

As práticas de cuidado e a normalização das condutas:

algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos

Suely Marinho¹
Márcia Arán²

MARINHO, S.; ARÁN, M. Care practices and normalization of conducts: some considerations on the socio-medical management of “good death” in palliative care. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.15, n.36, p.7-19, jan./mar. 2011.

This paper aimed to discuss the processes of normalization and sociomedical management of death in contemporary societies, from analysis on the transformations in social perceptions of death that occurred in between 1960 and 1970, and on palliative care practices as a model for managing the end of life. From Michel Foucault's notion of normalization of conduct, we made a critical analysis on the concept of “good death” as one of the main mechanisms aimed at regulating this new medical practice. Finally, we outlined some care concepts for which singular “modes of subjectivation” are the reference points, founded on relationships based on alterity that enable the creation of a potential space in which to live and die.

Keywords: Palliative care. Subjectivity. Death. Public Health.

Este artigo tem por objetivo discutir os processos de normalização e de gestão sociomédica da morte nas sociedades contemporâneas, a partir da análise das transformações nas apreensões sociais da morte, ocorridas no curso dos anos de 1960-1970, e das práticas de assistência dos cuidados paliativos como um modelo de gestão do fim da vida. Com base na noção de normalização das condutas de Michel Foucault, realizamos uma análise crítica da concepção de “boa morte” como um dos principais dispositivos que visam à regulação desta nova prática médica. Por fim, esboçamos algumas concepções de cuidado que têm como referência “modos de subjetivação” singulares, pautadas nas relações alteritárias, as quais permitem a criação de um espaço potencial para o viver e morrer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Subjetividade. Morte. Saúde Coletiva.

* Este texto é parte de um capítulo de Marinho (2010), pesquisa com financiamento pela Capes.

¹ Centro Universitário São José de Itaperuna. Rua Major Porfírio Henriques, 41, Centro. Itaperuna, RJ, Brasil. 28.300-000. sumarinho@yahoo.com.br

² Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Apresentação

Este artigo tem por objetivo discutir os processos de normalização e de gestão sociomédica da morte nas sociedades contemporâneas, com base na análise de uma modalidade de assistência em medicina proveniente do mundo anglo-saxão denominada cuidados paliativos. Para isso, inicialmente, realizaremos uma breve reconstituição do movimento histórico através do qual evoluíram as apreensões sociais da morte durante os anos de 1960-1970, que, em seu conjunto, criou as condições de possibilidade da emergência dos cuidados paliativos como um modelo de gestão do fim da vida. Em seguida, a partir da noção de normalização das condutas de Michel Foucault, realizaremos uma análise crítica da concepção de *boa morte* como um dos principais dispositivos que visam à regulação desta nova prática médica. Finalmente, esboçaremos algumas concepções de cuidado que têm como referência *modos de subjetivação* singulares, pautadas nas relações alteritárias, as quais permitem a criação de um espaço potencial para o viver e o morrer.

A emergência dos cuidados paliativos como modelo de gestão do fim da vida

A literatura crítica das ciências sociais, cuja atenção, em fins dos anos 1960 e início dos anos 1970, está voltada para as questões que cercam a morte, traz à luz certo diagnóstico da sociedade contemporânea: as condições da morte alteraram-se profundamente durante o século XX, em especial desde a Segunda Guerra Mundial. Esta transformação nos contornos da morte foi resultante de mudanças muito diversas, com destaque para aquelas relativas ao progresso científico que deu nascimento às evoluções das técnicas médicas e especialização da medicina em várias disciplinas. Tais evoluções permitiram o controle de uma série de doenças que outrora conduziam à morte.

Durante séculos, eram as doenças infecciosas a causa preponderante de mortes, com as grandes epidemias produzindo mortes significativamente rápidas e dolorosas (Elias, 2001; Ariès, 1989, 1977). Atualmente, são, sobretudo, as doenças crônico-degenerativas de longa duração que provocam a morte nas sociedades modernas (Maciel, 2009). Assim, *o regime moderno da doença*, que resultou num prolongamento da vida, tem uma incidência particular sobre a maneira com a qual apreendemos a morte e o *fim da vida* (Castrá, 2003).

A gestão dos casos de sobrevida artificial constitui outra problemática vastamente discutida na segunda metade dos anos 1960. Trata-se da necessidade de fixar o momento da morte, a fim de não causar impasses jurídicos para o cirurgião nos casos de transplante de órgãos, inaugurando-se, em 1968, o conceito de morte cerebral (*brain death*), quando então a morte deixa de ser um acontecimento pontual, para tornar-se um processo, frequentemente longo (Agamben, 2004, p.169).

O prolongamento no tempo do processo de morte configura, deste modo, um novo contexto técnico e cognitivo. Ao fim dos anos 1960, tanto a definição, como a forma da morte e seu caráter de evidência estão profundamente alterados. Mais longo e, por conseguinte, mais visível, o período do fim da vida pôde emergir como lugar de debate, saindo do relativo silêncio no qual estava encerrado até a década de 1970 (Foucault, 2004, 2000; Elias, 2001; Ariès, 1989, 1977; Sudnow, 1971). A consideração dos *problemas da morte* ocorre justamente no momento em que se produz uma evolução importante do lugar onde ela se desenrola: progressivamente, a morte desloca-se de casa, junto à família (Ariès, 1989), para o hospital, produzindo, no século XX, o que se chamou de medicalização da morte (Foucault, 2001; Herzlich, 1993).

Durante os anos 1974-1976, o tema da morte-tabu torna-se uma representação dominante nas análises das ciências sociais: evoca-se, assim, a exclusão da morte e do doente moribundo como uma característica fundamental da modernidade (Rodrigues, 1983; Ariès, 1977).

Outro elemento que problematiza a morte em nosso tempo foram as modificações nas relações do médico com o paciente moribundo, resultante das críticas à profissão médica. A lógica que presidia até então as relações com o paciente em fim de vida se caracterizava pela preocupação do médico de mascarar a iminência da morte, a fim de poupar o doente (Ariès, 1989). Contudo, esta atitude geral em face da morte aparece, cada vez mais, inadaptada no curso dos anos 1970.

A problematização da relação tradicional médico-paciente traduz uma evolução da noção de boa morte: o ideal de uma morte rápida, inconsciente, discreta desaparece gradualmente em prol da concepção de uma morte consciente, controlada e antecipada. Para Castra, é nesse momento, entre 1975 e 1979, que o tema do apoio psicológico ao moribundo adquire uma centralidade dos meios preconizados para melhorar a vivência do fim da vida (Castra, 2003). Tais reivindicações significaram também uma individualização progressiva do debate: a problemática da gestão do fim da vida coloca, cada vez mais, o paciente no centro dos discursos, introduzindo, ao mesmo tempo, novas preocupações, como aquelas relativas à eutanásia.

Assim, nos anos 1970, os contornos da morte alteraram-se rapidamente, à medida que o indivíduo que está morrendo se torna mais presente nos debates, cujo pano de fundo é um alongamento temporal da morte viabilizado pela tecnologia médica. Paralelamente às críticas à medicina, cuja legitimidade em relação à gestão da fase terminal é sistematicamente questionada, a reivindicação do direito a morrer constitui um eixo essencial do debate público, mas também um novo modelo de apreensão da morte, por meio da afirmação de tal direito, à qual os cuidados paliativos irão se opor.

É neste contexto que assistimos ao progressivo surgimento de uma concepção nova do indivíduo em fim de vida, com a emergência do movimento inglês dos *hospices*, o qual desenvolve uma abordagem radicalmente diferente do paciente em fase terminal da doença.

História dos cuidados paliativos ou movimento *hospice*

As novas formas de apreensões sociais da morte, que tiveram lugar entre os anos de 1960 e 1970, propiciaram, então, um solo fértil de reivindicações e de emergência de modelos alternativos de gestão do fim da vida, no qual se localizam os cuidados paliativos.

As origens dos *hospices* modernos ou da medicina paliativa, enquanto serviço especializado voltado para pacientes cujas doenças não possuem recurso de cura, os quais, mais que um lugar físico, se remetem a uma filosofia de cuidados, estão referidas à médica britânica Cicely Saunders. Por meio da fundação do movimento moderno dos cuidados paliativos, Saunders, progressivamente, fundou e legitimou um novo espaço de intervenção na medicina, afirmando a especificidade das dores cancerosas terminais. Ao isolar esta forma de dor, constitui o fim da vida como uma entidade distinta que designa uma nova forma de trabalho médico (Clark, 1999).

Para isso, o conceito de Saunders de *dor total* foi um importante instrumento, pois sua formulação considera o sofrimento do paciente nas esferas física, psicológica (emocional), social e espiritual, que não apenas coexistem, mas interferem entre si. Com efeito, Saunders, no curso do trabalho clínico, cunhou o termo *dor total* precisamente para capturar as dimensões múltiplas da dor e do sofrimento, além de sublinhar sua complexidade no contexto do final da vida. Mais tarde, o termo tornou-se um dos conceitos mais poderosos desse campo (Clark, 1999).

Em 1967, Saunders abre, em Londres, o St. Christopher's Hospice, que se torna rapidamente lugar de referência para o acompanhamento de pacientes em final de vida e de gestão das dores ligadas à fase terminal. Reconhecido como o primeiro *hospice* moderno, pioneiro em matéria de cuidados paliativos, ele é também concebido para efetuar atividades de pesquisa e de ensino em relação direta com a prática clínica e os cuidados (Menezes, 2004; Pessini, 2004; Castra, 2003; Varga, 2001).

Na década de 1970, Saunders tem um encontro com a psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross. Pioneira na investigação do tema da morte e do morrer no século XX, a autora analisa, a partir do trabalho clínico ao lado de pacientes moribundos, os diferentes estágios psicológicos que estes passam a partir de um diagnóstico de doença fatal até sua morte: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 1998).

Esta teoria, cujo imperativo é a escuta atenta do doente e seus familiares, foi fundamental para o estabelecimento da trajetória ideal de um paciente no final da vida, que, após ter negado sua doença, aceitaria a morte inevitável, de maneira serena e resignada, conformando as premissas da boa morte - conceito que constitui uma das normatividades centrais dos cuidados paliativos (Menezes, 2004, 2003). Em suma, a elaboração da teoria de Kübler-Ross, conjugada ao conceito de *dor total* e às pesquisas

farmacológicas antálgicas de Saunders, forneceram as bases para a formulação da teoria dos cuidados paliativos, definidos pela OMS em 2002:

Cuidado paliativo é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, o que requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (World Health Organization - WHO, 2002)

Esse modelo, desde 1967, conheceu desenvolvimentos institucionais diversos (hospital especializado, unidade de cuidados paliativos em hospital universitário, unidade móvel em grandes hospitais, atendimento a domicílio etc.), geralmente de maneira concomitante aos desenvolvimentos da oncologia e seus avanços, áreas que estão historicamente vinculadas. Constata-se, contudo, que no seu processo de legitimação, os cuidados paliativos foram estabelecendo suas fronteiras com esse campo. A este respeito, se destaca a mudança de seu discurso desde sua fundação até os dias de hoje - antes centrado na crítica ao abandono dos pacientes cujas doenças não tinham mais cura, atualmente voltando-se mais para a crítica da obstinação terapêutica ou da eutanásia. Baszanger afirma que, entre obstinação e eutanásia, compreende-se como é particularmente apreendida a questão das relações entre unidades de cuidados paliativos e oncologia atualmente. Esta relação tem sido de oposição de dois modelos de ação, não apenas porque os dois modelos operam em lógicas diferentes, isto é, uma lógica orientada para a doença, outra orientada para o doente e seu conforto, a lógica da palição pura. Em ambas, pode haver uma gestão da morte do doente. Na oncologia, no campo dos ensaios clínicos de novas medidas terapêuticas, as equipes propõem-se a cuidar do paciente até o fim, conforme a pesquisa etnográfica de Baszanger em um hospital parisiense. Mas a oposição dos dois modelos se coloca, cada vez mais, a partir de um questionamento mais amplo: o que é a boa morte? E quem decide: doentes ou médicos?

Apesar da oposição, a legitimidade do novo campo como dispositivo que toma sob seu encargo o doente no fim da vida, podendo lhe propiciar a boa morte, é crescentemente reconhecida pelas outras especialidades, em especial a oncologia (Baszanger, 2000).

Mesmo considerando os inúmeros avanços deste novo modelo, alguns autores têm apontado para as novas formas de normatividade que se instituem no cotidiano da assistência voltada para a gestão do fim da vida (Menezes, 2004; Castra, 2003). Destaca-se, neste sentido, a concepção de boa morte, da qual os cuidados paliativos são representativos.

Os defensores dessa abordagem medicalizada do morrer têm estabelecido, tanto no plano do discurso quanto das práticas, uma nova concepção do *bem morrer*, marcada pelo projeto de *ressocializar* a morte, isto é, de modificar as representações sociais associadas ao fim da vida (Castra, 2003), de maneira que a morte, tornada selvagem na modernidade, como denunciou Áries (1989, 1977), se torne *domada* e passível de controle na sociedade contemporânea.

A emergência dos cuidados paliativos é, nesse sentido, uma expressão dos vetores de lutas que marcam o mundo contemporâneo, uma luta eminentemente em torno dos valores da vida. Foi nesse sentido que Foucault afirmou que a vida, no limiar da modernidade biológica, tornou-se o grande alvo das lutas biopolíticas, muito mais que do direito, embora tenham se apresentado por um direito à vida, à saúde, ao corpo, à felicidade, à satisfação de necessidades (Foucault, 1985) e, agora, o direito à própria morte.

As práticas de cuidado e a normalização das condutas: o dispositivo sociomédico da boa morte

O conceito de boa morte pode ser definido como um dispositivo que se destina a assegurar a aceitação e legitimidade do novo modelo, configurando-se, portanto, numa norma de regulação dessa nova prática médica (Baszanger, Gaudillière, Löwy, 2000). Neste sentido, a regulação não é apenas a multiplicação dos dispositivos legais que os Estados têm progressivamente definido ou imposto. A legitimação de uma inovação prática no campo médico, como têm sido os cuidados paliativos, passa

pelo trabalho de regulação e diversificação. Encarnada em práticas que funcionam ao modo do rizoma, de rede ou do *tecido sem costura*, a legitimidade de uma inovação não é mais uma questão isolada da produção de conhecimentos, do papel dos doentes, das intervenções reguladoras do Estado ou da profissão, mas das diferentes interações de uma cena múltipla (Baszanger, Gaudillière, Löwy, 2000).

Com base na discussão sobre a boa morte e as críticas que lhe são dirigidas, parece-nos interessante analisar esta concepção como uma norma, segundo a definição de Foucault (2004), que prescreve tanto comportamentos normais e/ou desviados/anormais, como também a normalização das condutas. Foucault produziu uma distinção entre o processo de normalização na disciplina, tecnologia de poder que se aprimora no século XVIII, tornando-se uma nova técnica de gestão do homem, e no dispositivo de segurança da biopolítica, voltada para a gestão das populações.

No primeiro caso (disciplina), se teria uma *normação*, para acentuar o caráter primeiro da norma, a partir da qual se dá a partilha em normal e anormal. No dispositivo de segurança, o autor usa o termo *normalização* para falar de um processo em que há curvas de normalidades diferenciais, isto é, parte-se do normal e deste se deduz a norma (Foucault, 2004).

A sociedade da normalização, assim, é uma sociedade em que se cruzam, se transversalizam a norma da disciplina e a norma da regulamentação. Com esta proposição, Foucault assinala que o biopoder conseguiu cobrir toda a superfície que se estende do orgânico ao biológico, do corpo à população, mediante o jogo duplo das tecnologias de disciplina, de uma parte, e das tecnologias de regulamentação, de outra (Foucault, 2000).

Nessa discussão geral, verifica-se, com efeito, que a norma, em uma e em outra tecnologia, funciona de maneiras distintas. A disciplina, então, analisa, decompõe o indivíduo, os lugares, os tempos, num esquadramento do tempo e do espaço. Destaca-se que a disciplina fixa os procedimentos de adestramento progressivo e de controle permanente, a partir dos quais estabelece a partilha binária entre aqueles que serão considerados como inaptos, incapazes e os outros. A normalização disciplinar consiste em instalar primeiro um modelo ótimo, construído em função de um certo resultado, cuja operação implica deixar as pessoas, os gestos, os atos conformes a esse modelo. O normal é o que se conforma a essa norma, e o anormal, o que não é capaz. Conclui-se que, na normalização disciplinar, o que é fundamental e primeiro não é o normal e o anormal, mas a *norma*, que possui um caráter primitivamente prescritivo. É em razão desse caráter primeiro da norma que Foucault considera que se trata, na disciplina, de uma *normação*, mais do que uma *normalização* (Foucault, 2004).

No entanto, na biopolítica, mais próxima das sociedades de segurança e de controle, o que está em jogo não é mais o esquadramento das condutas dos indivíduos, mas a gestão da população. A normalização no dispositivo de segurança consistirá na gestão de diferentes distribuições de normalidade, umas em relação às outras, de modo que se passe de uma situação desfavorável para outra mais favorável. A técnica no dispositivo de segurança, portanto, vai consistir em registrar as normalidades as mais desfavoráveis, as mais desviantes em relação à curva normal, geral, e de as conformar sobre essa curva normal, geral. Segundo o autor, "são estas distribuições normais que vão servir de norma", ou seja, "a norma está em jogo no interior das normalidades diferenciais" (Foucault, 2004, p.65). Sendo assim, o normal é primeiro e a norma se deduz desse estudo das normalidades.

No deslizamento entre práticas disciplinares e de segurança, podemos identificar o ideal da morte apaziguada na contemporaneidade, tanto mais normal quanto menos dramático for seu desenrolar.

A partir de uma pesquisa sociológica realizada em unidades de cuidados paliativos na França³, Castra (2003) analisa a existência de representações coletivas que conferem, ao fim da vida e à morte, uma significação claramente positiva, que o autor

³ Castra realizou entrevistas junto aos membros de cerca de vinte estruturas de cuidados paliativos, situadas igualmente no setor público (centros hospitalares universitários e não-universitários, hospitais locais) e no setor privado. Além de efetuar um trabalho etnográfico em alguns desses serviços fixos, também esteve presente em duas unidades móveis de cuidados paliativos, estruturas associadas a dois centros hospitalares universitários.

denominou de uma ideologia específica do mundo dos cuidados. Neste sentido, a concepção de bem morrer se torna uma referência constante, ou seja, uma norma mais ou menos implícita de apreciação dos diferentes aspectos da trajetória do paciente.

Para Castra, no entanto, para além da renovação do laço social em torno do moribundo e do favorecimento das condições de uma morte comunitária e cercada por muitas pessoas, entre família e técnicos, a recomposição das práticas e das concepções do fim da vida parece caracterizada por um movimento de individualização, que se exprime por meio do reconhecimento e da valorização da subjetividade do doente que está morrendo.

A expressão desta subjetividade se torna um objeto central de preocupação ou de trabalho em cuidados paliativos e pode, desde então, ser considerada como um dos componentes essenciais do bem morrer.

Castra, no estudo referido, identificou, por meio dos discursos e práticas diárias dos profissionais dessa área, representações idealizadas da experiência da morte. Estas eram veiculadas por intermédio das histórias de doentes que retratam trajetórias de fim de vida *excepcionais* ou *notáveis*, ancoradas na memória coletiva das equipas. As micronarrativas, ao mesmo tempo em que ilustram as fortes prescrições normativas que subjazem à ação dos profissionais, exprimem a ideia de que o fim da vida, longe de ser um período dramático e insuportável, pode ter um valor intrínseco e trazer um acréscimo de sentidos. Por exemplo, o relato de um caso, cujo paciente:

Gerenciava os horários das visitas, avisou de seu falecimento a pessoas próximas através de carta, preveniu a esposa e filhos de sua piora, mas mantendo-se sempre *digno* e *corajoso*. Mediante a piora, solicitou que o filho trouxesse champanhe, brindou com todos, família e equipe, e morreu. (Castra, 2003, p.333)

Em outro caso, era destacado pelo enfermeiro como *fabuloso*:

Todo o domínio que a paciente tinha de suas necessidades, de si, a despeito de seu precário estado físico, permanecendo como sujeito e não como objeto da equipe, solicitando sedação ao tempo certo, passando de uma comunicação difícil para o compartilhamento da experiência de sofrimento. (Castra, 2003, p.333)

As duas narrativas remetem ao acompanhamento de *casos excepcionais*, ou seja, casos emblemáticos do moribundo mestre e ator do seu próprio drama, à semelhança dos rituais de morte descritos por Ariès, próprios da Idade Média, os quais conformavam o que o autor denominou de *morte domada* (Ariès, 1989). O fim da vida passa a ser o ponto culminante da existência e marca o advento de um indivíduo-sujeito, que chega plenamente a dar forma e gerir sua própria trajetória. Nos dois casos relatados, os doentes são conscientes da iminência da sua morte e progrediram para uma total aceitação. A morte torna-se a resultante psicológica de um processo mais ou menos longo. Deste modo, afirma Castra, a boa morte é, nesse campo, uma morte preparada, dominada, da qual os *candidatos* participam sem nunca perturbarem a ordem dos vivos. A *exemplaridade* da sua atitude, a coragem, o controle, a dignidade, o perfeito controle dos afetos terminam por dar um caráter moralizador a esta nova concepção do fim da vida. Esses casos também colocam em cena a mediação dos profissionais que contribuem para a realização de um fim de vida *bem-sucedido*.

Nesta inversão dos valores, a proximidade da morte é vivida como um episódio que exalta e é enriquecedor. Mas, ao transformarem a morte em última etapa do crescimento, com vistas a lhe retirar o caráter dramático, os cuidados paliativos vinculam a boa morte à obrigação de um desenvolvimento pessoal ilimitado. Os momentos mais dolorosos da vida encontram-se, em suma, neutralizados e reinvestidos em termos positivos, com a morte perdendo seu caráter violento, perturbador e desorganizador. A realidade da morte é redefinida como potencialmente carregada de sentidos, de emoção, suave, calma e serena (Castra, 2003).

Desta forma, ainda que a morte permaneça sempre um acontecimento traumatizante, uma desordem, uma ruptura, há um esforço, por meio das representações idealizadas do fim da vida, em

neutralizar o seu alcance e de lidar com esta violência irreduzível, assemelhando-se ao que Glaser e Strauss (2005), nos anos de 1960, denominaram de uma *dying trajectory*, isto é, uma trajetória defensiva utilizada pelos profissionais - de forma consciente ou não - para lidarem e se adaptarem aos incômodos e constrangimentos do trabalho no hospital.

Ainda com base na pesquisa de Castra, em cuidados paliativos, *as mortes injustas* são vividas pelos profissionais de maneira tanto mais difícil se a elas se sobrepõe um *mau fim de vida*. Este designa aqueles casos em que os profissionais não conseguiram conter a dor e os sintomas dos pacientes. Qualificados *de casos pesados*, esses doentes requerem um cuidado intenso e podem fazer malograr o trabalho de conforto e a utilidade profissional dos médicos e dos cuidadores. Encontram-se também, entre estes casos, os pacientes cuja atitude em face da morte é julgada negativa: recusa de encarar a realidade da finitude de maneira serena; vontade de retomar um tratamento curativo; elaboração de uma biografia futura que não acontecerá, nos casos em que o paciente planeja fazer algo em longo prazo; incapacidade de enfrentar a morte; agitação ou angústia extrema; atitude de desistência.

As categorias utilizadas para qualificar esses comportamentos são bem comuns em cuidados paliativos e, com frequência, são inspiradas diretamente nos trabalhos de Kübler-Ross (1998): a revolta, a negação, a ambivalência designam, geralmente, os doentes que *assumem mal* a proximidade da morte. É em referência à representação de uma atitude aceitável e desejável frente à morte que se forjam estas categorias de avaliação dos doentes pelos profissionais, permitindo ajustar a atitude a se adotar em face deles.

Classificar um indivíduo entre aqueles que têm um *fim de vida difícil* e um *fim de vida notável*, numa interpretação normativa do morrer, permite aos profissionais reforçarem as normas da boa morte e reafirmarem, diariamente, os valores próprios da disciplina (Castra, 2003).

Outra forma de avaliação moral corrente no hospital pesquisado, mas que podemos encontrar na prática cotidiana de qualquer hospital, se encontra na distinção entre os "bons" e os "maus" doentes. Assim, certos indivíduos são percebidos como corajosos, encantadores, gentis. Cooperativos, aderem mais facilmente à organização do serviço. Nos casos inversos, os "maus" doentes têm mau caráter, exageram e solicitam continuamente a presença dos profissionais. Revoltados, manipuladores ou exigentes, julga-se que estes pacientes têm excessiva tendência para se queixarem, apesar dos esforços empreendidos pelos profissionais de atendê-los. São estes pacientes, tidos como "indisciplinados", que "não respeitam nenhuma regra", que complicam o trabalho, até mesmo perturbam a rotina hospitalar, ocorrendo, não raro, um desinvestimento do profissional no cuidado com este tipo de doente (Castra, 2003, p.337).

Essas designações dos doentes se inscrevem na perspectiva de globalidade dos cuidados, que autoriza a intervenção nos domínios psicológicos e sociais da vida da pessoa - a partir da teorização de Saunders sobre a dor total -, distantes dos conhecimentos médicos e de enfermagem tradicionais. A vivência do fim da vida, então, é interpretada em função de considerações ligadas à personalidade do paciente e, algumas vezes, sua condição de moribundo é colocada em segundo plano. Estes discursos coletivos em torno das categorias *mau fim de vida* ou *maus pacientes* visam, pode-se aventar, proteger os profissionais das relações cotidianas difíceis com a doença e a morte, colocando seus aspectos disruptivos mais à distância.

Em cuidados paliativos, os acontecimentos 'negativos' podem igualmente ser neutralizados pelos profissionais, que os reinterpretam em função da sua própria lógica. Os membros das equipes dispõem, nesta perspectiva, de um arsenal de respostas ou sequências de raciocínios pré-construídos, espécies de esquemas interpretativos que permitem fazer face às situações difíceis. Assim, a cólera de uma família não é realmente dirigida contra o profissional, mas exprime a desordem e a revolta contra a situação em si mesma; a demanda de eutanásia não é verdadeiramente um pedido de morte, mas testemunha o sofrimento daquele que está morrendo. Com este procedimento, os profissionais redefinem as necessidades e os pedidos do doente em função das suas competências. A função da atividade de reinterpretação revela-se, por conseguinte, fundamental: trata-se, para os cuidadores, de negociar o não-sentido da morte operando um trabalho coletivo de transformação simbólica de relacionamento com o paciente. Trata-se de um esforço de racionalização da atividade por meio de explicações psicologizantes da conduta dos doentes.

Castra chama a atenção para o fato de que essa abordagem da morte, na França, é fortemente marcada pelos saberes da psicanálise, país com tradição nessa área. No hospital analisado, havia a figura do grupo de discussão, espaço por excelência de um trabalho de reinterpretação dos acontecimentos cotidianos e de produção de significados à abordagem da morte. O conjunto da equipe, sob a direção de um psicanalista (às vezes, de um psicólogo), pode ali empreender uma reflexão coletiva a partir de sua própria experiência e expressar, ao grupo, suas dificuldades nas situações mais penosas. A partir do problema levantado pelo grupo, há um esforço de elaboração destas experiências penosas, deslizando da situação problemática manifesta para o *verdadeiro problema* que, uma vez identificado, permitirá aos profissionais melhor compreenderem e, por conseguinte, tomarem a distância segura e necessária para a realização do trabalho (Castra, 2003).

Nessa perspectiva, a invocação, pelos profissionais, do *bom acompanhamento* daqueles que estão morrendo deixa entrever a imagem de um indivíduo que se mantém na posição de sujeito porque consegue exercer sua autonomia em direção a uma plena preparação, elaboração e gestão da sua trajetória de fim de vida. Este paciente ideal evolui, notadamente, em direção a uma aceitação de sua própria morte, como a interpretação do modelo das cinco fases de Kübler-Ross (1998) faz supor, tornando-se mesmo uma prescrição entre os profissionais.

Entre nós, Zaidhaft examinou alguns trabalhos publicados entre o final da década de 1960 e a década de 1980, para verificar as influências rumo ao que o autor denominou de psicologização da morte. Conclui que, na trajetória da medicalização e psicologização da morte, foram sendo 'descobertos' os fatores que produzem sofrimentos, sensivelmente psíquicos, e gestadas as estratégias de cura. Sob essa nova organização, ausência de sofrimento significa ausência de conflito, formulação ampliada para a afirmação de que, não apenas para se viver bem, como também para se morrer bem, é preciso expurgar os conflitos internos (Zaidhaft, 1990). Por fim, o postulado torna-se uma norma, com fórmulas adequadas para morrer e com a criação de técnicas para acompanhar quem está morrendo.

Assim, indica o autor, após a morte ter sido clericalizada (século XIII) e medicalizada (na primeira metade do século XX), chegamos a uma nova fase, resultado da medicalização da morte e da psicologização da medicina: a psicologização da morte (Zaidhaft, 1990).

Também Menezes, a partir de trabalho etnográfico em uma unidade pública de cuidados paliativos no Rio de Janeiro, localizada no Instituto Nacional do Câncer (INCA), tematiza e identifica a concepção de uma boa morte. Para que haja a boa morte, é necessário que esta seja integrada à história da pessoa e adquira um significado particular. A etapa que antecede a morte é compreendida como a última oportunidade de um trabalho sobre si mesmo. A autora chama a atenção para um "idioma da subjetividade" presente nas práticas cotidianas da unidade, fundado sobre os saberes psicológicos, em especial oriundos da psicanálise (Menezes, 2004, p.43).

Com base nessas formulações, verifica-se, portanto, a mobilização de uma abordagem psicologizante no interior do trabalho médico e de cuidado a esses pacientes, sendo, talvez, revelador de um processo de normatização dessa prática. Assim, existiria uma boa maneira de morrer e ela se situa sempre em relação à representação de uma atitude aceitável, conveniente, oportuna. Por meio desse ideal de um fim de vida menos violento, sem dor, apaziguado e pacífico, os cuidados paliativos podem ser interpretados como uma tentativa última para neutralizar a morte, que constitui, por essência, uma perturbação na ordem social.

Deste modo, uma crítica importante aos cuidados paliativos é esta concepção normativa de bem morrer, viabilizada pela normatização da conduta ideal do enfermo perante a doença e a morte, cuja expectativa é a de que o paciente aceda a um estado de aceitação de sua morte.

Uma segunda crítica é o de estar vinculado exclusivamente à cultura terapêutica, em que as experiências de dor, sofrimento e morte têm sido tratadas necessariamente por profissionais de saúde (Menezes, 2004). Isto tem significado que o final da vida - como tantas outras instâncias, como o nascimento e a infância - continua restrito às soluções e explicações médicas, configurando o que Foucault chamou de medicalização social (Foucault, 1979). Este funcionamento, ao que parece, é coerente com a própria história da medicina, que há, pelo menos, um século, segundo Boltanski, tem sido a história de luta contra as práticas médicas populares, especialmente das classes baixas, com o fim de reforçar a autoridade do médico, conferir-lhe o monopólio dos atos médicos e colocar sob sua

jurisdição novos campos abandonados até então ao arbítrio individual, tais como: a criação dos recém-nascidos ou a alimentação (Boltanski, 2004) e, agora, a morte. Isso ilustra a pretensão da ciência moderna em desvelar a realidade, em detrimento dos agentes envolvidos, suas percepções imediatas e intenções (Santos, 1997). Ora, baseada em tal paradigma, a ciência médica se julga a única capaz de enfrentar eficazmente a doença, o sofrimento e a morte a partir de um conhecimento especializado, embora estabeleça novos compromissos, como o resgate da espiritualidade, em sua velha missão de dar um sentido à morte. Conclui-se que houve novos compromissos, mas não podemos afirmar que houve uma efetiva mudança de paradigma científico engendrada pelos cuidados paliativos em relação à medicina tecnológica.

Para Castra, ao contrário, os cuidados paliativos funcionam como uma espécie de instância reparadora da medicina. Essa disciplina, na concepção do autor, encarna a face escondida da medicina contemporânea, aquela resultante de um alto investimento na lógica curativa, traduzida por uma obstinação terapêutica que traz graves consequências aos pacientes. Por intermédio dos cuidados paliativos, a medicina vem, de alguma maneira, recuperar uma eficácia e um lugar legítimo naquilo que constitui seu próprio fracasso. O 'outro lado' da medicina, aquele que remete a um limite na sua promessa onipotente de cura, tornou-se não somente mais visível, mas justifica também um novo imperativo de intervenção médica. Com isso, temos em cena uma evolução das relações entre medicina e fim de vida, por meio da constituição de uma entidade médica nova que reflete uma transformação qualitativa do olhar médico a essa etapa da existência (Castra, 2003).

Uma terceira crítica está conectada com a tentativa de transformar a experiência final em um momento gratificante, última etapa de um desenvolvimento pessoal, pois a rotina da assistência pressupõe uma prática de confissão e de cultivo da interioridade de maneira que o doente possa expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações (Hennezel, 2004; Menezes, 2004).

Por intermédio da intenção expressa, dos cuidados paliativos, de controle e apaziguamento da morte, a despeito de seu discurso de aceitação da finitude como fazendo parte da vida, vemos que o novo modelo, em suas práticas assistenciais diárias, compartilha das dificuldades sociais em lidar com os fatos da morte. Como lembra Pitta, nos dias atuais, basta nomeá-la para provocar uma tensão emocional incompatível com a regularidade da vida cotidiana. Esta situação é vivida num hospital como embaraçosa, quanto mais provoque crises de desespero entre os doentes e familiares, com manifestações de emoção, dor, sofrimento que perturbem a serenidade do hospital. O temor é que sentimentos e reações descontroladas façam todos perderem o controle de si e da situação (Pitta, 1994).

Muito das práticas e valores presentes nos cuidados paliativos, sabemos, constitui uma crítica e reação aos modos de operar da medicina tecnológica, que promoveu um modelo de morte tecnificada, impessoal e solitária – o modelo da *morte moderna* (Ariès, 1989), ocorrendo prioritariamente no hospital. Com sua reação inaugurou, desde então, o modelo contemporâneo de morte ou o modelo da boa morte, cuja positividade está em acolher uma categoria de paciente até então abandonada pela medicina. Contudo, apesar dos inúmeros avanços, verificamos, de fato, uma nova forma de medicalização do fim da vida e uma tentativa de controle dos aspectos perturbadores da morte, por meio, especialmente, do controle dos afetos, transformando o final da vida em algo palatável para as sensibilidades modernas (Menezes, 2004).

O cuidado de si como espaço potencial de viver e de morrer

Em sintonia com as críticas voltadas para a gestão sociomédica da morte, expressa na concepção da boa morte, destacamos, por outro lado, a existência de modalidades de cuidado nessas mesmas práticas de saúde, cuja ênfase recai sobre os aspectos éticos de reconhecimento do outro como um legítimo outro e na consideração de sua capacidade de autodeterminação e de ascese. É possível observar, no trabalho clínico cotidiano, um esforço de profissionais para construir uma relação de cuidado aberta para a singularização, o que aponta para os paradoxos do cuidado.

Esta outra concepção de cuidado, cujo trabalho implica interações e contatos humanos a partir das singularidades dos envolvidos, parece encontrar ressonância na noção de *cuidado de si* teorizada por

Michel Foucault. Este conceito se refere à relação que o sujeito é capaz de estabelecer consigo mesmo, isto é, com regras que não são vinculadas exclusivamente a uma moral e normas sociais, mas a modos de subjetivação que podem ser entendidos como singulares. O *cuidado de si*, por outro lado, vincula-se à ideia de cuidado do outro, por possuir íntima ligação com as relações alteritárias, isto é, com os laços sociais que se produzem no interior de uma construção ético-estética da subjetividade (Birman, 2000). Neste eixo, ele destina-se a administrar bem o espaço de poder presente em qualquer relação, ou seja, administrá-lo no sentido da não-dominação (Foucault, 2006). Para Foucault, o postulado dessa ética é que aquele que cuida adequadamente de si mesmo é, por isso mesmo, capaz de se conduzir adequadamente em relação aos outros e para os outros, num exercício dinâmico, podemos acrescentar, de implicação – no cuidado ativo do outro – e de reserva – no cuidado de si.

Figueiredo (2000), ao discutir a técnica em psicanálise a partir da noção de *holding* da teoria das relações objetais, sugere que a condução de um processo terapêutico requer do analista a capacidade de se manter, simultaneamente, como presença implicada e presença reservada. Em outro texto (Figueiredo, 2009), retoma a questão da *presença, implicação e reserva* a partir das funções cuidadoras, mostrando, por um lado, a insuficiência da pura reserva, esta entendida como neutralidade, indiferença e silêncio. Por outro lado, ressalta que, seja na análise, na vida ou em qualquer experiência de cuidado, são inegáveis os malefícios da implicação pura, ao que o autor chamou de *extravio e excessos das funções cuidadoras*.

Para que se dê o equilíbrio dinâmico entre os três eixos do cuidado – acolhimento, reconhecimento, questionamento/chamado à existência – e, mais ainda, para que este equilíbrio ocorra de modo espontâneo, é necessário que o agente de cuidado possa moderar seus fazeres. Essa moderação depende da capacidade do agente de cuidados para conseguir se manter em reserva. Nesta posição, o cuidador exerce a renúncia à sua própria onipotência e a aceitação da sua própria dependência. É preciso saber cuidar do outro, mas também cuidar de si e deixar-se cuidar pelos outros, pois a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercido e transmitido. Trata-se de um compartilhar e operar em relações complexas de interação e colaboração, com base no reconhecimento dos próprios limites. Ora, reconhecer a finitude e o limite deixará aquele que cuida muito mais sensível aos objetos de seu cuidado e muito menos inclinado a exercê-lo tiranicamente, de maneira normatizada, fazendo de seu cuidado muito mais um exercício de domínio, o que configura os exageros da presença implicada (Figueiredo, 2009).

Figueiredo, assim, produz um deslocamento interessante nas funções do cuidado quando traz a ideia de que o cuidado de qualidade é aquele cujo fazer e decisões são compartilhados, tanto com outros agentes de cuidado quanto com o paciente, o qual, por sua vez, visto como um sujeito ativo, passível de exercer sua liberdade, como nos lembra Foucault (2006), também pode exercer funções cuidadoras. Com isso, deixar-se cuidar pelo sujeito objeto do cuidado torna-se, em si mesmo, uma forma eficaz de cuidar, já que privilegia o eixo do reconhecimento da potência do outro e sua significação enquanto sujeito ativo e responsável por si mesmo e pelo outro. Através desse solo ético de cuidado, o profissional protege a si e a seu paciente de um excesso de implicação, que despotencializa, desqualifica e aprisiona o objeto de seu cuidado.

O cuidado ético, então, requer uma *presença reservada*, com a criação de um espaço vital livre dos excessos de presença e de fazeres do cuidador, onde então o sujeito poderá exercitar sua capacidade para criar o mundo na sua medida e segundo suas possibilidades. Tratar-se-ia de um movimento de retirada estratégica do cuidador que, ao assim fazer, convoca o sujeito à ação, a responsabilizar-se por seu estar no mundo, ainda que no seu processo de sair deste mundo, em sua morte. Na presença reservada do cuidador, é gestado um *espaço potencial* de autocriação do sujeito, sendo a criação uma fonte de saúde pessoal, como demonstrou o médico pediatra e psicanalista Donald Winnicott (2000). Deste modo, na experiência do adoecimento, havendo ou não a recuperação, o cuidado ético deve possibilitar a esses sujeitos vivenciarem esta experiência a partir de suas próprias criações, crenças, valores, isto é, a partir do seu legítimo saber sobre si mesmo. Surge, assim, o respeito pelas histórias de vida de cada um e o reconhecimento de sua singularidade (Martins, 2004), instituindo um cuidado que se ancora na integralidade das ações (Mattos, 2005).

Com base no que foi discutido, muitas vezes, lembra Figueiredo (2009, p. 132), a função do cuidador envolve “nenhum fazer, mas apenas um deixar-ser e deixar-acontecer, o que equivale à ação de não impedir que algo seja e aconteça – é a de abrir espaço ausentando-se, conservando-se em reserva”. Isto significa estabelecer limites para a ação – o que é feito e o que pode ser feito – de maneira que os fazeres não se confundam com poder e domínio.

O cuidado, deste ponto de vista, não se reduz às normas técnicas de eficácia e higiene, embora delas não prescindia. Sua virtude, uma das mais importantes, é oferecer ao sujeito uma experiência de integração – ser acolhido, ser reconhecido e ser chamado à existência, ainda uma vez, em sua morte. Essa é a nossa aposta.

Colaboradores

Suely Marinho conduziu a investigação e redigiu o artigo. Márcia Arán orientou a pesquisa, fazendo a revisão final do texto.

Referências

- AGAMBEM, G. **Homo sacer: o poder soberano e a vida nua**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2004.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989.
- _____. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BASZANGER, I. Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations thérapeutiques. **Sci. Soc. Santé**, v.18, n.2, p.67-94, 2000.
- BASZANGER, I.; GAUDILLIÈRE, J.P.; LÖWY, I. Avant-propos. **Sci. Soc. Santé**, v.18, n.2, p.5-10, 2000.
- BIRMAN, J. **Entre cuidado e saber de si: sobre Foucault e a psicanálise**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000.
- BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. São Paulo: Paz e Terra, 2004.
- CASTRA, M. **Bien mourir: sociologie des soins palliatifs**. Paris: PUF, 2003.
- CLARK, D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. **Soc. Sci. Med.**, n.49, p.727-36, 1999.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FIGUEIREDO, L.C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M.S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.225-50.
- FIGUEIREDO, L.C.; COELHO JUNIOR, N. **Ética e técnica em Psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2000.

- FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: _____. **Ditos e escritos V: ética, sexualidade, política**. 2.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. p.264-87.
- _____. **Sécurité, territoire, population: hautes études**. Paris: Gallimard, 2004.
- _____. L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne. In: _____. **Dits et écrits II**. Paris: Gallimard, 2001. p.508-20.
- _____. Aula de 17 de Março de 1976. In: _____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2000. p.285-315. (Coleção Tópicos).
- _____. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- _____. O nascimento da medicina social. In: _____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979. p.79-98.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine, 2005.
- HENNEZEL, M. **A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver**. Aparecida: Ideias e Letras, 2004.
- HERZLICH, C. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993 (Série Estudos em Saúde Coletiva, n.52).
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- MACIEL, M.G. Cuidados paliativos: princípios gerais. In: NETO, O.A. (Org.). **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.133-40.
- MARINHO, S. **Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. Tese (Doutorado) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2010.
- MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface – Comunic., Saude, Educ.**, v.8, n.14, p.21-32, 2004.
- MATTOS, R.A. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, Abrasco, 2005. p.119-32.
- MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.
- _____. Tecnologia e "morte natural": o morrer na contemporaneidade. **Physis**. v.13, n.2. p.367-85, 2003.
- PESSINI, L. Filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.
- PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: Hucitec, 1994.
- RODRIGUES, J.C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
- SANTOS, B.S. **Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade**. São Paulo: Cortez, 1997.
- SUDNOW, D. **La organización social de la muerte**. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo, 1971.
- VARGA, A.C. **Problemas de Bioética**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2001.

- WINNICOTT, D.W. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Definition of palliative care**. 2002.
Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em:
10 jan. 2010.
- ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

MARINHO, S.; ARÁN, M. Las prácticas de cuidado y de la normalización de las conductas: gestión socio-médica de la "buena muerte" en cuidados paliativos. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.36, p.7-19, jan./mar. 2011.

Este artículo tiene el objetivo de discutir los procesos de normalización y de gestión socio-médica de la muerte en las sociedades contemporáneas a partir del análisis de las transformaciones en las aprehensiones sociales de la muerte ocurridas en el curso de los años 1960 a 1970 y de las prácticas de asistencia de los cuidados paliativos como un modelo de gestión del fin de la vida. A partir de la noción de normalización de las conductas de Michel Foucault realizamos un análisis crítico del concepto de "buena muerte" como uno de los principales dispositivos que visan la regulación de esta nueva práctica médica. Por fin esbozamos algunas concepciones de cuidado que tienen como referencia "modos de subjetividad" singulares, pautadas en las relaciones de alteridad que permiten la creación de un espacio potencial para el vivir y el morir.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Subjetividad. Muerte. Salud Colectiva.

Recebido em 25/01/10. Aprovado em 15/06/10.