino, me levaram à reflexão sobre todos os métodos utilizados por ela a fim de suprir essa falta. Enxergar o carinho com que a profissional trata da área escolhida, me fez entender o quão delicado e vulnerável é lidar com a morte, tanto em contexto hospitalar, quanto dentro de sala de aula. Isso, justamente por estar, em todos os momentos, rodeada de histórias e vivências, intensas e doloridas. Tendo isso em vista, o tratamento que Andressa oferece aos seus alunos em suas disciplinas, me mostraram o quão importante é esse zelo, e atenção, para sua vida profissional. Além do mais, sua perspectiva sobre a “mosquinha” dos Cuidados

Paliativos foi o redirecionamento analítico, esse sendo fundamental para a execução da presente pesquisa.

Seguindo na interpretação de trajetórias transformadoras, menciono a história da professora Vera Lúcia no segundo capítulo, pois o referido relato trouxe-me a ideia da existência de um laço entre a face emocional e a racional de sua trajetória. A professora caminhou pelas memórias de sua vida com muito cuidado, sem deixar de lado o interesse em me mostrar quem ela é, destacando-se como mulher, profissional e paliativista. Isso me inspirou, enquanto estudante de graduação, a querer me aprofundar na concepção de como os pequenos e grandes momentos da vida, a todo momento, nos surpreendem. Sua trajetória em busca dessa perspectiva foi fundamental para torná-la quem é, fazendo, inclusive, uma conexão bastante simbólica com o que foi dito pela professora Andressa em relação aos *acazos* que as levaram aos Cuidados Paliativos.

Prosseguindo com a análise de todos os dados que havia coletado durante minha pesquisa de campo, julguei fundamental colocar a história da Ana Gabriela em meu terceiro capítulo. Uma vez que a trajetória profissional da professora, me ofereceu perspectivas complementares, enquanto aluna da graduação, do mestrado e do doutorado. Foram, em meio às suas particularidades, etapas permeadas de “mosquinhos”, que a levaram, portanto, a ser uma professora responsável por trazer esse conhecimento para graduandos da Enfermagem. Com a professora, pude aprender sobre os desafios enfrentados por ela, sendo, naquele momento, a aluna que buscava aprofundar os seus conhecimentos sobre o processo da *morte e do morrer*, em uma área que não ampliava as opções de ofertas que abordassem a temática. Ana Gabriela, reconhecendo as suas preferências, só foi se entender como paliativista ao fazer seu doutorado, mesmo já discutindo sobre esse assunto muito antes. Em sua contextualização, pude observar todos os aspectos mencionados pelas professoras Andressa e Vera, enxergando na prática como as “mosquinhos” e os *acazos* são responsáveis por fatores realmente relevantes dentro de uma área ainda considerada novidade, como o paliativismo. A intimidade das professoras com o ensino dessa prática está diretamente relacionada à perspectiva explorada ao longo da pesquisa. Seus métodos e estratégias foram desenvolvidos como forma de suprir as lacunas que elas mesmas enfrentam na prática.

Diante da clareza que pude adquirir através desses relatos, pude fazer diversas associações com o meu próprio processo dentro dos Cuidados Paliativos, já incluindo-me modestamente a esse meio. Pode-se dizer que os profissionais da saúde ainda se vêem surpresos ao encontrar cientistas sociais dentro de ambientes que costumam ser exclusivamente restritos aos pesquisadores de outras áreas. Mesmo estando inserida em um curso de humanas, desde o meu primeiro semestre no curso de Antropologia, já me via voltada para a área da saúde. Ao refletir sobre as minhas vivências pessoais com a doença e o luto do meu avô, pude encontrar dentro da Antropologia uma maneira de racionalizar os meus próprios sentimentos, e materializá-los como pesquisa. Enxergo diversas marcas em meu processo de direcionamento, mesmo que ainda tímido, dentro do paliativismo, que podem ser relacionadas com as evidências contidas nas experiências das entrevistadas. As trajetórias das minhas interlocutoras foram repletas de *acazos* que as levaram até os Cuidados Paliativos e, muitas vezes, elas se utilizaram desses *acazos* como forma de racionalizar suas próprias emoções e vivências pessoais dentro da área acadêmica, cada uma de sua maneira, porém se interseccionando em vários pontos.

A demanda por esses profissionais, obviamente, existe, porém não é uma demanda que tem sido suprida com a formação de pessoas na área da saúde, o que se deve ainda, provavelmente, pela escassez de possibilidades no ensino dessa prática. O ato de paliar, mesmo que no processo da morte, é algo que exige dedicação, discernimento, paciência, empatia e coragem para experienciar diariamente o processo da dor do luto, e do tormento de um falecimento iminente, além de encarar o desamparo no olhar dos entes que ficam. Essa realidade exige preparo, vontade, vivacidade e capacitação para a efetiva atuação no contexto exposto.

Referências Bibliográficas

ANCP (org.). **ANCP E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 09 nov. 2023.

ARIÈS, P. 2012 [1977]. **“A morte invertida: a mudança das atitudes diante da morte nas sociedades ocidentais”** História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira (Saraiva de Bolso).

BEI, Aline. **Pequena coreografia do adeus**. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2021.

BONET, O. A. R.. **Saber e Sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Physis. Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 123-150, 1999.

BRASIL. SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL SES. . **Cuidados Paliativos**. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/cuidados-paliativos/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **RESOLUÇÃO Nº 41**, de 31 de outubro de 2018. Brasília, 2018.

CARVALHO JUNIOR, Eládio Fernandes de. **ANTROPOLOGIA DA MORTE Uma ficção etnográfica que habita as fronteiras entre o real e o imaginário**. Novos Debates, Goiânia, v. 2, n. 9, p. 2-30, mar. 2023.

CREMESP, 2023. Vários autores. Outros organizadores: Elio Barbosa Raimondi Belfiore, José Helio Zen Junior, Vanessa Souza Santana.

Cuidados paliativos : **da clínica à bioética** : volume 2 / organizadores Edoardo Filippo de Queiroz Vattimo...[et al.] ; editora executiva Concília Ortona. -- São Paulo

DA MATTA, Roberto. **A casa & a rua**. Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. 5a. Rio de Janeiro: Rocco, 1997. isbn: 85-325-0759-X.

EDUCAÇÃO, Saraiva. **Tudo o que você precisa saber sobre as Diretrizes Curriculares Nacionais do Ensino Superior**. 2022. Disponível em: <https://blog.saraivaeducacao.com.br/diretrizes-curriculares-nacionais-do-ensino-superior/>. Acesso em: 28 nov. 2023.

ELIAS, N. 2001 [1983]. **“Envelhecer e Morrer: alguns problemas sociológicos”**. In: A Solidão dos Moribundos, seguido de Envelhecer e Morrer. Rio de Janeiro: Zahar.

FELIX, Zirleide Carlos *et al.* **Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura**. Ciência & Saúde Coletiva, [S.L.], v. 18, n. 9, p. 2733-2746, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000900029>.

FIOCRUZ. **SUS: pense + sus. Pense + SUS**. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/sus#:~:text=Considerado%20um%20dos%20maiores%20e,complexidade%2C%20como%20transplantes%20de%20%C3%B3rg%C3%A3os..> Acesso em: 05 dez. 2023.

GUSSI, Maria Aparecida; DYTZ, Jane Lynn Garrison. **Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 61, n. 3, p. 337-384, maio/jun. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300017>.

JPSM. **Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021**. Journal Of Pain And Symptom Management, v. 63, 2021. Estados Unidos. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2821%2900673-4>. Acesso em: 05 dez. 2023.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 291 p. Disponível em: https://www.academia.edu/32940549/Sobre_a_morte_e_o_morrer_pdf_completo. Acesso em: 19 jan. 2023.

LE BRETON, David. Antropologia das emoções 1. In: BRETON, David Le. **Antropologia das Emoções**. Petrópolis: Editora Vozes, 2019. Cap. 3. p. 137-226.

MADEIRA, Carla; **Tudo é rio**. Rio de Janeiro: Record, 2021.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004, 228 p. ISBN: 978-65-5708-112-9. <https://doi.org/10.7476/9786557081129>.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **O Trabalho de Cuidados Paliativos**: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. 2020. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Sociologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Cap. 1.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **Biografias, atuações profissionais e reflexões traçadas pela morte e o morrer: diálogos com profissionais de Cuidados Paliativos entre México e Brasil**. 2017. 105 f. TCC (Graduação) - Curso de Antropologia, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

NETO, Arlindo. **Sem medo da morte: um estudo antropológico sobre experiências de quase-morte**. Tese de doutorado, PPGA, UFPE, 2018

PEIRANO, Mariza P377A favor da etnografia / Mariza Peirano. — Rio de Janeiro : Relume-Dumará, 1995

SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), "**Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências**", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-280.

SETE Manhãs. Direção de Thiago de Souza. Realização de Cremesp. Roteiro: Thiago de Souza. São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas Unicamp, 2023. Son., color. Legendado. Disponível em: https://www.google.com/search?q=document%C3%A1rio+sete+manh%C3%A3s&rlz=1C1GCEA_enBR1068BR1068&oq=document%C3%A1rio+sete+manh%C3%A3s&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIICAQABgWGB4yBggCEEUYPdIBCDU4NTFqMGo3qAIAsAIA&sourceid=chrome&ie=UTF-8#. Acesso em: 20 set. 2023.

SILVA, Amanda Dayse e; NASCIMENTO, Simone Souza. **Teoria do conforto de Kolcaba no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa**. Zenodo, [S.L.], p. 946-969, 1 jul. 2023. Zenodo. <http://dx.doi.org/10.5281/ZENODO.8065092>.

SILVA, Simone Alves da; FLORES, Oviomar. Ligas Acadêmicas no Processo de Formação dos Estudantes. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [S.L.], v. 39, n. 3, p. 410-417, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v39n3e02592013>.

Tritany EF, Filho BABS, Mendonça PEX. **Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19**. *Interface (Botucatu)*. 2021; 25(Supl. 1): e200397 <https://doi.org/10.1590/Interface.200397>

WAINER, Rafael. **Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida**. *Runa* [online]. 2007, vol.28, pp.111-140. ISSN 1851-9628.

WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002