

KAREN SCHEIN DA SILVA

**EM DEFESA DA SOCIEDADE:
a invenção dos Cuidados Paliativos**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Henriqueta Luce Kruse

Porto Alegre

2010

S586e Silva, Karen Schein da

Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos – [manuscrito] / Karen Schein da Silva; orient. Maria Henriqueta Luce Kruse. – Porto Alegre, 2010. 106 f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2010.
Orientação: Maria Henriqueta Luce Kruse

Inclui resumos em: português, espanhol e inglês.

1. Políticas de saúde 2. Cuidados paliativos 3. Neoplasias I. Kruse, Maria Henriqueta Luce II. Título

KAREN SCHEIN DA SILVA

EM DEFESA DA SOCIEDADE: A INVENÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 22 de julho de 2010.

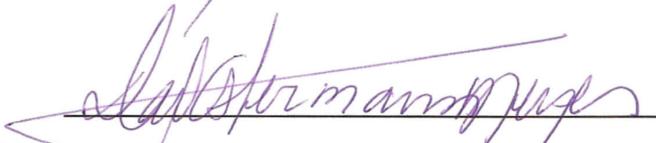
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse
Presidente da Banca – Orientadora
PPGENF/UFRGS



Prof. Dr. Alfredo José da Veiga-Neto
Membro da banca
PPGEDU/UFRGS



Profa. Dra. Dagmar Elisabeth Estermann Meyer
Membro da banca
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Mariene Jaeger Riffel
Membro da banca
EENF/UFRGS

Dedico esta dissertação aos meus pais, Tânia e Luís Paulo, por me ensinarem que a educação é o maior bem que a família pode nos deixar.

Ao meu esposo Matheus, pelo seu amor e companheirismo.

À Taís, irmã e amiga de todos os momentos.

Amo Vocês!

AGRADECIMENTOS

*No meio do caminho tinha uma pedra
tinha uma pedra no meio do caminho
tinha uma pedra
no meio do caminho tinha uma pedra.
Nunca me esquecerei desse acontecimento
na vida de minhas retinas tão fatigadas.
Nunca me esquecerei que no meio do caminho
tinha uma pedra
no meio do caminho tinha uma pedra
tinha uma pedra no meio do caminho.*

Como no caminho de Carlos Drummond de Andrade, no meio do meu caminho também havia uma pedra. Aliás, algumas pedras. Porém essas pedras apenas tornaram o caminho mais sinuoso e árduo e, como tal, cheio de surpresas e descobertas que contribuíram para a realização deste trabalho. Muitas pessoas foram importantes para me ajudar a desviar das pedras e removê-las e, neste momento, gostaria de manifestar minha gratidão a elas.

Primeiramente agradeço à minha orientadora, por me auxiliar a construir essa caminhada ao longo dos últimos cinco anos. Certamente, muitos discursos me interpelaram e subjetivaram durante esse período, constituindo parte de minha identidade, contudo os enunciados proferidos por ela foram aqueles que tiveram maior efeito de verdade. Obrigada, professora Maria Henriqueta Luce Kruse, por me ensinares a “pensar de outro modo”. Obrigada pelos conselhos, pelas horas de escuta, pela compreensão e paciência, pela dedicação e preocupação. Certamente, foste bem mais que professora e orientadora – foste amiga e, muitas vezes, até mãe.

Gostaria ainda de registrar minha gratidão aos demais professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, os quais contribuíram para minha formação de Mestre.

Agradeço às professoras Mariene, Dagmar e ao professor Alfredo, por carinhosamente aceitarem fazer parte desta banca, contribuindo para a Mestre que serei. À professora Leni Dornelles, da Faculdade de Educação da UFRGS, por ter contribuído com suas ideias na qualificação do projeto de dissertação.

Aos colegas da Escola Técnica Unitec, Kelin, Júlio e Félix, os quais também ouviram, ouviram e ouviram. Em especial, à minha chefe Maria Helena, que por muitas vezes me liberou das atividades profissionais sem questionar.

Minha eterna gratidão a todos os colegas do 7º Norte do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em especial aos enfermeiros Paulo, Daiana, Rosane, Patrícia, Andressa e Christina, que dobraram muitos plantões e acreditaram que o motivo era nobre. Meu agradecimento eterno à colega Ana, à minha chefe Luzia e a professora Sônia, chefe do Serviço de Enfermagem Médica, por me darem o ombro para chorar e sempre me impulsionarem para frente, acreditando que eu conseguiria ser enfermeira e aluna ao mesmo tempo. À Luzia, o meu obrigada ainda mais especial pelos seus incansáveis esforços em me proporcionar licenças das minhas atividades assistenciais para o desenvolvimento desta pesquisa.

Às minhas colegas e amigas de grupo de orientação, Rúbia, Flávia, Adriane e Daniela, com as quais troquei experiências, aprendi e também nas quais depus minhas ansiedades e meus medos. Em especial meu agradecimento à Fernanda, parceira de jornada, das aulas, dos eventos, de seminários; esta dissertação certamente tem muito dela.

Gostaria de agradecer especialmente aos meus amigos Kátia, Clayton, Délcio, Nádia, Antônio e, novamente, à Rúbia, por estarem presentes e me confortarem nos momentos que precisei, reforçando o quanto eu era capaz, proporcionando-me momentos de escuta, sempre prontos para falar a palavra certa na hora certa e com um sorriso no rosto.

À minha sogra Selvina, meu sogro Clóvis, meu cunhado Silvio e minha cunhada Tatiane, meus avós Vilma e Marino, meus tios e primos, pelo apoio, carinho e por entenderem minhas ausências.

Agradeço à minha mãe, Tânia, ao meu pai, Luis Paulo, e à minha irmã, Taís, com todo o meu amor, pela confiança, pelo estímulo, pelos meses de preocupação, pelas noites maldormidas e por quererem carregar parte do fardo para mim no intuito de que eu sentisse o peso mais leve. À minha irmã, um agradecimento mais especial, por ter colaborado com suas habilidades de arquiteta na capa desse trabalho. Amo muito vocês!

Ao Matheus, amigo e companheiro, pela dedicação e pelo amor, pela lealdade e pela preocupação, por dividir comigo todos os anseios e também as alegrias. Tu foste fundamental para que eu alcançasse esse objetivo. Obrigada por seres “a escada da minha subida, o amor da minha vida”.

“Em nossa época, vende-se a ilusão de que é possível controlar com pílulas sentimentos tão intangíveis como a melancolia ou a tristeza, prender a juventude à força de bisturis e cosméticos, prescindir da tradição e construir-se a si mesmo sem dever nada a ninguém. A morte nos lembra que há algo de errado nessa equação. Podemos transformar o corpo, mas não evitamos que ele morra. Podemos decidir entre marcas na prateleira, mas não decidimos deixar de morrer. Podemos fazer nossas próprias regras, mas entre elas não está viver para sempre. A morte nos confronta com a questão fundamental do nosso limite.”

Eliane Brum

NA ORDEM DESSE DISCURSO

O estudo propõe-se a pensar o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos como uma invenção, que funcionaria como uma das táticas inseridas em uma estratégia biopolítica constituída para defender a sociedade. Para articular tal discussão, utilizo o manual de Cuidados Paliativos, publicado no ano de 2007 pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o qual faz parte de uma coleção chamada *Controle do Câncer: conhecimento em ação: guia da OMS para programas efetivos*. A partir da análise textual do discurso instituído pelo manual, com o auxílio do referencial dos Estudos Culturais e sob a inspiração dos escritos de Michel Foucault, articulo uma das possíveis leituras do guia da OMS. Tal leitura possibilitou a construção de três unidades de análise: *Colocando em operação dispositivos de segurança*; *Produzindo subjetividades*; e *Incluindo os Cuidados Paliativos na assistência à saúde*. A partir do entrecruzamento de materialidades e enunciados, observa-se a (re)organização e a (re)invenção de uma disciplina que investe na subjetividade dos indivíduos e se relaciona com outras racionalidades, constituindo aparatos de verdade que regulam e governam a população, pretendendo defender a vida.

Palavras-chave: Política de Saúde. Cuidados Paliativos. Educação. Governo. Enfermagem.

Título: Em Defesa da Sociedade: a invenção dos Cuidados Paliativos

WITHIN THIS SPEECH ORDER

This study aims at thinking about the corpus of knowledge on Palliative Care as an invention that would work as one of the tactics inserted into a bio-and political strategy constituted in order to defend society. For the articulation of such discussion, one used the 2007-edition of the Palliative Care Manual published by the World Health Organization (WHO) from a collection of manuals called “Cancer Control: knowledge in action: WHO guide for effective programs”. Starting from the textual analysis of the speech instituted by the manual, with the help of the Cultural Studies referral and inspired on the works by Michel Foucault, the study provides the articulation of one of the possible readings of the WHO Guide. Such reading made possible the construction of three analysis units: *Putting safety devices into operation*; *Producing subjectivities*; *Including Palliative Care in health care*. From the crossing between material information and statements, one observes the re(organization) and (re)invention of a subject that invests in the subjectivity of individuals and articulates with other rational exercises that constitute truth apparatuses that regulate and rule the population with the intention of defending life.

Keywords: Health Policy. Palliative Care. Education. Government. Nursing.

Title: In Defense of Society: the invention of the Palliative Care

EN EL ORDEN DE ESE DISCURSO

El estudio propone pensar el cuerpo de conocimientos de los Cuidados Paliativos como invención que funcionaría como una de las tácticas inseridas en una estrategia bio-política constituida para defender la sociedad. Para articular tal discusión se utilizó el manual de Cuidados Paliativos, publicado el año 2007 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual hace parte de una colección de manuales llamada *Control del Cáncer: conocimiento en acción: guía de la OMS para programas efectivos*. A partir del análisis textual del discurso instituido por el manual, con el auxilio del referencial de los Estudios Culturales e con inspiración en los escritos de Michel Foucault, se articuló una de las posibles lecturas del guía de la OMS. Tal lectura posibilitó la construcción de tres unidades de análisis: *Colocando en operación dispositivos de seguridad*; *Produciendo subjetividades*; y *Incluyendo los Cuidados Paliativos en la asistencia a la salud*. A partir del cruzamiento de materialidades y enunciados se pasó a observar la (re)organización y la (re)invención de una disciplina que invierte en la subjetividad de los individuos y se articula con otras racionalidades, constituyendo aparatos de verdad que regulan y gobiernan la población, intentando defender la vida.

Palabras llave: Política de Salud. Cuidados Paliativos. Educación. Gobierno. Enfermería.

Título: En Defensa de la Sociedad: la invención de los Cuidados Paliativos

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Planejamento</i>	57
Figura 2	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Prevenção</i>	57
Figura 3	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Detecção Precoce</i>	58
Figura 4	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Diagnóstico e Tratamento</i>	58
Figura 5	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Cuidados Paliativos</i>	59
Figura 6	Capa do Guia da Série <i>Controle do Câncer - Módulo de Políticas e Defesas</i> ..	59
Figura 7	Uma História de Cuidados Paliativos.....	85
Figura 8	Gráfico do Modelo Integrado de Cuidado Paliativo e Curativo para Doença Crônica Progressiva.....	90
Figura 9	Dimensões da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos.....	91
Figura 10	Redes de Equipes de Cuidados Paliativos nos Níveis de Atenção à Saúde.....	93

SUMÁRIO

1	O NASCIMENTO DA BIOPOLÍTICA.....	13
2	A TEORIA E A INSTITUIÇÃO DE UM SABER.....	23
3	A HERMENÊUTICA DA PESQUISA.....	37
4	A VONTADE DE SABER.....	47
4.1	Colocando em operação dispositivos de segurança.....	48
4.2	Produzindo subjetividades.....	65
4.3	Incluindo os Cuidados Paliativos na assistência à saúde.....	77
5	DO GOVERNAMENTO DO MANUAL.....	97
	A CONSTITUIÇÃO DAS “SUBJETIVIDADES E VERDADES”.....	102

1 O NASCIMENTO DA BIOPOLÍTICA^a

Ao iniciar a escrita de um trabalho, ficamos horas debruçadas sobre um documento em branco, pensando na maneira como serão preenchidas suas páginas. Embora tenhamos muitas ideias acerca do objeto de estudo, entendemos que a melhor forma de colocá-las no papel ainda não foi encontrada. Como formular um problema de pesquisa que dê conta daquilo que pretendemos estudar? Como fazer os leitores apreenderem o que se passou ao longo do estudo: inquietações, conclusões e dúvidas que a pesquisa provocou? Parece que o problema de pesquisa não está bem formulado para atender ao que queremos dissertar. Parece que as palavras que colocamos no papel nunca são boas o suficiente para expressar aquilo que pensamos. De fato, acho mesmo que elas não são.

A linguagem é suficiente e insuficiente. A sua insuficiência decorre de seus significados que são construídos e atribuídos pela própria linguagem, permitindo outras significações. Já a suficiência é derivada da insuficiência, pois admite que continuemos, ressignificando as palavras, tornando-as suficientes para alterar os significados previamente estabelecidos e modificando suas representações⁽²⁾. Sendo assim, optei por iniciar minha escrita seguindo o caminho de Michel Foucault em sua primeira aula do curso *Em defesa da sociedade*^b, inspiração do título desta dissertação. Nessa aula, Foucault⁽³⁾ fez algumas considerações sobre as pesquisas, as instituições que pesquisam e os pesquisadores:

^a Os títulos das seções desse trabalho fazem alusão aos nomes dos cursos ministrados por Michel Foucault no *Collège de France*, durante o período de 1970 a 1982. Utilizarei essas metáforas devido ao referencial teórico dos Estudos Culturais, em sua vertente pós-estruturalista de inspiração foucaultiana, que me ampara ao longo da construção do estudo. Esse uso também é uma forma de situar o leitor sobre o lugar de onde escrevo e as lentes que me auxiliam a perceber meu objeto de estudo. Gostaria de deixar claro que não há necessariamente ligação entre as temáticas desenvolvidas pelo filósofo em seus trabalhos, aqui abordados, e as diferentes seções que eles nomeiam. O que fiz foi apenas uma tentativa de brincar com “*as palavras e as coisas*”. *O nascimento da biopolítica* introduz os leitores no assunto que pretendo desenvolver em minha pesquisa. Esse título se originou do curso homônimo, ministrado pelo professor e filósofo nos anos de 1978-1979, que desenvolveu questões relativas à forma de racionalização, propostas às práticas de governo, dos fenômenos da vida da população (saúde, higiene, natalidade...) ⁽¹⁾.

^b *Em defesa da sociedade* é o título de um dos cursos de Michel Foucault, ministrado no *Collège de France* no ano de 1975-1976. Esse seminário serviu de inspiração para o título da presente dissertação. Durante o curso, Foucault discutiu a maneira como a guerra e seus diferentes aspectos (invasão, batalha, conquista, vitória, relação dos vencedores e vencidos) foram utilizados como analisadores da história e das relações sociais. O filósofo explorou, também, a questão do “indivíduo perigoso” na psiquiatria criminal, bem como comparou noções ligadas ao tema da “defesa social” e às teorias da responsabilidade civil ⁽¹⁾.

[...] já que se é pago para fazer pesquisa, o que pode controlar a pesquisa que se faz? De que maneira se pode manter a par aqueles que podem se interessar por ela e aqueles que têm alguns motivos de estar ligados a essa pesquisa? Como é que se pode fazer, senão finalmente pelo ensino, isto é, pela declaração pública, a prestação de contas pública, e relativamente regular, do trabalho que se está fazendo? Portanto, não considero estas reuniões de quarta-feira como atividades de ensino, mas como espécie de prestação de contas públicas de um trabalho [...]^(3: 287).

Quando li essa aula, fiquei pensando sobre as atividades de pesquisadora que venho desenvolvendo nos últimos anos junto a instituições públicas, e minha obrigação social de prestação de contas e contribuição para a pesquisa, o ensino e a assistência à saúde no Brasil. Pensando nisso, senti-me incitada a escrever um trabalho que expressasse aquilo que venho estudando e pensando ao longo desses anos. Por isso, esta dissertação, além de servir como declaração das minhas atividades, minha prestação de contas públicas, também é uma forma de agradecimento ao investimento que tenho recebido e uma forma de fazer circular minha produção.

A essa altura, o leitor pode estar se perguntando o que quer dizer *Em defesa da sociedade: a invenção dos Cuidados Paliativos*^c. Antes de iniciar, gostaria de explicar para aqueles que esperam encontrar aqui respostas para as muitas perguntas feitas sobre os Cuidados Paliativos (O que são? Para que servem? Como implementá-los?). Esse não é o melhor lugar para buscar essas respostas. Talvez, porque, de fato, elas não existam, pelo menos não como imaginamos que elas deveriam existir em forma de cartilhas, veiculando verdades que estão aguardando serem implementadas. Possivelmente, mais produtivo do que responder a esses questionamentos seja refletir sobre essa temática, pensando de outro modo sobre alguns processos naturalizados. Dessa maneira, mesmo que o objetivo do leitor, ao abrir esse trabalho, tenha sido o de utilizá-lo como um manual prescritivo de condutas, gostaria de convidá-lo a permanecer nessa leitura para, juntos, tentarmos refletir sobre a invenção dos Cuidados Paliativos como um campo de saberes que opera um conjunto de artefatos que integra um dispositivo biopolítico constituído para defender a sociedade.

Do que precisamos nos defender? Ou melhor, já parou para pensar do que você tem medo? Medo é uma daquelas palavras difíceis de serem definidas e que provocam certo desconforto quando escutamos, porém, se tivéssemos que falar alguma coisa sobre o medo,

^c Cuidados Paliativos serão grafados com letra maiúscula, ao longo do trabalho, por se tratarem de uma disciplina, de um corpo de conhecimentos.

provavelmente, não seria muito simples. Com o fim das certezas da modernidade sólida e o desmoronamento utópico do controle sobre os mundos social e natural, restou-nos a sensação de medo e de ansiedade constante. Tememos as catástrofes naturais, a violência, o terrorismo, o desemprego, a rejeição amorosa. Vivemos sob a ameaça de perigos que podem se tornar realidade a qualquer momento. “Medo é o nome que damos a nossa incerteza: nossa ignorância da ameaça e do que deve ser feito”^(4: 8).

Do que temos medo? Eu, por exemplo, tenho medo de adoecer e morrer, ou simplesmente morrer. Sei que esse medo não é só meu e que o compartilho com milhares de pessoas. O medo é uma sensação conhecida entre todas as criaturas vivas. Os animais apresentam uma série de comportamentos e reações quando suas vidas estão ameaçadas e expostas a riscos. Assim, nossa sociedade tenta tornar a vida com medo uma coisa tolerável, pois “a eliminação é um destino inevitável. É como a morte, que você pode tentar manter à distância por algum tempo, mas nada do que faça poderá detê-la quando finalmente chegar”^(4: 38).

Provavelmente, isso que coloquei até aqui já justificaria minha pesquisa: estudar os Cuidados Paliativos porque tenho medo de morrer. Simples e objetivo. Mas não é só isso, a temática da morte tem me atravessado pessoal e profissionalmente (se é que essa divisão é possível) há algum tempo. Antes mesmo de optar pela profissão de enfermeira, as questões do adoecimento, da hospitalização e da morte mobilizavam-me e faziam-me refletir a respeito da maneira como essas situações interferiam no funcionamento da minha família. Tive algumas perdas pessoais, o que, provavelmente, refletiu na minha escolha profissional.

Na graduação, vivi momentos que me aproximavam e, ao mesmo tempo, me afastavam da temática da morte, quando pacientes sob os meus cuidados morriam e me colocavam diante da possibilidade da minha própria morte, ou da morte de algum familiar, fazendo-me pensar num futuro que poderia estar próximo ou não. Foi então que tomei a decisão de estudar a morte, mas não procurando respostas e explicações de seus motivos, pois “é assim que as coisas são, e não pergunte por que”^(4: 38). Se Foucault pudesse complementar essa frase, talvez ele dissesse para perguntarmos sobre o *como*. Então, em uma tentativa de fugir dos *porquês* e para explorar uma espécie de *como*, decidi formular perguntas, construir uma crítica, utilizando o referencial no qual me inscrevo, os Estudos Culturais, em sua vertente pós-estruturalista, para apoiar meus estudos.

A partir daí passei a vivenciar as experiências de outra maneira, subvertendo meus pensamentos, o que possibilitou a arquitetura deste trabalho. Participei da construção de uma

unidade de Cuidados Paliativos, junto ao hospital onde tive minha formação acadêmica e onde hoje exerço minhas atividades profissionais. Ainda na graduação, realizei meu trabalho de conclusão de curso sobre a temática da morte e do morrer, e durante um pequeno período acompanhei encontros semanais em um grupo de estudos formado por diferentes profissionais de saúde que estudavam essa temática. Posteriormente, frequentei reuniões de uma equipe multiprofissional que prestava a assistência paliativa, nas quais acompanhei histórias de famílias e pacientes internados sob o regime de Cuidados Paliativos e de um grupo de alunas da graduação em Enfermagem vivendo suas primeiras experiências de cuidado com pessoas que estavam muito doentes e tinham a morte num horizonte próximo. Depois dessa trajetória, tomei uma decisão: era preciso me afastar um pouco do objeto de pesquisa para colocar sobre ele outro olhar, pensar sobre os meus próprios pensamentos. Lembro-me de um conceito a respeito da Modernidade, que expressa, também, a forma como podemos olhar para um objeto de pesquisa a ser analisado:

[...] o navio passou, encrespando as águas, produzindo turbulência, de modo que todos os navegantes ao redor têm que refazer o curso dos seus barcos, enquanto os que caíram n'água têm que nadar com força para alcançá-los. Assim que as águas de novo se aquietarem, porém, nós, os navegantes e ex-passageiros, podemos examinar melhor o navio que causou tudo isso. Esse navio ainda está muito perto, imenso e bem visível em toda sua grandeza, mas agora estamos *atrás* dele e não mais de pé no seu convés. Assim podemos vê-lo em toda a sua forma impressionante, da proa à popa, examiná-lo, apreciá-lo, traçar a rota que faz. Podemos agora decidir se seguimos ou não o seu curso [...]. O que é realmente novo na nossa atual situação, em outras palavras, é o nosso ponto de observação^(5: 287).

Às vezes fica difícil descermos do navio para olhar sua materialidade sob outro ponto de vista e conseguirmos tomá-lo como um documento à espera de olhares. É muito fácil sermos subjetivados e capturados nas tramas da rede discursiva que nos interpela a todo o momento, e entrarmos para uma determinada ordem do discurso da qual fica quase impossível escapar.

Retomando a questão do medo, acredito que perguntar, simplesmente, do que temos medo não justificaria o título desse trabalho; é preciso ir um pouco além, e quem sabe perguntar: o que nos ameaça? O que nos ameaça como humanos, como espécie, nossa existência? A morte, além de nos causar medo, é, também, uma ameaça à vida. Não é do medo da morte que nos defendemos, mas da ameaça de morrermos. Ao longo da história, muitos investimentos foram feitos com objetivo de defender a existência, defender a sociedade do risco de morte. Há alguns séculos, grande parte do empenho da sociedade e da ciência tem sido investido em novas

técnicas, com a pretensão de garantir maior tempo de sobrevivência, na tentativa de driblar a morte. Grandes exemplos de dizimações da população poderiam ser retomados, como a peste bubônica e a varíola, muito bem enfocadas pelo filósofo Michel Foucault em seu trabalho. Também as grandes guerras, a bomba atômica, todos estes episódios que, rapidamente, tiveram de ser corrigidos por meio de estratégias que protegessem a sociedade das mortes em massa – como a vacinação, a quarentena, o aperfeiçoamento dos hospitais de guerra e os cuidados ali prestados, para citar alguns exemplos de proteção social.

É um pouco disso que pretendo tratar aqui. Esse foi o início do meu estudo: pensar a morte como uma ameaça à vida, como uma ameaça que assombra a espécie humana. Foi daí que partiram muitas das minhas inquietações e o que venho pensando acerca do surgimento dos Cuidados Paliativos como disciplina^d científica, destinada a ocupar certos espaços e se articular com saberes, até então, produzidos sobre a morte e o morrer; como forma de solucionar alguns problemas e proteger determinados grupos. Acho que isso ficará mais claro ao longo do trabalho. Assim, a partir do momento que as ideias foram se organizando, percebi o quanto minha pesquisa se aproximava da obra de Michel Foucault, autor que há algum tempo venho estudando e experimentando usar em meus trabalhos. Embora, na obra de Foucault, o foco de estudo tenha sido a constituição do sujeito, quem lê seus textos percebe a intimidade que o autor tem com questões relativas a saúde/doença e a educação, por exemplo, e como isso aparece na transversalidade dos seus estudos. Ao tratar as questões da constituição do sujeito, ele também aborda essa constituição enquanto espécie e enquanto população e, portanto, a vida e a morte também perpassam seus estudos. Isso pode ser percebido, mais explicitamente, em alguns dos seus últimos cursos, ministrados no *Collège de France: Em defesa da sociedade; Segurança, território, população* e *O nascimento da biopolítica*, por exemplo. Apropriando-me de alguns dos pensamentos de Foucault sobre os processos da vida e da morte e matizando essas ideias com os Cuidados Paliativos, pretendo olhar para esse corpo de conhecimentos como algo inventado.

Para terminar essa parte inicial ainda falta explicar de onde vem a questão da *invenção*.

As invenções [...] são acontecimentos sem nenhum valor em si mesmos mas que, ao criar novos possíveis, constituem a condição de necessidade de todo e qualquer valor. A invenção é uma cooperação, uma associação entre fluxos de crenças e de desejos, que ela agencia de uma nova maneira. A invenção é também uma força constituinte, pois ao combinar, ao agenciar, promove o encontro de forças que carregam em si mesmas uma

^d A disciplina, neste trabalho, será entendida de duas maneiras: como um campo de saber e como mecanismo de controle e do exercício de poder sobre os corpos.

nova potência, uma nova composição, fazendo emergir – e, portanto, atualizando – forças que eram apenas virtuais^(6:44).

Como ocorre a viabilização de uma invenção? Vamos partir de uma das possíveis hipóteses de resposta para essa pergunta. Geralmente, a necessidade de invenção surge de um mal-estar que possa estar estabelecido. Assim, emergem as motivações para as invenções: é a partir desse desconforto, da necessidade de alternativas, que conseguimos extrair a força que vai mobilizar e viabilizar a invenção de alguma coisa. Dessa maneira, para percebermos como uma invenção se apresenta para a sociedade é preciso salientar que, previamente, foram necessárias pequenas invenções, cujos autores permaneceram anônimos. Assim, em um determinado momento, essas invenções menores fundem-se e formam outro objeto, aparentemente mais acabado, ao qual se atribui um nome e um *pseudo dono*. Para que essa invenção seja efetuada, ela precisa adquirir um valor, um *status*, difundir-se, ser socialmente aceita, abrindo precedentes para subjetividades e impondo novas regras ao jogo do funcionamento social⁽⁶⁾.

Podemos olhar para as invenções, mais especificamente, para os regimes de discurso, como uma produção que ocorre a partir de uma série de acontecimentos. Para Foucault, o acontecimento “não é nem substância nem acidente, nem qualidade, nem processo; o acontecimento não é da ordem dos corpos. Entretanto, ele não é imaterial; é sempre no âmbito da materialidade que ele se efetiva; que é efeito; [...] produz-se como efeito de e em uma dispersão material”^(7: 57). Assim, para estudar tais acontecimentos, devemos olhar para a irrupção, para a aparição da nova categoria⁽⁸⁾. De acordo com Foucault, o acontecimento poderia ser entendido, ainda, das seguintes maneiras: ferramenta que serve para entender as novidades históricas, como algo para dar conta da regularidade histórica das práticas e como uma relação de forças. Porém é preciso pensar que as novas formas de regularidade são instauradas a partir das novidades e que existe uma relação entre a aparição, a formação e o funcionamento das práticas⁽⁹⁾. Provavelmente seja arriscado falar em invenção, dentro de uma perspectiva foucaultiana, mas estou disposta a correr esse risco, pois isso torna a atividade de pesquisar mais atraente.

A biopolítica pode ser pensada como a contemporânea do surgimento do par normal-anormal, o qual supostamente seria eliminado pelas tecnologias do biopoder e pelos saberes investidos sobre elas, uma vez que ao identificar as anormalidades estas poderiam ser supervisionadas e administradas. Porém, no pensamento foucaultiano, as normas sociais determinariam parcialmente as vidas dos indivíduos em um jogo dado pela determinação-

indeterminação, em que os espaços vazios se abrem às possibilidades de invenção. O elemento da invenção está desta maneira, presente ao longo da obra de Michel Foucault, uma vez que as pesquisas do filósofo não buscam cronologias, mas traçam continuidades e rupturas, assim tornam-se evidentes as invenções, a irrupção de algo novo podendo ser experimentados novos modos de ver e viver⁽¹⁰⁾.

O pensamento de Foucault situa-se nos limites da ética e estética da vida através da hipótese da atitude crítica e da re-invenção do sujeito, de sua autotransformação para o governo de si e dos outros, pensamento que conduz suas análises para a possibilidade de novas formas de subjetivação e outras formas de estilização da vida. [...]. As análises foucaultianas sempre se ligam ao elemento da invenção. [...]. A invenção fornece um quadro de inteligibilidade a respeito dos enunciados de verdade e daquilo que significa deles partir para pensar. Assim entendida, ela é imanente ao princípio de que nem a verdade nem o próprio sujeito sejam dados *a priori* e definitivamente, mas que são sempre reinventados. [...]. Minha hipótese é que a análise foucaultiana das problematizações permite traçar certas circunstâncias para apontar espaços de abertura para um campo de invenções de novas formas de vida e experimentações. Esta hipótese converge para a questão do sujeito e da verdade^(10: 421).

Quando lemos alguma literatura tida como científica, logo procuramos saber: quem é o autor? Quem tem o direito de proferir aquelas palavras? Quem inventou aquilo? Quem é o *dono* daquele saber? Os princípios de autoria, indispensáveis desde a Idade Média, funcionam como controle e registro das verdades produzidas e conferem poderes àqueles que proferem determinados discursos⁽⁷⁾. Exemplos clássicos desses princípios, dentre outros, podem ser encontrados em: quem inventou a Enfermagem? Florence Nightingale. Quem inventou a penicilina? Alexander Fleming. Vocês devem estar pensando na pergunta que remete ao título desta dissertação: quem inventou os Cuidados Paliativos? Nesse sentido, o que pretendo fazer não é responder a essa questão, mas pensar sobre o caráter inventado desse corpo de conhecimentos. Pretendo olhar para os Cuidados Paliativos como um dos artefatos que fazem parte de um dispositivo biopolítico inventado em defesa da sociedade, pois “interessante e produtivo é perguntarmos e examinarmos como as coisas funcionam e acontecem e ensaiarmos alternativas para que elas venham a funcionar e acontecer de outras maneiras”^(11: 19). Assim, os Cuidados Paliativos surgem como uma alternativa proposta para pensarmos de outro modo a assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, inventando outros jeitos de cuidar. Dessa maneira, meu objetivo, nesse estudo, é conhecer como os discursos sobre os

Cuidados Paliativos – veiculados pelo manual de Cuidados Paliativos^e, publicado no ano de 2007 pela Organização Mundial da Saúde (OMS) – se articulam e efetuam a invenção de uma *nova* disciplina, produzindo outra racionalidade, construindo aparatos de verdade^f, que subjetivam e governam cuidadores^g, pacientes, familiares, gestores e profissionais de saúde, funcionando como uma das táticas inseridas dentro de uma estratégia biopolítica que defende a vida. Para tanto, proponho alguns questionamentos: Que enunciados são utilizados pelo manual para organizar e legitimar o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos? Que táticas o manual utiliza para subjetivar e governar condutas? Como as *verdades* sobre essa disciplina são produzidas e como organizam, disseminam e controlam esse saber?

Assim, estudar a formação discursiva dos Cuidados Paliativos, no manual da OMS, permite-nos observar a maneira como esse saber circula, as alianças que faz e a maneira como captura os sujeitos e configura o que poderíamos chamar de uma invenção da modernidade. Procuo compreender os jogos de poder inseridos nesse discurso e suas relações com os momentos históricos em que emergem. Entendo que os saberes são produzidos de acordo com regimes de verdade que obedecem a racionalidades históricas e a interesses datados, constituindo nossos entendimentos acerca das nossas práticas cotidianas⁽¹³⁾. Os discursos não podem ser vistos como um entrecruzamento de palavras e coisas, pois eles são a superfície de contato entre a língua e a realidade, o local onde essas ligações entre as palavras e as coisas são desfeitas, onde existem regras próprias que definem os objetos⁽¹⁴⁾.

Portanto, neste trabalho não pretendo ensinar a implementar os Cuidados Paliativos, nem dar respostas às questões formuladas sobre essa assistência. Aqui, minha intenção não está, tampouco, em traçar uma *arqueogenealogia* do movimento paliativista: eu não seria tão pretensiosa. O que pretendo fazer é reunir algumas questões que vêm me instigando a respeito deste objeto de pesquisa e problematizá-las. Ao admitir isso, não quero dizer que as ideias que desenvolverei são isentas de sentidos e que não subjetivam e governam aqueles que me leem, mas acredito que pensar os Cuidados Paliativos dessa maneira tenha produtividade, pois “o

^e O manual será mais detalhadamente definido no capítulo que mostra os caminhos trilhados para a realização da pesquisa.

^f Tomarei verdade como conjunto de regras segundo as quais se distingue o verdadeiro do falso e se atribui ao verdadeiro efeitos específicos de poder⁽¹²⁾.

^g Cuidador é um sujeito referido ao longo de todo manual, porém não é especificado pela OMS quem seriam essas pessoas. O cotidiano do trabalho na Enfermagem tem demonstrado que são tidos como cuidadores pessoas que lidam com os pacientes sem que sejam, necessariamente, familiares. Assim cuidadores podem ser pessoas pagas, amigos, familiares, profissionais da área da saúde que fiquem como acompanhantes dos pacientes, ou ainda voluntários.

interessante não é ver que projeto está na base de tudo isto, mas em termos de estratégia, como as peças foram dispostas”^(12: 152). Talvez esse olhar que colocarei não contemple o que muitos dos leitores desejam, mas esse também é um dos objetivos: permitir outras (re)leituras possíveis acerca da assistência paliativa e instigar pesquisadores a investirem seus olhares sobre essa temática.

Apresento, no capítulo intitulado “*A teoria e a instituição de um saber*”, uma pequena revisão de literatura sobre câncer, morte, morrer e Cuidados Paliativos, com o objetivo de situar o leitor a respeito da temática e demonstrar como chegamos ao conhecimento que temos hoje, como as coisas foram evoluindo, ou seja, tornando-se mais complexas. Não penso evolução e progresso como meios para atingirmos um fim determinado, mas como uma complexificação das racionalidades da vida social, como substituição de epistemes. Para Foucault, episteme poderia ser compreendida como regras que governam a produção de discursos e estabelecem os regimes de verdade em determinados tempos e lugares⁽¹⁵⁾. “Uma episteme funciona enformando as práticas (discursivas e não discursivas) [...] assim pode-se dizer que os regimes de discursos são as manifestações apreensíveis, visíveis da episteme de uma determinada época”^(11: 96).

Em “*A hermenêutica da pesquisa*”, falo dos caminhos que trilhei para construir esse estudo e mostro um pouco do referencial teórico dos Estudos Culturais, em sua vertente pós-estruturalista de inspiração foucaultiana, que serve como alicerce da pesquisa. Nesse trecho, destaco também noções e conceitos de Michel Foucault que serviram como suporte para a problematização dos Cuidados Paliativos, como um artefato inventado dentro de um dispositivo biopolítico para defender a sociedade.

No capítulo “*A vontade de saber*”, apresento as análises que constituíram o estudo e que fazem parte do que venho pensando sobre a temática. Divido esse trecho em três unidades de análise, nas quais pretendi problematizar as questões da invenção dos Cuidados Paliativos sob diferentes perspectivas: *Colocando em operação dispositivos de segurança*; *Produzindo subjetividades*; e *Incluindo os Cuidados Paliativos na assistência à saúde*.

Na seção intitulada “*Do governo do manual*”, mostro um apanhado geral das ideias discutidas ao longo do trabalho, apontando como o manual de Cuidados Paliativos legitima um *outro* regime de verdade que nos governa e nos constitui.

Por fim, em “*A constituição das “subjetividades e verdades”*”, apresento a lista das referências que me auxiliaram na construção do trabalho, as quais me subjetivaram e possibilitaram esse discurso.

2 A TEORIA E A INSTITUIÇÃO DE UM SABER^h

Quando falamos em câncer, logo lembramos os dados epidemiológicos relacionados a essa doença e ao perfil de morbidade e mortalidade divulgado pelos meios de comunicação. Nesse sentido, quando recorremos a esses dados, olhamos para o câncer como a segunda causa de morte por doença no Brasil, sendo responsável por cerca de 13% dos óbitos no mundo. Ou seja, mais de 7 milhões de pessoas morrem de câncer todos os anos, e isso se deve principalmente à maior exposição dos indivíduos a fatores de risco ditos cancerígenos. Assim, o câncer é tido, atualmente, como um dos maiores problemas de saúde pública⁽¹⁶⁾.

O câncer, ou cancro, pode ser entendido como uma neoplasia que se caracteriza pelo crescimento desorganizado de células. Conta-se que, 30 séculos antes de Cristo, egípcios, persas e indianos já se referiam a tumores malignos, mas foi no século IV a.C. que o câncer foi definido pelos estudiosos da escola hipocrática grega, caracterizando-o como “um tumor duro que, muitas vezes, reaparecia depois de extirpado, ou que se alastrava para diversas partes do corpo, levando à morte”^(17: 13). Desde essa época, os doentes reagiam com medo e desespero frente ao diagnóstico de câncer. Até o século XVII, o câncer era visto como um desequilíbrio dos fluidos que compunham o organismo, representando um problema orgânico geral. Apenas no século XVIII é que ele passou a ser visto como doença fisicamente localizada, favorecendo a compreensão de formas distintas de câncer e do seu caráter metastático. Assim, no século XIX, desenvolveu-se a teoria celular, a qual possibilitou a vinculação do câncer ao processo de divisão celular⁽¹⁷⁾.

Nos séculos passados, enquanto o conhecimento sobre a doença tornava-se cada vez mais difundido, as possibilidades de tratamento eram praticamente inexistentes, e os doentes ficavam institucionalizados, esperando o momento da morte. Desta maneira, na segunda metade do século XIX, o desenvolvimento na área da cirurgia oncológica possibilitou que aumentasse o interesse dos médicos por esse procedimento e, conseqüentemente, o tratamento dessa doença começou a ser vinculado a esse tipo de técnica. A partir de então, com a ligação da Medicina a outros

^h *A teoria e a instituição de um saber* apresenta uma revisão de literatura acerca do câncer, da morte, do morrer e dos Cuidados Paliativos. Esse título se originou do curso *Teorias e instituições penais*, ministrado por Foucault nos anos de 1971-1972. O curso deveria se dedicar ao histórico das instituições penais, aos controles sociais e sistemas punitivos na sociedade francesa do século XIX, mas acabou tornando-se mais amplo e estudando a formação de saberes a partir de matrizes jurídico-políticas⁽¹⁾.

campos de pesquisa, como a Física e a Química, por exemplo, alternativas para o tratamento do câncer tornaram-se possíveis. No final do século XIX e início do século XX, apareceram respectivamente os primeiros registros de tratamentos efetivos com quimioterápicos e radioterápicos.

Durante a Primeira Guerra Mundial, as pesquisas no campo da quimioterapia estavam vinculadas ao gás mostarda, uma substância química altamente tóxica que foi amplamente utilizada pelas tropas em combate. Assim, na década de 1940, pesquisadores da Universidade de Yale demonstraram que a substância era capaz de causar a remissão de alguns linfomas e até mesmo de provocar o desaparecimento de tumores. Em meados dos anos 50, ocorreram importantes descobertas na sintetização dos primeiros antibióticos com atividade antitumoral. A partir de então, o governo norte-americano passou a investir em programas para o desenvolvimento de outras drogas antineoplásicas, havendo, nas três décadas seguintes, um rápido desenvolvimento da quimioterapia antitumoral⁽¹⁸⁾. Vários quimioterápicos passaram a ser desenvolvidos pela indústria farmacêutica, e o uso de agentes químicos com finalidade de destruição tumoral passou a ser considerado um dos principais tratamentos contra o câncer⁽¹⁷⁾. A radioterapia começou a ser empregada como tratamento oncológico após o conhecimento e os estudos sobre os usos do raio X em tumores, sendo utilizada, na maioria das vezes, em combinação com cirurgias. Desta maneira, com as modificações no tratamento oncológico, e nos conhecimentos acerca do câncer, ampliou-se o interesse pela doença, prolongou-se a sobrevivência dos pacientes e tais conhecimentos foram rapidamente difundidos.

Susan Sontag⁽¹⁹⁾, ao investigar as metáforas que envolvem o câncer, afirma que a doença é considerada como um invasor cruel e secreto, intratável, incompreensível, implacável, que age devagar, de forma traiçoeira. Tais sinônimos atribuídos ao câncer contrastam com a premissa atual da Medicina a qual aposta na cura de todas as doenças. Para a autora, de todas as teorias que surgiram sobre o câncer, ao longo do tempo, uma delas permanece latente até os dias atuais: a que se refere ao câncer como uma doença que percorreria determinados estágios rumo à morte. Mesmo que nem sempre o câncer degenera o corpo, cause dor ou provoque a morte, esse modo de caracterizar a doença é geralmente sua marca tão temida, conhecida e difundida. Assim, a equação que iguala câncer a morte é, ainda, bastante prevalente.

Se compreendermos a morte não apenas como um processo biológico, mas como um processo histórico-cultural, perceberemos que a maneira como o vivemos está relacionada às

formas como determinadas discursividades nos subjetivam. Embora a biologia do nascimento, da juventude, da doença, da maturidade, da velhice e da morte sejam comuns a todos os seres vivos, a morte é um problema apenas para os seres humanos. Isso porque temos consciência de que ela existe e é uma ameaça para a nossa existência. Dessa maneira, tomamos precauções, enquanto indivíduos e enquanto população, com a finalidade de nos protegermos de sua chegada. “Todas as culturas humanas podem ser decodificadas como mecanismos engenhosos calculados para tornar suportável a vida com a consciência da morte”^(4: 46). Deste modo, antigamente, tanto os nascimentos quanto as mortes se caracterizavam por serem fatos mais públicos e sociáveis do que privados, porém ao longo do processo civilizador mudaram os problemas e as formas como os indivíduos passaram a gerenciá-los⁽²⁰⁾.

Para Foucault⁽³⁾, o fenômeno da morte está associado a modificação nas tecnologias de poder que a envolvem. Em épocas mais antigas, existia um poder de soberania que regulamentava a população, pois havia um soberano que exercia o domínio sobre determinado território, nos limites do qual ele poderia “*fazer morrer*” e “*deixar viver*”. O foco desse poder não estava no fato de que as pessoas poderiam viver naquele lugar, mas sim, de que, a qualquer momento, elas poderiam morrer, uma vez que o soberano detinha o poder de mandar matá-las, se assim desejasse. Quando a organização social começou a admitir o funcionamento de outras tecnologias de poder, como o poder disciplinar, direcionado para o corpo, para o controle minucioso das ações dos indivíduos, e o biopoder, centrado na vida da população, instauraram-se outras práticas de governoⁱ na sociedade. Dessa maneira, houve uma inversão na lógica para “*fazer viver*” e “*deixar morrer*”, ou seja, o centro do poder foi deslocado para a vida, em fazer as pessoas viverem e não mais no fato de poder matá-las. Esse investimento sobre a vida provocou um apagamento do poder de morte, em detrimento de um poder de vida, pois ao morrer o indivíduo escaparia às tramas do biopoder⁽³⁾. O biopoder pode ser entendido como uma técnica que não se dirige ao homem-corpo, ao indivíduo – como é o caso da disciplina que pretende manipular os corpos, treiná-los tornando-os dóceis, modeláveis, para através de uma ação individual atingir o coletivo. O biopoder se dirige ao homem como ser vivo, como espécie, por isso se dirige à multiplicidade dos homens que formam uma massa global, afetada por processos

ⁱ *Governo* é sugerido por Alfredo Veiga-Neto⁽²¹⁾ com o objetivo de diferenciar o governo das ações dos indivíduos, das condutas, daquele Governo relacionado às instâncias públicas e à ação de governar um território, um Estado. O Estado também poderá exercer o governo da população, mas nesse caso estaríamos falando de governo/governo e não de Governo. Nas traduções brasileiras dos textos de Foucault, encontramos a palavra governo.

de conjunto que são próprios da vida⁽³⁾. “É o biopoder que possibilita a governamentalidade dos povos”^(22: 24). Essas duas tecnologias de poder (disciplina e biopoder) não se excluem, elas surgem e se complementam, coexistem e governam o funcionamento social. Com essas mudanças que envolveram as tecnologias de poder e os investimentos sobre a vida da população, emergiram condições de possibilidade para o aparecimento de saberes sobre a vida/morte e seus regimes de verdade, ou seja, acordos sociais que viabilizam certas práticas e que, ao fazer isso, proíbem outras. Esses regimes de verdade passaram a governar, subjetivar e objetivar os indivíduos e a população, modelando suas condutas e constituindo suas práticas na direção de finalidades específicas. Subjetivação poderia ser entendida como um processo pelo qual se obteria a constituição de um sujeito/subjetividade. Os modos de subjetivação do ser humano estariam relacionados aos modos de objetivação que transformam os seres humanos em sujeitos, o que,

[...] significa que há somente sujeitos objetivados e que os modos de subjetivação são, nesse sentido, práticas de objetivação; de outro lado, a maneira pela qual a relação consigo, por meio de um certo número de técnicas, permite constituir-se como sujeito de sua própria existência^(8: 82).

Podemos entender subjetivação, ainda, como a maneira pela qual o poder investe sobre o sujeito, funcionando como um jogo de técnicas da governamentalidade que o acaba transformando em objetos/objetivos. Os modos de subjetivação e objetivação não são independentes um do outro, mas se desenvolvem concomitantemente. Nesse sentido, subjetivar é produzir determinados modos de existência ou estilos de vida, pois a sociedade entraria em colapso se suas práticas não fossem reguladas por normas e se não existissem regras sobre como as coisas devem ser feitas em determinada cultura; afinal, os regimes de verdade são essenciais para o funcionamento social^(23;24).

A maneira como a morte é vivida e encarada pelas populações vem se alterando, com o passar do tempo, de acordo com as culturas e os discursos que governam a produção dos sentidos em diferentes épocas. No Ocidente, durante a Antiguidade, os cemitérios e os mortos eram mantidos distantes, fora das cidades, enquanto os túmulos das pessoas que tinham certo prestígio ficavam nas igrejas – locais que, mais tarde, passaram a ser destinados a todos os mortos, não havendo distinção entre igreja e cemitério⁽²⁵⁾. Ao longo da Idade Média, a morte foi se tornando menos oculta, mais presente e mais familiar, pois os perigos eram menos controláveis e, portanto,

a vida era mais curta⁽²⁰⁾. O moribundo esperava a morte deitado, na cama, rodeado de amigos e familiares, aos quais pedia perdão por suas falhas, o que tornava a morte uma cerimônia pública, organizada e presidida pelo doente, que, naquele momento, distribuía e designava seus bens. Não havia a ideia de individualizar o espaço destinado aos corpos dos mortos contanto que permanecessem na igreja, próximos aos santos⁽²⁵⁾. Essa concepção surgiria mais tarde, em meados do século XVIII, quando os corpos começaram a assumir locais individualizados nos cemitérios e os túmulos receberam esculturas figurativas e placas mortuárias, tornando-se o signo da presença daquele que havia morrido. Ao longo desse século, a decomposição dos corpos passou a ser vista como foco de podridão e contágio, causando pânico urbano. Tal fato levou a opinião pública a considerar o perigo das sepulturas e o poder de infecção dos cadáveres e dos gases tóxicos que se formavam nos túmulos, um perigo para a saúde pública que deveria ser combatido por técnicas de isolamento, esquadrinhamento e classificação dos mortos^(12;25). Assim, novamente, as sepulturas foram afastadas das cidades, proibidas de serem alocadas nas igrejas, e os túmulos foram individualizados em cemitérios, longe dos lugares de convívio social, permitindo que os cadáveres se tornassem objetos de cultos mortuários, estabelecendo laços entre eles, a sociedade e as famílias⁽²⁵⁾. Dessa maneira, a morte – que era um fato presente, corriqueiro e encarado com “certa naturalidade” –, a partir dos séculos XV e XVI, passou a ser algo que não poderia acontecer, remetendo à repulsa e à não conformação com sua chegada. Assim, os ocidentais começam a crer na vida depois da morte como uma das formas de alcançar a vida eterna e de manter laços entre as pessoas vivas e as pessoas mortas. Nesse período, acreditava-se que o indivíduo, em seu leito de morte, se submeteria a um juízo final no qual de um lado estaria a “corte celeste” e do outro o “exército de satã”, os quais colocariam na balança as atitudes do moribundo para decidirem sobre seu destino⁽²⁵⁾.

O modelo da morte no leito, em casa, vivido com certa “naturalidade” persistiu até o final do século XIX, mas, já no final da Idade Média, essa “naturalidade” passou a assumir um caráter dramático, pois os sobreviventes passaram a chorar e a expressar a dor do pesar, devido à intolerância à separação, transformando a morte num interdito social⁽²⁵⁾. No início do século XX, com o advento de outras tecnologias na assistência à saúde, a morte deslocou-se dos domicílios e ocupou os hospitais, locais onde as famílias não permanecem mais tão próximas aos doentes e onde o fim da vida tem se transformado em um problema para as pessoas que (con)vivem com os moribundos⁽²⁵⁾.

O hospital, até o final do século XVIII, era uma instituição de assistência religiosa e espiritual destinada aos pobres que iriam morrer, com o objetivo de excluí-los, já que eles representavam uma espécie de perigo social. A concepção desse ambiente como máquina de curar surgiu na modernidade, já que, ao longo da Idade Média, a Medicina não era uma prática hospitalar, mas exercida nos domicílios para aqueles que pudessem financiá-la. As mudanças nesse ambiente iniciaram a partir do século XVII nas enfermarias de guerra, pois, durante esse período, o exército se profissionalizou, tornando-se mais técnico e custoso. Assim, as vidas dos soldados, treinados para as batalhas, deveriam ser preservadas⁽¹²⁾. Nesse contexto, mecanismos disciplinares de vigilância e uma reorganização administrativa e política tornaram-se necessárias para possibilitar a transformação do hospital em um dispositivo a serviço do biopoder, assegurando maiores índices de sobrevivência. Essa instituição transformou-se num local onde os corpos, objetos de saber, passaram a ser submetidos ao poder disciplinar e ao intervencionismo médico, possibilitando a produção, o registro, o acúmulo e a transmissão de saberes sobre saúde e doença⁽¹²⁾.

O hospital pode ser visto como o berço da Enfermagem profissional, sendo até hoje um dos signos dessa profissão. A enfermeira foi uma das grandes responsáveis pela disciplinarização nesse ambiente, organizando seu funcionamento como maquinaria moderna voltada para a cura. De acordo com registros históricos, em 1845, Florence Nightingale, uma nobre inglesa, iniciou suas atividades na assistência de Enfermagem, antes exercida por mulheres ajudantes nos hospitais que, muitas vezes, cozinham e se prostituíam. Nascida em 1820, em Florença, na Itália, numa família pertencente à aristocracia inglesa, a *boa moça* possuía formação exemplar e um campo vasto de conhecimentos, inclusive políticos. Em 1854, decidiu levar suas habilidades para a Guerra da Crimeia onde, juntamente, com 38 voluntárias treinadas por ela, cuidou dos soldados da frente de batalha. Suas noções de estatística, sua experiência prévia em saúde e a organização do espaço nas enfermarias de guerra contribuíram para a queda acentuada na mortalidade dos soldados feridos no conflito. Assim, Florence demonstrou a produtividade do disciplinamento dos corpos e da organização do espaço hospitalar como instrumentos de cura e manutenção da vida, o que colaborou para a consolidação do modelo de assistência hospitalar que conhecemos hoje⁽²⁶⁾. Os métodos utilizados pela dama inglesa fundamentaram a profissão e disciplinaram os corpos dos profissionais de Enfermagem, já que objetivavam introduzir a ordem no ambiente hospitalar, o que foi decisivo para transformar o hospital num local de cura e

produção de saberes. Desse modo, a Enfermagem foi se instalando no espaço hospitalar, construindo e exercendo seu saber profissional, cuidando dos indivíduos, auxiliando na preservação de suas vidas e minimizando o sofrimento daqueles que morriam e de seus familiares. Portanto o objeto de trabalho da profissão passou a ser a vida e a morte e os estreitos limites que as separam.

Acredita-se que após a Primeira Guerra Mundial e, especialmente, após a Segunda Guerra Mundial, as tecnologias, que despertaram a racionalização da massificação da morte e que possibilitaram o desenvolvimento da Medicina tecnicista, ganharam espaço para produzir o saber sobre a hospitalização e a assistência à saúde que conhecemos e praticamos hoje⁽²⁷⁾.

Os conhecimentos técnicos e científicos anteriores ao século XX caracterizavam a Medicina como predominantemente paliativa, voltada para o alívio do sofrimento e para tratamentos que melhorassem a qualidade de vida como, por exemplo, estancar sangramentos e cuidar de feridas para que elas não infectassem⁽²⁸⁾. O desenvolvimento tecnológico, na área da saúde, que passou a ocorrer mais intensamente a partir da metade do século passado, transformou os indivíduos em consumidores de cuidados de saúde, produzindo determinados jeitos de cuidar que não mais desejavam, apenas, o alívio do sofrimento, mas que também objetivavam a cura dos males. Assim, com o uso da tecnologia e o intervencionismo médico dentro das instituições hospitalares, as doenças começaram a ser medicalizadas e a Medicina se deslumbrou com a possibilidade de prolongar e controlar a vida, adiando a morte⁽²⁸⁾. Nesse sentido, morrer dentro dos hospitais passou a ser considerado uma derrota, já que os objetivos da cura e da preservação da vida não teriam sido alcançados, o que transformou a morte em objeto de interdição, acontecimento evitado, indesejável e angustiante para os profissionais de saúde e a sociedade de um modo geral⁽²⁹⁾. Para Áries⁽²⁵⁾, o poder que a família detinha sobre o moribundo e o processo do morrer foi deslocado para o médico e o ambiente hospitalar, possibilitando que problemas na prestação dos cuidados a esses pacientes comessem a ser apontados, como a perda da individualidade e identidade, a negação da morte, a solidão e o excesso de normas e regras nessas instituições. Essas referências remeteriam ao poder disciplinar e ao biopoder que atuam nesses corpos e nessas vidas, regulando os indivíduos que estão sob a tutela do hospital. Dessa maneira, os regulamentos hospitalares partem do pressuposto de que as pessoas internadas e submetidas ao seu regime de cuidados estão, de certa maneira, em situação de *risco*, necessitando de uma *polícia* que possa majorar e alcançar os objetivos propostos por essa instituição. Polícia deve ser

entendida “[...] no sentido de vigiar e controlar aquilo que coloca a vida em perigo e precisa do olhar que vigia e controla”^(30: 60). Não por casualidade, Foucault falou em suas obras sobre as instituições de sequestro, hospital e prisão, uma vez que o funcionamento dessas instituições ocorre no mesmo plano. Ambas resgatam com a finalidade de proteger a vida: ou dos que estão em situação de risco do ponto de vista clínico, ou o resgate daqueles que colocam em risco a vida dos outros. Ambas submetem o grupo de pessoas que está sob seus regulamentos a um regime de internação, com a finalidade de correção das anormalidades e tentativa de supressão do risco, enfim. Assim torna-se necessário, também, um policiamento que atue nessas instituições, no sentido de vigiar para que os riscos sobre a vida sejam controlados. Tal policiamento é feito pelos profissionais que ali desempenham suas atividades e pelos regulamentos e manuais que normatizam esses locais. Para Foucault, podemos entender a polícia da seguinte maneira:

A *polícia* engloba tudo, mas de um ponto de vista extremamente particular. [...]. Ela se interessa também pela maneira como eles vivem, pelas doenças e pelos acidentes aos quais estão expostos. É um homem vivo, ativo e produtivo que a polícia vigia. Turquet usa uma expressão notável: o homem é o verdadeiro objeto da polícia [...]. Em suma, a vida é o objeto da polícia; o indispensável, o útil, o supérfluo. Cabe à polícia permitir aos homens sobreviver, viver e fazer melhor ainda [...]. Ao longo do século XVIII, e, sobretudo na Alemanha, é a população – isto é, um grupo de indivíduos vivendo em uma área dada – que é definida como o objeto da polícia^(31: 378-383).

É interessante pensarmos sobre a produtividade de manuais como instrumentos destinados ao disciplinamento dos corpos, uma vez que, “[...] os indivíduos considerados em ‘alto risco’ são destacados como indivíduos que necessitam orientação especializada, investigação e controle ou autocontrole”^(30: 60). Desse modo, os manuais poderiam ser pensados como um sistema de *expertise* que aparece como um outro modo de policiar aqueles que estão correndo riscos.

As discussões sobre os problemas da morte no ambiente hospitalar ganharam força e tornaram-se mais frequentes a partir do final da década de 90, do século XX, quando discursos sobre uma *nova* modalidade assistencial, que surge como reação à Medicina tecnicista, passam a circular compondo um saber que pretende colocar a morte sob outro regime de discurso: os Cuidados Paliativos. Esses cuidados surgem como possível alternativa à crise que começa a ser descrita na assistência às pessoas que estão morrendo. É preciso entender a palavra crise não em seu sentido negativo ao qual, comumente, ela está associada, mas como um desajustamento das práticas em relação às demandas sociais de uma época, como condição de possibilidade para mudança de episteme e de surgimento de outros regimes de discursos que delimitam um campo

de saber com seus enunciados permitidos e proibidos, verdadeiros e falsos. Os enunciados tidos como falsos seriam aqueles que não pertenceriam a episteme em que nos encontramos, que não seguiriam essa forma de ordenar o mundo e os saberes, assim não fariam sentido em determinado regime de verdade. Começa a ocorrer uma modificação na formação dos enunciados sobre a morte e o morrer e nas formas como eles passam a ser regidos para serem aceitos como *verdades*, constituindo o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos como outra forma de gerenciar a morte.

A expressão *Cuidados Paliativos* surgiu do termo *palliare*, originado do latim, que significaria proteção, abrigo e amparo. Essa filosofia assistencial é descrita, nas literaturas sobre a temática, como tendo sua origem no Reino Unido, na década de 1960, a partir da criação do St. Christopher Hospice, em Londres, pela médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders⁽²⁸⁾. A criação desse *hospice* é, comumente, atrelada ao nascimento dos Cuidados Paliativos, entretanto, como já foi referido, a construção de um saber não está ligada a um único acontecimento, mas a uma série de acontecimentos que dão origem a um *novo* objeto, a um outro discurso. Cicely, com o intuito de organizar um corpo de conhecimentos voltado para uma assistência mais humanizada no período que precede a morte, tanto para pacientes quanto para seus amigos e familiares, teria criado a filosofia *hospice*, uma proposta terapêutica que não surgiria em substituição à assistência biomédica tecnicista vigente, mas sim em associação a esse modelo⁽³²⁾. Dessa maneira, Saunders poderia ser pensada como a instauradora do discurso fundador dos Cuidados Paliativos. Para Foucault, o discurso fundador pode ser pensado da seguinte maneira:

Seria possível que o tema do sujeito fundante permitisse elidir a realidade do discurso. O sujeito fundante, com efeito, está encarregado de animar diretamente, com suas intenções, as formas vazias da língua; é ele que, atravessando a espessura ou a inércia das coisas vazias, reaprende, na intuição, o sentido que aí se encontra depositado; é ele igualmente que, para além do tempo, funda horizontes de significações que a história não terá senão de explicar em seguida, e onde as proposições, as ciências, os conjuntos dedutivos encontrarão, afinal, seu fundamento. Na sua relação com o sentido, o sujeito fundador dispõe de signos, marcas, traços, letras. Mas, para manifestá-los, não precisa passar pela instância singular do discurso^(7:46).

Pensando nesse sentido, a filosofia proposta por Saunders permite a construção de outros discursos que utilizam os seus pilares como suporte, que se amarra e se (re)entrelaça quantas vezes haja necessidade para sustentar suas tramas, ou seja, tal discurso serve como suporte para o

surgimento das demais discursividades possíveis de serem proferidas a respeito dos Cuidados Paliativos. Assim, para Michel Foucault, o discurso fundador poderia ser compreendido conforme o excerto abaixo:

Não há, de um lado, a categoria dada uma vez por todas, dos discursos fundamentais ou criadores; e, de outro, a massa daqueles que repetem, glosam e comentam. Muitos textos maiores se confundem e desaparecem, e, por vezes, comentários vêm tomar o primeiro lugar. Mas embora seus pontos de aplicação possam mudar, a função permanece; e o princípio de um deslocamento encontra-se sem cessar repostado em jogo^(7: 23).

Por *hospice* poderíamos entender uma proposta assistencial que representaria a filosofia dos Cuidados Paliativos, divulgando o cuidado como sua principal ferramenta de trabalho, e não a cura. Essa proposta objetivaria, principalmente, o alívio da dor e dos outros sintomas apresentados pelo paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, cuidando das dimensões psicológicas, espirituais e sociais, mudando a atitude de “nada se pode fazer por esses enfermos” para “muito pode ser feito para o bem-estar de quem está sofrendo ou chegando aos momentos finais da vida”^(28: 21). Esse modelo assistencial propõe encarar a morte como um processo natural, sendo praticado por uma equipe multiprofissional que presta cuidados de suporte e conforto aos moribundos e às suas famílias, proporcionando a melhor qualidade de vida possível, um cuidado humanizado e uma sobrevida digna no fim da vida⁽³³⁾. A assistência multiprofissional, enunciado bastante presente no discurso sobre a assistência ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, parece estar em consonância com a multiprofissionalidade representada por Cicely Saunders, já que sua formação era de assistente social, enfermeira e médica, profissões tidas como imprescindíveis na prestação dos Cuidados Paliativos. Os *hospices* espalharam-se pelos diferentes continentes, assim, em 1987, a Medicina Paliativa foi reconhecida como especialidade médica, primeiramente, na Inglaterra, e, posteriormente, em outros países. Dessa maneira, na década de 1990, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos pela OMS como parte integrante da assistência ao câncer, pois essa modalidade assistencial começou a se consolidar como um saber científico por meio da ampliação dos serviços paliativistas em muitos países e do aumento das publicações sobre a temática⁽²⁷⁾. Em 2002, a OMS⁽³⁴⁾ definiu os Cuidados Paliativos como uma terapêutica que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, auxiliando-os a enfrentar problemas associados às doenças crônicas através de prevenção e alívio do sofrimento, detecção das doenças em fase inicial, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos e

espirituais^j. No Brasil, o Ministério da Saúde está construindo as diretrizes da assistência paliativa com o objetivo de publicar uma portaria que regule tais cuidados no país.

A organização e a construção dessa disciplina possibilitaram observar, também, o impacto do trabalho da psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross. Esta médica dedicou sua carreira ao estudo da tanatologia e iniciou suas publicações no final dos anos 60 do século XX, com a obra *Sobre a morte e o morrer*, na qual discutiu os cinco estágios pelos quais o paciente em iminência de morte deveria passar: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação⁽³⁵⁾. Essa estudiosa pode ser considerada a idealizadora e uma das instauradoras dos discursos sobre os Cuidados Paliativos nas Américas, onde introduziu o movimento *hospice*⁽³²⁾. Esse estudo passou a ser utilizado pelos profissionais de Cuidados Paliativos como uma prescrição que instigaria o possível alcance de um ideal no processo de morrer⁽²⁷⁾.

A emergência de um saber científico é uma produção coletiva relacionada ao contexto histórico no qual ele se inscreve⁽²⁷⁾. Tal saber deve ser legitimado pela sociedade, de modo que venha a se constituir em um campo específico de saber, com seus conhecimentos e competências técnicas: no caso do campo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos, um saber voltado para o doente fora de possibilidades terapêuticas de cura. Esse modelo de assistência ao paciente terminal vem se difundindo em três níveis: produção social e divulgação dos seus pressupostos nos meios de comunicação; criação e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos como disciplina científica; e fundação de entidades profissionais voltadas aos Cuidados Paliativos⁽²⁷⁾. Para a construção de um saber, os três níveis são imprescindíveis, pois formam os nós da rede que permite a difusão dos discursos, por meio dos dispositivos da mídia, utilizando o espaço de poder das instituições para ser legitimado e construindo um campo específico de saber, com seus conhecimentos e competências técnicas: “sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa”^(7:9).

Foucault refere que a formação dos objetos de discurso organizados em saberes surge a partir de um regime de existência: as instâncias de emergência dos discursos, as instâncias de delimitação da produção e circulação desses discursos e as suas grades de especificação⁽¹⁴⁾. As condições de emergência são aquelas que possibilitaram seu aparecimento em um determinado contexto histórico e social. Aqui, podemos falar de questões que envolvem a organização de um

^j Tradução minha.

saber específico sobre a morte, o qual utilize como objeto o paciente moribundo que, em detrimento do aumento da sua sobrevivência, devido ao desenvolvimento científico e tecnológico, passa a ocupar outra posição na sociedade e a viver por um período mais prolongado, tendo que conviver com as limitações impostas por sua situação clínica. Acredito que essas relações do regime de existência estão sendo arquitetadas para viabilizar a invenção dos Cuidados Paliativos, de tal modo que os fatores que surgem como delimitadores podem também constituir as grades de especificação⁽³⁶⁾. Assim, tal modo de cuidar dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura está em um processo de mudança cultural de contornos ainda não definidos⁽³⁷⁾.

Os Cuidados Paliativos emergem como uma forma de questionamento e alternativa à “morte moderna”, aquela descrita como solitária, envolta pelo saber e poder médico e pelas tecnologias hospitalares⁽³⁶⁾. Esses discursos circulam, a partir do ano 2000, quando se aliam aos discursos da humanização na assistência e inventam uma outra forma de enfrentamento da morte, chamada pelos estudiosos de a “morte pós-moderna”⁽²⁵⁾. Tanto a “morte moderna” quanto a “morte pós-moderna” ou “boa morte” são modelos “ideais” e, como tal, preconizam comportamentos “ideais” de pacientes e profissionais de saúde⁽²⁷⁾. A ruptura entre a “morte moderna” e a “morte pós-moderna” não propõe libertar os sujeitos da morte silenciada e ocultada, mas de colocá-la em uma nova ordem de discurso, submetida a outros dispositivos de poder e saber. Os poderes que incidem sobre os corpos e sobre a vida se deslocam devido à mudança do objeto que passa a se situar no ponto de ruptura em relação aos discursos e representações que cercam a morte⁽³⁷⁾. A terminalidade da vida passa a ser vista sob outro regime de discurso, que possibilitaria pensar na morte como resultante de um processo *natural*, que ajudaria a aliviar nossas angústias. Ao operar sobre esses corpos e construir saberes, estabelecemos um regime de verdade que confere a esses pacientes uma suposta identidade, colocando-os dentro de determinada norma que pretende vigorar na assistência à saúde⁽³⁶⁾. A constituição dos Cuidados Paliativos surge imbricada a outros saberes e poderes que vêm permitindo a efetivação desse campo de conhecimentos, modificando práticas assistenciais e (re)fabricando os sujeitos envolvidos nesse contexto: profissionais de saúde, pacientes e familiares.

Os Cuidados Paliativos estabelecem uma nova forma de relação social com a morte e o morrer que alcança as práticas profissionais e as envolve em uma rede de saberes e poderes⁽²⁷⁾. Tais práticas discursivas só foram possíveis de ser analisadas a partir da compreensão do movimento que chamamos de *virada linguística*, o qual possibilitou que percebêssemos o

pensamento como algo que é modelado em relação ao que pode ser dito e o modo como pode se falar de um objeto, dentro de um regime de verdade, atribuindo sentidos transitórios às coisas do mundo, naturalizando conceitos⁽³⁸⁾. Para Foucault, a linguagem constitui nosso pensamento, pois pensamos com palavras e, assim, significamos e atribuímos sentidos às coisas e à nossa existência. Os discursos constroem nosso modo de pensar o mundo e de constituí-lo, porque as práticas discursivas são organizadas a partir de um conjunto de enunciados, manifestações de um saber, que nos permitem falar de um determinado objeto, compondo um regime de verdade⁽¹¹⁾. Portanto podemos pensar os Cuidados Paliativos como uma materialidade que assume determinada morfologia, embarcando na corrente do pensamento, constituindo uma teoria que se torna realidade expressa pela linguagem. Se olharmos para épocas passadas, perceberemos que o cuidado domiciliar a moribundos era uma prática social comum, pois o hospital não era um local destinado a realizar os cuidados de saúde; a família assumia essa responsabilidade e, conseqüentemente, a morte era mais domiciliada. Assim, a proposta dos Cuidados Paliativos, ao sugerir que os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura sejam cuidados em casa, não apresenta uma novidade para a assistência à saúde, mas sim uma alternativa que agora está sendo investida de discursos e constituindo outro saber, outro jeito de cuidar, que remete à antiga prática do cuidado ao moribundo no domicílio. Dessa maneira, podemos pensar como Foucault, quando diz que “o novo não está no que é dito, mas no acontecimento de sua volta”^(7: 26). O autor refere, a exemplo do que estamos falando, a história de Mendel:

[...] o que Mendel dizia era verdade. Acontece que Mendel falava de objetos, empregava métodos, situava-se num horizonte teórico estranhos à biologia de sua época. [...] Mendel dizia a verdade, mas não estava “no verdadeiro” do discurso biológico de sua época: não era segundo tais regras que se constituíam objetos e conceitos biológicos; foi preciso toda uma mudança de escala, o desdobramento de todo um novo plano de objetos na biologia para que Mendel entrasse “no verdadeiro” e suas proposições aparecessem, então, [em boa parte] exatas ^(7: 35).

Os avanços na área da saúde possibilitaram um prolongamento da vida que nem sempre tem sido fácil de ser vivido pelos doentes. Resolve-se um primeiro problema – o das mortes precoces e o das precárias tecnologias de saúde – criando-se outros, por exemplo: como vamos cuidar das pessoas que já não morrem tão precocemente quando diagnosticada uma doença crônica? De acordo com Foucault, aqueles que estão submetidos aos regimes de internação, como os doentes e os loucos, estão sob uma situação difícil, da qual não conseguem se rebelar⁽³⁹⁾. Desse

modo, para que esses sistemas de exclusão e seus regulamentos e documentos possam ser problematizados, é necessário que as revoluções partam de forças externas. Assim, os Cuidados Paliativos surgem na assistência ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura como tentativa de estabelecer uma disciplina que controle a produção do discurso, fixe limites e regras e, como tal, crie “um domínio de objetos, um conjunto de métodos, um corpus de proposições consideradas verdadeiras, um jogo de regras e definições, de técnicas e de instrumentos”^(7: 30).

3 A HERMENÊUTICA DA PESQUISA^k

A trajetória metodológica determina o caminho a ser percorrido e interfere nos resultados alcançados ao término do percurso. Por que decidimos buscar certas estradas e não outras? O que define nosso caminho investigativo? Certamente a escolha do método não é feita ao acaso, mas é uma escolha interessada que fazemos, por acreditar que seguindo determinado caminho conseguiremos contemplar e desenvolver as reflexões que propomos. Escolher uma metodologia nos sujeita a abandonar certas abordagens em favor de outras, implica incluir e excluir idéias e pensamentos, desenvolvê-los sob uma perspectiva e não sob outras. As estradas são fabricadas durante a passagem e, à frente daqueles que ali transitam, são marcadas pela determinação de seguir em frente⁽⁵⁾. Método, neste trabalho, não será entendido com o sentido que a ciência tem atribuído a essa palavra, e sim como algo mais maleável, como uma forma de interrogação, como uma das possíveis formas de pensamento e de análise. Tomo método “como um conjunto de procedimentos de investigação e análise, quase prazerosos, sem maiores preocupações com regras práticas aplicáveis a problemas técnicos, concretos”^(11:17).

Para responder minhas perguntas de pesquisa, pretendo realizar uma análise textual relacionada ao campo dos Estudos Culturais, especialmente a vertente pós-estruturalista de inspiração foucaultiana. Esta vertente compõe um conjunto de ações descentradas e instáveis que propõe uma análise externa às racionalidades modernas e define-se como uma multiplicidade de tendências em vários meios da cultura, colocando em suspeita as *verdades* e grandes narrativas da modernidade⁽²⁶⁾. Escolhi as teorizações de Michel Foucault – mesmo considerando suas noções e conceitos bastante densos e complexos, necessitando de dedicação para compreender e apropriar-me de suas idéias –, pois acredito que o repertório oferecido por ele satisfaça as necessidades teóricas para analisar meu objeto de estudo. Utilizar as ferramentas propostas pelo filósofo é desprender-se de certos regulamentos e normas, mas, ao mesmo tempo, é regular e normatizar os pensamentos e as reflexões acerca do mundo sob outra perspectiva. Nesse sentido, utilizo o termo *foucaultiana*, como outros autores, apenas por força de expressão, para facilitar a compreensão

^k A *hermenêutica da pesquisa* mostra os caminhos que trilhei ao longo do estudo. Esse título se originou do curso *A hermenêutica do sujeito*, ministrado por Foucault nos anos de 1981-1982. O curso desenvolveu a temática da hermenêutica de si, o cuidados de si, tanto nas formulações teóricas quanto nas práticas desde a Antiguidade⁽¹⁾.

dos leitores, não sugerindo que eu seja sua *seguidora*, que lhe dirija certa fidelidade, apenas para indicar a perspectiva em que me inscrevo, pois

Ao querer ser tomado como “fogos de artifício a serem carbonizados depois do uso”, Foucault aponta para o fato de que não há muito sentido em alguém se declarar foucaultiano, visto que segui-lo significa, necessariamente, tentar sempre usá-lo e ultrapassá-lo, deixando-o para trás. Assim, ser fiel à sua filosofia significa, ao mesmo tempo, ser-lhe infiel, sem que aí exista necessariamente uma contradição^(11:21).

Portanto, ao declarar essa pesquisa como de inspiração foucaultiana, pretendo utilizar o autor e, em alguns momentos, deixá-lo para trás, tentar pensar na invenção dos Cuidados Paliativos com as ferramentas que o filósofo disponibiliza, na tentativa de fazer um uso utilitarista de Foucault. Este autor propõe uma visão dos acontecimentos imersa em criticidade, colocando a história de cabeça para baixo, sem prescrever condutas e nem realizar julgamentos de valores. Ele propõe o desafio de (re)pensar a vida presente para refletir como nos tornamos sujeitos e como nossas práticas foram sendo produzidas. A compreensão do método em pesquisas de inspiração foucaultiana envolve admitir que só se pode utilizar esse autor quando nosso objetivo não for formular conceitos ou atingir verdades pré-existentes e ocultas, aguardando sua descoberta, mas quando objetivamos operar sobre documentos para interrogar o encadeamento de acontecimentos em determinados espaços, atrelados a determinadas histórias⁽¹¹⁾. Assim, o método em Foucault está relacionado à forma como se dará a investigação da temática e ao uso das ferramentas disponibilizadas pelo filósofo para propor outras analíticas. O próprio filósofo, quando fala a respeito de seus métodos de trabalho, diz: “Não tenho teoria geral e tampouco tenho o instrumento certo. Eu tateio, fabrico, como posso, instrumentos que são destinados a fazer aparecer objetos”^(31: 229).

Utilizar o autor tem se configurado um imensurável desafio para mim, pois as lentes que me proponho a utilizar ainda estão um tanto embaçadas, mas a cada leitura, ao mesmo tempo em que tenho a sensação de maior nitidez, observo que meu grau de *miopia* tem aumentado. Esse é o desafio e o prazer desses usos de Foucault!

As análises textuais contribuem para a compreensão de fenômenos e regras que governam a produção de discursos numa determinada época, mostrando os diferentes significados que estão atrelados na produção de sujeitos. Esse tipo de análise trata os diferentes espaços do mundo contemporâneo como produtores de pedagogias, sendo a escola apenas um deles. Ou seja, somos

constituídos por imagens, filmes, televisão, jornais, livros, fotos, textos escritos, manuais etc⁽⁴⁰⁾. Em uma análise textual, podemos pensar que as regras se impõem a todos que falam em determinado campo discursivo; elas estão no próprio discurso e não nas ideias de quem produziu o texto. Assim, ao realizar uma análise textual, olhamos para a maneira como esses textos interpelam sujeitos e constituem suas formas de ser, pensar e agir, pedagogizando e tentando estruturar o funcionamento social.

Portanto o que pretendo realizar, aqui, é uma hipótese de leitura do manual da Organização Mundial da Saúde sobre Cuidados Paliativos, que faz parte da série “*Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes*”. Esse manual, publicado em 2007, possui 42 páginas e pode ser encontrado na versão completa em língua inglesa no sítio da OMS na internet. Para a realização das análises desse trabalho, foi necessário traduzir o guia para a língua portuguesa. Tal tradução foi executada por um bacharel em letras/inglês e validada por uma profissional da área da saúde com conhecimentos de língua inglesa. Como pesquisadora e autora desse estudo, assumo a responsabilidade das traduções realizadas.

A série de manuais sobre *Controle do Câncer* é uma resposta à resolução da Assembleia Mundial de Saúde, que, no ano de 2005, decidiu intensificar as ações para prevenção e controle do câncer no mundo⁽⁴¹⁾. A coleção é composta por seis módulos, ilustrados, direcionados para gestores de programas e políticos com o objetivo de defender, planejar e implementar programas efetivos para o controle do câncer, especialmente nos países em desenvolvimento. O primeiro guia fala sobre o planejamento do controle do câncer, o segundo versa sobre a implementação de programas de prevenção do câncer, o terceiro trata da instauração de políticas para a detecção do câncer em estágios iniciais, o quarto ensina a colocar em prática programas para o diagnóstico e o tratamento do câncer, o quinto propõe a implementação de uma política de Cuidados Paliativos, enquanto o último guia instrui gestores a defender políticas de desenvolvimento e implementação de programas efetivos para o controle do câncer⁽⁴²⁾.

A OMS é uma organização internacional fundada a partir da iniciativa de diplomatas das Nações Unidas, em 7 de abril de 1948, data em que, desde então, se comemora o Dia Mundial da Saúde. Cerca de oito mil pessoas em mais de 150 países trabalham para essa organização, dentre elas especialistas na área da saúde, administradores, economistas e epidemiologistas. Anualmente, no mês de maio, em Genebra, as delegações dos 193 Estados-membros reúnem-se

na Assembleia Mundial de Saúde para decidir as direções em que serão conduzidas as políticas de saúde mundiais. A OMS “coordena as autoridades em saúde no âmbito das Nações Unidas”, “lidera questões de saúde no mundo”, “estabelece normas e padrões, moldando as investigações em saúde”, “presta apoio técnico aos países, acompanhando e avaliando questões relativas à saúde”. O principal objetivo dessa estrutura é a “realização do mais alto nível possível de saúde”, em todos os povos. Suas próximas metas, que fazem parte do 11º Programa Geral de Trabalho, intitulado *Empreender para a saúde*, abrangem os objetivos da organização por dez anos, de 2006 a 2015, e incluem: liderar questões críticas para a saúde; participar de parcerias nas quais sejam necessárias ações conjuntas; estimular a produção, tradução e divulgação de conhecimentos valiosos em saúde; definir uma agenda para investigação em saúde; fixar normas e padrões de saúde, promovendo e acompanhando sua execução; articular ética baseada em evidências e opções políticas; fornecer apoio técnico para os países e catalisar mudanças; monitorar e avaliar situações de saúde no mundo⁽⁴¹⁾. Olho para a OMS como um lugar de produção de saberes os quais conduzem e são conduzidos por jogos de poder, como instituição autorizada a proferir os discursos da área da saúde e também como um mercado de verificação dos discursos que circulam. A OMS seria a instituição que teria o consentimento social para proferir discursos tidos como verdadeiros na área da saúde, bem como atribuir o título de verdadeiro ou falso a outros discursos. Tais discursos constituem padrões de verdade que permitem definir ações adequadas e inadequadas, viabilizando a instauração de práticas governamentais e a imposição de regras para o funcionamento social⁽⁴³⁾. Assim, é responsabilidade da OMS permitir ou vetar saberes da área da saúde, conferir a certos discursos efeitos de verdade, autorizando-os a circular e conformar as práticas de saúde no mundo. Nesse jogo de verificação e falseação, a OMS vai definindo tudo aquilo que pode ser compreendido como verdadeiro a partir do confronto com o falso e vice-versa. A OMS deve dizer a *verdade* e estabelecer ações que moldem e viabilizem a governamentalização das questões relativas à saúde, à doença, à vida e à morte da população. Para Foucault,

Tratar-se-ia da genealogia de regimes veridicionais, isto é, da análise da constituição de certo direito da verdade a partir de uma situação de direito, com a relação direito/verdade encontrando sua manifestação privilegiada no discurso, o discurso em que se formula o direito e em que se formula o que pode ser verdadeiro ou falso; de fato, o regime de verificação não é uma certa lei da verdade, [mas] o conjunto das regras que permitem estabelecer, a propósito de um discurso dado, quais enunciados poderão ser caracterizados, nele, como verdadeiros ou falsos^(43:49).

Deste modo, a OMS utiliza seus espaços de poder para instituir e validar saberes tidos como científicos, fazendo-os circular para que subjetivem e objetivem os diferentes sujeitos aos quais se dirigem, já que interpelam gestores e profissionais de saúde, entre outros. Dessa forma, penso o conhecimento, a ciência e suas verdades como provisórios. Em determinados momentos fazemos acordos sociais que validam certas práticas e impossibilitam a ocorrência de outras, pois o veículo mais poderoso pelo qual a verdade é difundida é o discurso científico, uma vez que a vontade de saber busca a todo o momento extrair as verdades que passem pelo filtro da ciência⁽²⁴⁾.

No palco da *episteme* moderna, da representação, o saber científico constrói-se então numa busca de *ordenação* do mundo. [...] as diversas ciências – ou as várias disciplinas – constituem-se em esforços de construção de uma ordem no mundo ao nível do saber. Esta ordenação está intimamente relacionada com os mecanismos de poder^(22: 23).

Portanto, o manual sobre Cuidados Paliativos será tratado como um artefato que faz parte de um dispositivo pedagógico que produz subjetividades e *verdades*, formulando um discurso científico capaz de fabricar sujeitos de um determinado tipo. Gostaria de esclarecer que meu objetivo ao analisar esse documento não é *colocar em cheque* as ideias ali contidas, nem tentar provar sua veracidade ou sua falsidade, pois não pretendo fazer nenhum tipo de juízo de valor. Assim, o documento publicado pela OMS será utilizado como um filtro para discutir a biopolítica dos Cuidados Paliativos. Nesse sentido, busco destacar algumas ideias que me capturaram e permitiram que eu abrisse minha “caixa de ferramentas”¹ foucaultiana para pensar o manual da OMS sobre Cuidados Paliativos como uma tática que faz parte de uma estratégia biopolítica que (re)inventa, veicula e legitima o discurso sobre os Cuidados Paliativos *em defesa da sociedade*.

Nesse sentido, proponho-me a utilizar os instrumentos disponibilizados pelo referencial em que me inscrevo para transitar por entre os enunciados do manual. Entendo que olhar para discursos é operar sobre documentos para interrogar a linguagem e situar as “coisas ditas”, estabelecendo ligações entre os diferentes enunciados e identificando as maneiras como as formações discursivas acontecem e as associações que estabelecem para determinar as condições de existência de um discurso⁽⁴⁵⁾. Não pretendo constituir *verdades* acerca dessa temática, mas

¹ Um diálogo entre Foucault e Deleuze⁽⁴⁴⁾ fala da teoria como uma caixa de ferramentas que precisa ser útil, funcionar, mas não apenas para si mesma; se ninguém puder servir-se dela é porque ainda não chegou o seu momento. Assim, pegamos outras ferramentas, procuramos outros aparatos que possam ser úteis.

mostrar os modos pelos quais tais discursos circulam, instituindo um saber que produz efeitos de verdade e nos subjetiva. O interessante é “analisar, não os comportamentos, nem as ideias, não as sociedades, nem suas ‘ideologias’, mas as *problematizações* através das quais o ser se dá como podendo e devendo ser pensado, e as *práticas* a partir das quais essas problematizações se formam”^(46: 15). O guia de Cuidados Paliativos da OMS é um dos textos que Foucault chamaria de “prescritivos”. Segundo o filósofo,

quero me referir a textos que [...] têm como objetivo principal propor regras de conduta [...] textos práticos que são, eles próprios, objeto de “prática” [...]. O papel desses textos era o de serem operadores que permitiam aos indivíduos interrogar-se sobre sua própria conduta, velar por ela, formá-la e conformar-se, eles próprios, como sujeito ético^(46: 16).

A análise dos dados foi feita a partir da leitura interessada dos textos do manual, ou seja, “[...] trata-se de saber aquilo que podemos aproveitar e aquilo que podemos descartar, deixar passar ou deixar de lado”^(47: 17). Para tanto, utilizei as ferramentas de discurso, poder (aqui compreendidas as diferentes tecnologias de poder como a disciplina e o biopoder, por exemplo), saber, sujeito, governamentalidade e governo^m, propostas por Michel Foucault. Outras ferramentas foucaultianas também foram utilizadas nesse trabalho, mas destaco as já citadas como importantes de serem explicadas e compreendidas nas análises que proponho.

Ao explicar as ferramentas foucaultianas, não tenho o objetivo de conceituá-las: em se tratando de Michel Foucault isso não seria possível, pois nem ele se arriscou a tanto. Os entendimentos do próprio Foucault acerca das noções e conceitos foram sofrendo deslizamentos, ao longo de sua obra. Porém, ao realizar uma pesquisa, temos algumas necessidades conceituais que precisam ser supridas para que possamos compreender do que estamos falando, de que lugar, sob que perspectiva, com quais olhares. Ao contar uma história ou ao escrever determinados textos, também estamos nos constituindo, contando e reafirmando para nós mesmos aquilo que *precisamos* ou *queremos* ler, ouvir e pensar.

^m Nas traduções brasileiras dos textos de Foucault, encontramos a palavra governo. Utilizarei governo pelo motivo que já coloquei anteriormente.

Para Foucault, discurso poderia ser compreendido como um conjunto de enunciados que respondem a uma mesma formação discursiva, de acordo com um regime de verdade. Esses enunciados podem ser compreendidos como atos discursivos que constroem um campo de sentidos que deve ser aceito numa rede discursiva⁽¹¹⁾. Os discursos são dotados de poderes, eles ativam o poder e colocam-no em circulação, produzem poder e veiculam-no, subjetivando os indivíduos (con)formando suas mentes, suas ações e seus corpos, conferindo a eles uma sensação de pertencimento a um regime de verdade que auxilia a viver^(7:45). Uma formação discursiva compreende um feixe completo de relações que funcionam como uma regra. Ela deve ser vista como uma fala em que se sabe o que pode ser dito, de que lugar e em qual posição, pois os sentidos que atribuímos às coisas do mundo se estabelecem discursivamente⁽⁴⁵⁾. “Desse modo, os discursos não descobrem verdades, senão as inventam”^(11: 101). Discursos são acontecimentos que se estabelecem e descrevem as relações que mantêm com outros acontecimentos⁽²⁶⁾. Nesse sentido, pretendo seguir os conselhos de Foucault:

[...] não mais tratar os discursos como conjuntos de signos (elementos significantes que remetem a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que falam. Certamente os discursos são feitos de signos; mas o que fazem é mais que utilizar esses signos para designar coisas. É esse *mais* que os torna irredutíveis à língua e ao ato da fala. É esse “mais” que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever^(14:55).

O poder pode ser entendido como um conjunto de relações de forças estratégicas entre indivíduos ou grupos que só existe em ato, poder de uns sobre os outros viabilizando o governo. “O poder não existe [...], mas existem práticas em que ele se manifesta, atua, funciona e se espalha universal e capilarmente”^(11: 122), compondo uma rede de dispositivos da qual ninguém escapa, estabelecendo fronteiras, induzindo ao saber e produzindo discurso. Esse mecanismo, para se exercer forma, organiza e põe em circulação aparelhos de saber que não são construções ideológicas^(12:48). É através de redes de saberes que se estabelecem relações de poder e que se organizam os sistemas de classificação nos quais estamos inseridos e que nos auxiliam para que ocupemos nosso lugar de pertencimento a determinado regime de verdade⁽⁴⁹⁾. As relações de produção e de significação, às quais os sujeitos se submetem, também os colocam em complexas relações de poder, pois o poder consiste em conduzir condutas, ele é da ordem do governo⁽⁵⁰⁾. O filósofo propõe a análise do poder nas instituições, pois nelas ficariam mais explícitas as relações entre poder e saber⁽⁵¹⁾. “O exercício do poder cria saber, e o saber acarreta

efeito de poder”^(24: 29). Para melhor compreendermos essas relações de poder, Foucault aconselha que façamos estudos de como se articulam as formas de resistência ao poder, na tentativa de desfazer essas relações, por isso o interessante não é estudar o que é o poder nem o porquê do poder, mas como ele acontece⁽⁵⁰⁾. O filósofo refere-se ao poder da seguinte forma:

[...] Ele não é em si mesmo uma violência que, às vezes, se esconderia, ou um consentimento que, implicitamente, se reconduziria. Ele é um conjunto de ações sobre ações possíveis; ele opera sobre o campo de possibilidades onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos, ele incita, induz, desvia, facilita ou torna mais difícil, amplia ou limita, torna mais ou menos provável; no limite, ele coage ou impede absolutamente, mas é sempre uma maneira de agir sobre um ou vários sujeitos ativos, e o quanto eles agem ou são suscetíveis de agir. Uma ação sobre ações^(50: 243).

O saber agencia os enunciados e pode ser compreendido como aquilo que é dito e aceito como tal, constituindo domínios de saber, como prática que se implica mutuamente com o poder⁽⁴⁸⁾. Os saberes são estratégias construídas historicamente, acontecimentos ligados ao poder que se articulam e se organizam, constituindo a base para *suprir* uma determinada vontade de poder, funcionando como condutores do poder ao qual servem. O saber se autoproduz, fabrica suas verdades, instaurando e revelando práticas discursivas e não discursivas⁽¹¹⁾. O saber é composto por um conjunto de elementos, formados de maneira regular, a partir de uma prática discursiva, podendo constituir um discurso científico, assim determinado não apenas pelo seu rigor, mas pelos objetos com que se ocupa e pelos enunciados que faz circular⁽¹⁴⁾. O saber pode ser entendido como um campo de coordenação e subordinação de enunciados no qual o sujeito pode falar dos objetos. Para Foucault⁽⁵⁰⁾, o que deve ser questionado em nossas pesquisas (que é o que tentei fazer aqui) é a forma como o saber circula e estabelece suas relações com o poder, tornando-nos sujeitos de determinadas práticas discursivas.

O filósofo usa *saberes* no sentido de teorias sistemáticas, que se manifestam por meio de discursos científicos tidos por verdadeiros, positivos e, por isso, aceitos e tomados em toda sua positividade. Resumindo e simplificando: percepção e conhecimento são “modos” de saber^(11: 44).

Sujeito não é algo dado, que esteve sempre aí. Ele pode ser entendido como objeto-objetivo, como ser sujeitado e constituído, produto histórico e social produzido pelas relações de poder e saber que se estabelecem com os outros e pelas relações que são estabelecidas consigo mesmo⁽⁵¹⁾. O sujeito está constantemente sendo (re)fabricado pelos discursos que o atravessam e

o interpelam e pelas práticas disciplinares que instituem saberes. A imposição de verdades aos indivíduos é uma forma de poder que os tornam sujeitos dependentes e controlados por alguém ou por si próprio, subjugando o indivíduo e transformando-o em sujeito⁽⁵⁰⁾.

Por governamentalidade podemos entender um conjunto formado por instituições, procedimentos, reflexões, táticas; composta por arranjos técnicos, por uma conjugação de forças e pela utilização de instrumentos. Para bem governar, é necessário que se preparem táticas e que se coloquem em ação estratégias que levem à consecução de certos fins⁽⁵²⁾. A arte de governar torna possível a ação dos demais poderes – disciplinar, soberano, pastoral e biopoder –, originando um conjunto de saberes. A governamentalidade propõe proteger aqueles que estão sob seu regime de ação, demarcando os perigos que os possam assolar⁽¹²⁾. É através do bem governar, da governamentalização do Estado e da população que se torna possível jogar o jogo da vida, pois “no caso da teoria do governo não se trata de impor uma lei aos homens, mas de dispor as coisas, isto é, utilizar mais táticas do que leis, ou utilizar ao máximo as leis como táticas”^(12: 284). Devemos compreender o Estado a partir de suas táticas de governamentalidade, assim como, neste caso, temos que tentar compreender o manual olhando para a articulação dessas táticas. Afinal, atrelada à noção de governamentalidade, temos a interação de duas formas de governo: o governo do outro que é imprescindível para o autogoverno.

Governo pode ser compreendido como um resultado da ação do poder; é a manifestação do poder colocado em ação à medida que viabiliza o funcionamento do poder sobre o outro, o governo do outro, governos de uns sobre os outros⁽⁵³⁾. O governo refere-se à ação de governar⁽²¹⁾. Governam-se os homens, as coisas e as relações aí existentes, como a relação entre o homem e o território, o homem e suas formas de agir e pensar, seus hábitos, o homem e as epidemias, acidentes e a morte⁽¹²⁾. Assim, governo pode ser compreendido como “uma maneira correta de dispor as coisas para conduzi-las, não ao bem comum, [...] mas a um objetivo adequado a cada uma das coisas a governar”^(12: 284).

Michel Foucault mostra ao longo de seus estudos como tais noções e conceitos estão imbricados e articulados na produção do sujeito moderno, na objetificação do sujeito. A partir do século XVIII, podemos passar a compreender a figura humana como o objeto da ação do poder

do qual se originam saberes que emergem nos discursos. É nos discursos que vemos se articularem essas relações do poder e do saber, e é a partir do surgimento de saberes e da instituição de tecnologias de poder que o sujeito moderno se torna sujeito, constituído, um produto histórico e cultural, alguém que pode ser governado.

4 A VONTADE DE SABERⁿ

- o conhecimento é uma “invenção”, por trás da qual há outra coisa distinta: jogo de instintos, de impulsos, de desejos, de medo, de vontade de apropriação. É nessa cena de luta que o conhecimento vem a se produzir;
- produz-se não como efeito da harmonia, do equilíbrio feliz dessas relações, mas do ódio, do compromisso duvidoso e provisório que estabelecem, de um pacto frágil que estão sempre prestes a trair. Não é uma faculdade permanente, é um acontecimento, ou, ao menos, uma série de acontecimentos;
- é sempre servo, dependente, interessado (não em relação a si mesmo, de modo algum, mas àquilo que possa vir a interessar ao instinto ou aos instintos que o dominam);
- e, caso se dê como conhecimento da verdade, é por produzir a verdade através do jogo de uma falsificação primeira e sempre reconduzida, que coloca a distinção do verdadeiro e do falso^(1: 14).

Para começar essas análises, recorri a dois escritos de Foucault do início da década de 1970: a aula inaugural no Collège de France (*A ordem do discurso*) e o resumo do seu primeiro curso ministrado nessa instituição francesa (*A vontade de saber*). Tais textos pareceram-me bons para iniciar um pensamento a respeito dos discursos sobre os Cuidados Paliativos (re)inventados e legitimados pelo manual da OMS. Penso que por meio desse manual se exerce uma vontade de saber e, conseqüentemente, uma vontade de verdade que rege e (en)forma nossa vontade de saber, uma vez que tal guia poderia ser pensado como um tradutor, um multiplicador, do discurso dos Cuidados Paliativos. Nesse sentido, podemos olhar para as invenções científicas como novas formas para a vontade de verdade, pois tal fato está relacionado ao modo como o saber é valorizado, atribuído e distribuído em uma sociedade, exercendo uma espécie de poder de coerção sobre os outros discursos a favor de um discurso de verdade⁽⁷⁾.

O discurso veiculado pelo manual faz parte de um dispositivo biopolítico e funciona como uma tática capaz de investir sobre pacientes, familiares e profissionais envolvidos na assistência paliativa, colocando-os em uma rede de poder que investe na vida. É preciso explicar como funcionam essas táticas dentro de uma estratégia biopolítica a favor da vida e como o biopoder funciona para colocar em operação o “*fazer viver, deixar morrer*” pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, para constituir o que poderíamos chamar de sociedade de

ⁿ *A vontade de saber* apresenta as análises que realizei nesta dissertação sobre a invenção dos Cuidados Paliativos. Esse título se originou do curso *A vontade de saber*, ministrado por Michel Foucault nos anos de 1970-1971, que pretendeu analisar como a morfologia da vontade de saber foi sendo constituída⁽¹⁾.

segurança. Podemos entender as táticas que possibilitam a governamentalização da vida, conforme proposto por Foucault:

Creio que temos aqui uma ruptura importante: enquanto a finalidade da soberania está em si mesma e enquanto ela tira seus instrumentos de si mesma sob a forma da lei, a finalidade do governo está nas coisas que ele dirige; ela deve ser buscada na perfeição, na maximização ou na intensificação dos processos que ele dirige, e os instrumentos do governo, em vez de serem leis, vão ser diversas táticas^(54: 132).

Assim, considero que o discurso instituído pelo manual da OMS (re)organiza e (re)inventa uma disciplina que investe na subjetividade dos indivíduos e se articula com outras práticas e invenções, para defender a sociedade dos riscos de adoecimento e morte por câncer e regular a vida da população. Será sobre o caráter inventado dos Cuidados Paliativos, que compõem uma tática que pertence a estratégia do controle da epidemia do câncer, que passarei a tratar aqui. Acredito que esta tática está inscrita em práticas de uma determinada racionalidade governamental que objetiva a regulação da população.

4.1 Colocando em operação dispositivos de segurança

Com a entrada da população no pensamento político, o governo toma como seu objeto fenômenos tais como número de sujeitos, suas idades, sua longevidade, seu estado de saúde e tipos de morte, seus hábitos e vícios, suas taxas de reprodução. As ações e os cálculos das autoridades são dirigidos para novas tarefas: como maximizar as forças da população e de cada indivíduo no seu interior, como minimizar seus problemas, como organizá-los da forma mais eficaz. O nascimento e a história dos saberes sobre a subjetividade e a intersubjetividade estão intrinsecamente ligados a programas que, a fim de governar os sujeitos, descobriram que precisam conhecê-los^(55: 36).

Início com essa citação por considerar a introdução dos saberes estatístico e epidemiológico como os principais responsáveis pela racionalidade que nos permite falar de população e construir saberes sobre ela. A partir do momento em que passamos a traduzir os acontecimentos, os corpos e as suas ações em números, torna-se possível exercer controle sobre a população, governando e regulando os processos que incidem sobre ela. Desse modo, a partir do conhecimento sobre os processos de adoecimento e morte dos indivíduos, ocorreu a viabilização do governo da população e a definição de normas com o objetivo de investir na vida,

tentando minimizar os riscos que possivelmente pudessem incidir sobre ela. Para tanto, inventam-se novos saberes, dispositivos de segurança são colocados em operação, pois é preciso conhecer e ensinar a população para que ela se torne governável. Mas como fazer isso? Guias, cartilhas e manuais podem ser importantes artefatos para tentar dar conta da educação dos sujeitos, para que se tornem mais facilmente governáveis e, conseqüentemente, protejam suas vidas. Por isso, acredito que seja produtivo olhar para o guia dos Cuidados Paliativos, publicado pela OMS, tentando conhecer como as táticas se articulam em suas páginas.

Ao abrir as primeiras páginas do manual, deparamo-nos com o que seria o panorama atual e com as prováveis perspectivas futuras da epidemiologia do câncer no mundo. Quando iniciamos a leitura dos enunciados, vamos sendo subjetivados a pensar na maneira como as doenças oncológicas vêm oferecendo riscos e ameaçando a vida de todos nós. Podemos entender riscos da seguinte maneira:

[...] só é possível nos preocuparmos com as conseqüências que *podemos* prever, e é só delas que podemos lutar para escapar. E assim, só as conseqüências indesejadas desse tipo “pré-visível” é que classificamos na categoria dos “riscos”. Estes são perigos de cuja probabilidade *podemos* (ou acreditamos poder) calcular: riscos são perigos *calculáveis*. Uma vez definidos dessa maneira, são o que há de mais próximo da (infelizmente inatingível) certeza^(4: 18).

Nesse sentido, logo no início das suas páginas, o manual nos interpela de modo a embarcar em sua leitura para talvez incorporar condutas que nos auxiliem a interferir na epidemia do câncer, tentando proteger tanto as nossas vidas quanto as da população em geral. Os enunciados conduzem-nos no sentido de viabilizar e promover a vida, seja ela mensurada em tempo ou em qualidade. Na leitura, podemos observar o tom interpelativo que nos convoca a tomar atitudes e permanecer atento às páginas do manual, como no seguinte excerto, retirado do manual sobre Cuidados Paliativos que pertence à série sobre controle do câncer, da OMS:

<p>O câncer é amplamente evitável. Muitos tipos de câncer podem ser prevenidos. Outros podem ser detectados em estágio inicial de desenvolvimento, tratados e curados. Até mesmo em um estágio avançado, a dor pode ser reduzida, a progressão do câncer desacelerada e os pacientes e seus familiares ajudados a lidar melhor com a doença^(42: iii).</p>
--

Nos excertos que vão seguindo, continuamos a ser interpelados pelos enunciados acerca do problema do câncer no mundo. Tal fato me faz pensar como o manual interpela aqueles que o

leem: você sabia que o câncer é a maior causa de morte no mundo? Que 7,6 milhões de pessoas morreram de câncer em 2005? Que há uma estimativa de 84 milhões de mortes por câncer nos próximos dez anos, e que 70% dessas mortes ocorreram e ocorrerão nos países em desenvolvimento? Talvez você saiba que uma ou duas dessas pessoas que morreram de câncer pertenciam à sua rede de relacionamentos, talvez você imagine que uma dessas pessoas que morrerão nos próximos anos poderá ser você ou alguém de quem você gosta. Porém, se até então você não conhecia esses dados, ao abrir a página inicial do manual sobre Cuidados Paliativos, passa a conhecê-los. No momento em que paramos para ler tal manual, nos damos conta de que o fato de morarmos em um país como o Brasil contribui para que o nosso risco de adoecer e morrer por doença oncológica seja mais do que o dobro em relação ao risco que correm os indivíduos das populações de países tidos como desenvolvidos. Então nos perguntamos: mas o que fazer para reverter esse quadro e minimizar esses riscos no nosso território, para a nossa população?

Aqui entra em cena o papel do guia da OMS, quando tenta nos responder a essa pergunta e nos ensinar algumas intervenções, guiando as nossas condutas e as condutas daqueles para quem o manual pretende se dirigir e aconselhar^o: gestores de programas de saúde e pessoas que ocupam cargos políticos. Assim, a partir do momento que lemos, nos sentimos responsáveis por utilizar as ferramentas ali destacadas para modificar o panorama que nos foi apresentado. Ao posicionar o manual como um conselheiro, sabemos que segui-lo ou não é algo que supostamente dependeria apenas de nós, e, que, ao assumirmos a nossa escolha, seríamos os responsáveis pelos sucessos ou fracassos que dela possam resultar. Porém essa chance de escolha é limitada, uma vez que o caminho indicado pelo manual seria o caminho prevalente na ordem do discurso da episteme que nos encontramos no momento. Assim, somos subjetivados a adotar as táticas apresentadas pela OMS. Então, durante a leitura vamos sendo responsabilizados pela prevenção, cura e diagnóstico do câncer precocemente, mas se ocorrerem falhas ao longo do processo existe também uma maneira de (con)viver melhor com a doença: os Cuidados Paliativos. Desse modo, ao sermos incitados a agir, governar e educar a população, também estamos nos autogovernando e educando, praticando aquilo que Foucault chamou de cuidado de si, pois o governo de si e o governo do outro estão relacionados, são interdependentes. Ao tentar governar os riscos de adoecimento e morte por câncer da população, também somos remetidos ao nosso próprio

^o Conselho é a palavra utilizada pelo manual quando se refere à maneira como ele pretende servir para aqueles que o leem.

risco. Pode-se observar, no trecho a seguir, como esses dados vão sendo apresentados, de maneira a nos subjetivar e objetivar, guiando nossas condutas:

O câncer é a maior causa de mortes no mundo. A OMS estima que 7,6 milhões de pessoas morreram de câncer em 2005 e 84 milhões morrerão nos próximos 10 anos *se não forem implementadas ações* [grifos meus]. Mais de 70% de todas as mortes causadas pelo câncer ocorrem em países pobres e em desenvolvimento, onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer são limitados ou inexistentes^(42:iii).

Quando olhamos dados estatísticos e operamos sobre eles, parece que se materializam situações que precisam ser modificadas, uma vez que, ao lidar com números, na maioria das vezes, torna-se possível estabelecer quadros comparativos e definir metas a serem buscadas. Em uma sociedade na qual imperam dispositivos de segurança, temos uma avalanche de dados estatísticos, pois o conhecimento numérico se esforça para dar conta do futuro, sendo importante conhecê-los para prever o futuro. Se não fosse possível mensurar os acontecimentos dessa maneira, direcionar ações, planejar resultados e traçar objetivos ficariam praticamente impossíveis. De acordo com Rose⁽⁵⁵⁾, para se governar uma população é necessário que certos traços dela possam ser conhecidos e calculados. Dessa maneira, certos fenômenos precisam ser transformados em objeto de cálculo político para que se possam materializar os números por meio de relatórios, gráficos, tabelas, indicadores etc. A série de manuais da OMS, direcionada para o controle do câncer no mundo, ao tratar essa patologia como um “problema de saúde pública global”^(42: v), uma epidemia mundial, ou seja, uma doença que ultrapassa os níveis máximos de casos esperados, clama por soluções, por ações que possam diminuir o risco de adoecimento da população e o perigo de morte resultante desse adoecimento. Para Bauman⁴, o fato de podermos calcular a possibilidade de um acontecimento não significa que ele possa ser prevenido, pois o que calculamos são apenas probabilidades que, mesmo passíveis de cálculos, não nos oferecem a certeza de que os perigos serão ou não evitados.

Foucault⁽⁵⁴⁾, em parte de sua obra, discute questões referentes a epidemias e endemias e os diferentes tratamentos que damos a essas situações. Por que, em determinadas situações de saúde pública, utilizamos o termo epidemia e, em outras, o termo endemia? Claramente, essas palavras têm efeitos diferentes na constituição das práticas sociais e das subjetividades. Quando falamos em epidemias, geralmente estamos nos referindo a taxas que ultrapassam aquelas esperadas para a ocorrência de determinada situação e que, portanto, não estão previstas. Dessa maneira,

forçamos a ação governamental para o gerenciamento dessas situações, bem como intervenções, no sentido de normalizar esse acontecimento. Quando trabalhamos com algo endêmico, estamos lidando com questões estruturais, localizadas, fica mais complexo planejar ações na tentativa de normalizar as situações. Assim, comumente, articulamos maneiras de conviver com o endêmico. Nesse sentido, os dispositivos de segurança se pretendem reguladores, agindo sobre as questões epidêmicas sem pretender sanar todos os problemas sociais, mas reduzindo os danos possíveis de serem causados por eles. Para Foucault, a segurança funcionaria da seguinte maneira:

[...] a segurança vai se apoiar em certo número de dados materiais. Ela vai trabalhar, é claro, com a disposição do espaço [...] não se trata, para ela, de reconstruir esse dado de tal modo que se atingisse um ponto de perfeição, como numa cidade disciplinar. Trata-se simplesmente de maximizar os elementos positivos, de poder circular da melhor maneira possível, e de minimizar, ao contrário, o que é risco e inconveniente, como o roubo, as doenças, sabendo perfeitamente que nunca serão suprimidos. [...] logo vai se trabalhar com probabilidades^(54: 25).

Assim, as taxas de morbimortalidade por doenças oncológicas precisam ser mantidas em níveis aceitáveis, níveis que não ameacem a sobrevivência da espécie humana. Tais níveis aceitáveis seriam o que Foucault chamou de taxas médias ótimas, ou seja, taxas que permaneçam em níveis social e economicamente aceitáveis, permitindo o bom funcionamento da sociedade⁽⁵⁴⁾. Mas como intervir para as pessoas viverem com o sem câncer na vigência dos conhecimentos já produzidos sobre o assunto? Veremos na enunciação a seguir uma possível resposta para essa pergunta:

<p>Devido à riqueza de conhecimentos já disponível, todos os países podem, em níveis muito efetivos, implementar os quatro componentes básicos para o controle do câncer – prevenção, detecção precoce, diagnóstico/tratamento e Cuidados Paliativos – e assim evitar e curar muitos casos de câncer, bem como aliviar o sofrimento^(42: iii).</p>
--

A partir do ano de 2005, após mais uma Assembleia Mundial de Saúde, a OMS traçou uma estratégia biopolítica com o objetivo de prevenir, combater e controlar os altos índices de câncer no mundo. Como parte dessa estratégia, táticas foram articuladas para viabilizar um plano de ação. Dentre essas táticas, estão os guias de *Planejamento*, no qual, por meio dos recursos disponíveis e a interação com outros programas de controle de doenças crônicas, seria possível planejar o controle do câncer; *Prevenção*, com foco na implementação de programas para o controle dos fatores evitáveis de risco de câncer; *Detecção Precoce*, com o objetivo de executar

programas para a detecção dos principais tipos de câncer que sejam passíveis de diagnóstico e rastreamento em estágio inicial; *Diagnóstico e Tratamento*, com foco na implantação de programas para diagnóstico e tratamento de cânceres curáveis; *Cuidados Paliativos*, com o objetivo de realizar programas de cuidados baseados na comunidade; *Políticas e Defesas*, com foco no desenvolvimento de políticas para implementação de programas que visem ao controle do câncer. Dessa maneira, podemos observar que a tática que será explorada e analisada, nesse trabalho – a tática dos Cuidados Paliativos – não é foco principal da estratégia da OMS, a qual está centrada no tratamento e na cura do câncer, ou seja em “fazer viver” a população. Podemos observar tal fato quando, no excerto anterior, observamos a ordem em que estão as palavras *evitar* e *curar* apagando, um pouco, a expressão *aliviar o sofrimento*, que vem logo depois. Os Cuidados Paliativos surgem como uma biopolítica para dar conta daquela porcentagem da população que ficará à margem das taxas de correção e para as quais também é necessária uma política de regulação da vida, pois mesmo que as taxas médias ótimas de prevenção e cura sejam alcançadas sempre existirá uma parcela da população que preencherá as estatísticas de morbimortalidade, necessitando, também, de políticas de (ex)inclusão^P. Dessa maneira, é preciso saber: em que locais estão as populações que precisam de políticas para a normalização de suas taxas de morbimortalidade por câncer? Nas primeiras páginas do manual já temos a resposta para essa pergunta: a estratégia de controle do câncer da OMS está, principalmente, direcionada para os países em desenvolvimento, locais onde as estatísticas precisam ser corrigidas e enquadradas dentro dos padrões pré-estabelecidos – ressalte-se que poderiam ser entendidos por padrões pré-estabelecidos aqueles padrões fixados pela OMS, organização considerada autorizada a definir essas metas.

Mas como podemos saber quais são as taxas médias ótimas de adoecimento e morte por câncer? Só conseguiremos definir aquilo que está dentro de uma margem de segurança quando é possível comparar dois elementos, neste caso os países desenvolvidos com os países em desenvolvimento. Ao realizarmos esse confronto, torna-se possível definir aquilo que seria o

^P (Ex)inclusão é uma expressão utilizada a partir da ideia proposta pelo livro *In/Exclusão: nas tramas da escola*, organizado por Maura Corcini Lopes e Maria Cláudia Dal’Igna. Uso essa expressão porque, como as autoras, entendo que inclusão e exclusão são dependentes entre si e não dois processos opostos. Ao definirmos esses limites imaginários, temos, de um lado, os autorizados a participarem dos incluídos e, do outro, os autorizados a participarem dos excluídos, tornando evidente a demarcação de um determinado território circunscrito pelas questões da diferença⁽⁵⁶⁾. Porém é preciso entender que ninguém está totalmente incluído ou totalmente excluído, já que tal fato vai depender do filtro que estará sendo utilizado para determinar aqueles que pertencem a determinado limite e aqueles que devem ficar de fora.

ideal e aquilo que estaria fora dessa margem e que precisaria ser normalizado. A partir desse momento, lacunas ficam abertas para serem preenchidas por políticas de normalização, as quais devem dar conta dos processos da população. Desse modo, a possibilidade de implementar essas políticas que se pretendem normalizadoras ocorre a partir dos ensinamentos daqueles que servem como exemplo e que já possuem os *conhecimentos* necessários – os países desenvolvidos – para aqueles que precisam aprender a alcançar as taxas desejáveis – os países em desenvolvimento. Nesse jogo de nuances, operacionaliza-se a pedagogia: alguns devem ensinar enquanto outros precisam aprender.

Aqui, passamos a nos dar conta de que essas políticas, no pensamento de uma sociedade na qual operam dispositivos de segurança, já assumem que uma parcela da população não será normalizada e, conseqüentemente, adoecerá e morrerá de câncer. Lembrando que, para Foucault, a segurança vai tentar “criar um ambiente em função de acontecimentos ou de séries de acontecimentos ou de elementos possíveis, séries que vai ser preciso regularizar num contexto multivalente e transformável”^(54: 27). Para operacionalizar esses ensinamentos, o manual aciona experiências de Cuidados Paliativos que deram certo em países desenvolvidos, as quais devem ser seguidas, uma vez que são ações que a OMS autoriza. Para enfatizar esse discurso que circula nas páginas do manual, em inúmeros momentos somos apresentados a endereços eletrônicos que nos remetem a sítios na internet que reforçam aquilo que é dito pela OMS. Dessa maneira, o guia de Cuidados Paliativos funcionaria como um hipertexto que nos direcionaria para outros textos, formando uma rede discursiva capaz de nos interpelar e subjetivar, moldando nossas práticas.

O primeiro exemplo citado pelo manual é o da Noruega. Um dos destaques enfatizados pela política norueguesa seria a maneira como os Cuidados Paliativos estão inseridos no sistema de saúde, pois uma boa política deveria fazer parte de um plano mais abrangente de controle do câncer. De acordo com o manual, o fato de os serviços que prestam tais atendimentos estarem disponíveis em todo o território norueguês e distribuídos nas comunidades de maneira integrada com os hospitais, seria um ponto positivo da política norueguesa. Além disso, nesse país, os serviços espalhados nas comunidades são coordenados pelos hospitais de referência no tratamento do câncer e contam com equipes especializadas em todas as áreas de formação profissional relevantes para esse tipo de assistência. No seguinte excerto, podemos observar a produtividade de uma política estruturada dessa maneira, bem como o tipo de enunciação que pretende ensinar como implantar uma política de Cuidados Paliativos:

O Cuidado Paliativo hospitalar deve estar integrado com os serviços básicos de tratamento. [...] Na organização dos serviços de Cuidado Paliativo, é importante ter em mente o seguinte: os serviços de Cuidados Paliativos devem responder às necessidades dos pacientes e de seus familiares, assim como aos objetivos e às prioridades do plano de Cuidado Paliativo para o câncer; os serviços devem ser acessíveis à população e fornecidos em todos os níveis de cuidado, sendo serviços públicos ou privados; estima-se que 80% dos pacientes em estado avançado se beneficiarão de intervenções simples e baratas que possam ser integradas aos serviços de home-care [...]; estima-se que menos de 20% dos pacientes em estado avançado precisarão de serviços de Cuidados Paliativos relativamente especializados^(42: 25-26).

Ao considerarmos a política de Cuidados Paliativos pertencente à estratégia de controle do câncer, e a partir do conhecimento das taxas de morbimortalidade por doença oncológica nos países em desenvolvimento (as quais, segundo o manual, são superiores a 70%), chegaríamos à conclusão de que as taxas médias ótimas pretendidas pela OMS seriam as taxas inferiores a 30%. Por isso, o manual não se dirige aos países desenvolvidos, mas sim para aqueles onde as taxas precisam ser normalizadas, reduzidas até os níveis aceitáveis, tendo em vista que, como o manual coloca, 40% das doenças oncológicas são preveníveis ou curáveis, basta que hajam políticas adequadas^(42: iv). Evitando-se esses 40% de mortes, a taxa média ótima de 30% também poderia ser alcançada pelos países em desenvolvimento. Podemos perceber a maneira como estas enunciações surgem e nos subjetivam a partir da leitura do excerto abaixo, no qual também podemos observar o apelo para ações imediatas, uma vez que uma “necessidade humanitária urgente”, não poderia deixar de ser suprida:

Avaliar as necessidades de Cuidados Paliativos para o câncer equivale, de muitas maneiras, a **avaliar uma necessidade humanitária urgente para reduzir o sofrimento desnecessário de pacientes e de seus famílias** [grifos meus]. É importante ter em mente que mesmo que – em médio e longo prazo – prevenção, detecção precoce e tratamento efetivos reduzam as necessidades de Cuidados Paliativos, estas nunca serão eliminadas, pois alguns tipos de câncer, inevitavelmente, continuarão sendo fatais para alguns pacientes^(42: 8).

Ainda no início do manual dos Cuidados Paliativos, a coleção, composta pelos seis guias, é apresentada de maneira ordenada: *Planejamento* (Figura 1), *Prevenção* (Figura 2), *Detecção precoce* (Figura 3), *Diagnóstico e tratamento* (Figura 4), *Cuidados paliativos* (Figura 5) e *Políticas e defesas* (Figura 6). A ênfase nos textos de apresentação está em expressões do tipo “planejar o controle geral do câncer de forma efetiva”, “controlando os principais fatores de risco evitáveis” e “implementação de um programa efetivo para o controle do câncer”^(42: iv). Mais uma

vez, podemos observar que essas políticas estão voltadas para o gerenciamento dos riscos que possam assombrar a população. É necessário que tais riscos se mantenham sob controle, sob vigilância, para que seja possível estudá-los, lê-los, interpretá-los, conhecê-los e governá-los, uma vez que, enquanto riscos, ainda são possíveis de serem revertidos, pois estão na ordem probabilística do acontecimento. Para Foucault, quando tentamos aplicar medidas corretivas a determinadas situações, estamos pensando no risco. Nesse sentido, o filósofo escreveu sobre o detento algo que poderíamos pensar também para essa biopolítica de controle do câncer:

No fundo, quando se procura corrigir um detento, um condenado, procura-se corrigi-lo em função dos riscos de recidiva, de reincidência que ele apresenta, isto é, em função do que se chamará, bem cedo, da sua periculosidade – ou seja, aqui também, mecanismo de segurança^(54: 10).

Vejamos, na sequência, as imagens das capas dos seis manuais, para prosseguirmos a reflexão e para que possamos entender como elas nos interpelam e subjetivam, colocando-nos na ordem discursiva da biopolítica do controle do câncer. Sobre essas enunciações visíveis, podemos pensar que

[...] tendemos a acreditar muito mais no que *vemos* do que no que *ouvimos*. Pense na diferença entre “testemunha ocular” e um “mero ouvir falar” (você alguma vez ouviu falar em “testemunha auricular” ou um mero “ver falar”?). As imagens são muito mais “reais” do que palavras impressas ou faladas. As histórias que contam ocultam quem as conta [...]. Diferentemente dos intermediários humanos, as câmeras “não mentem”, “dizem a verdade” (ou pelo menos é o que fomos treinados a acreditar). [...] Quando confrontados com uma imagem fotograficamente/eletronicamente obtida, nada parece erguer-se entre nós e a realidade; nada que possa capturar ou distrair nosso olhar. “Ver para crer” significa “eu vou crer quando vir”, mas também “no que eu vir acreditarei”^(4: 29-30).

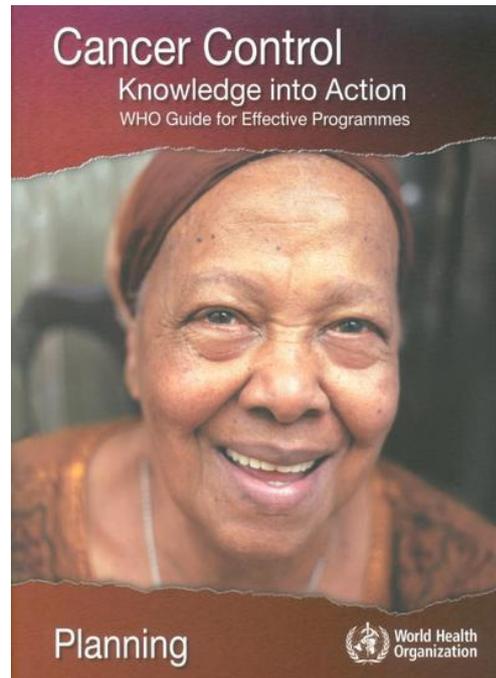


Figura 1: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Planejamento*
Fonte: World Health Organization

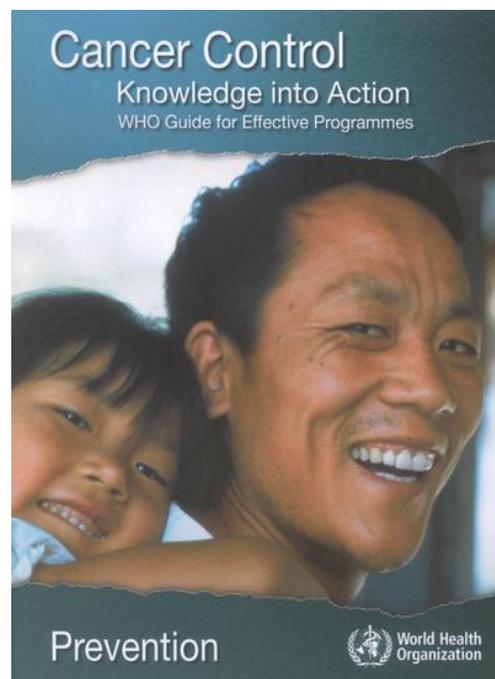


Figura 2: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Prevenção*
Fonte: World Health Organization

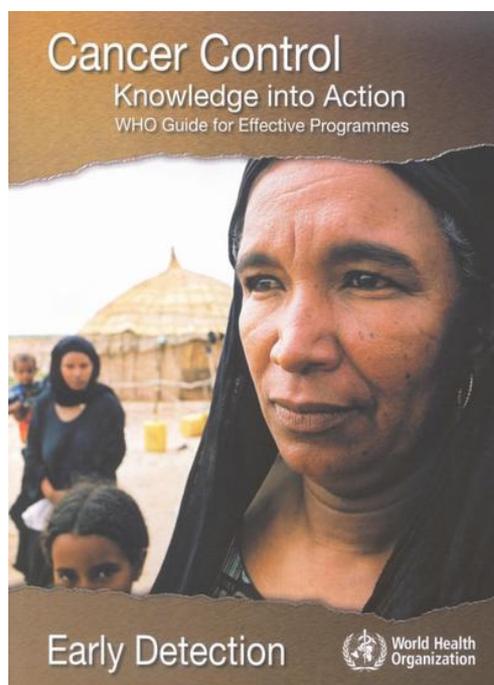


Figura 3: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Detecção Precoce*
Fonte: World Health Organization

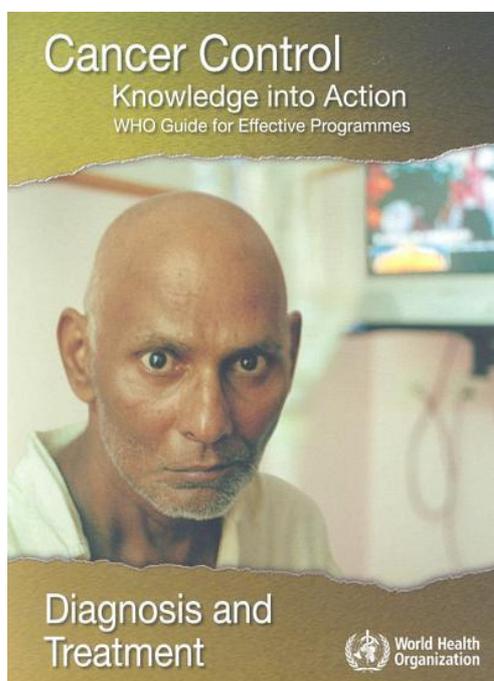


Figura 4: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Diagnóstico e Tratamento*
Fonte: World Health Organization

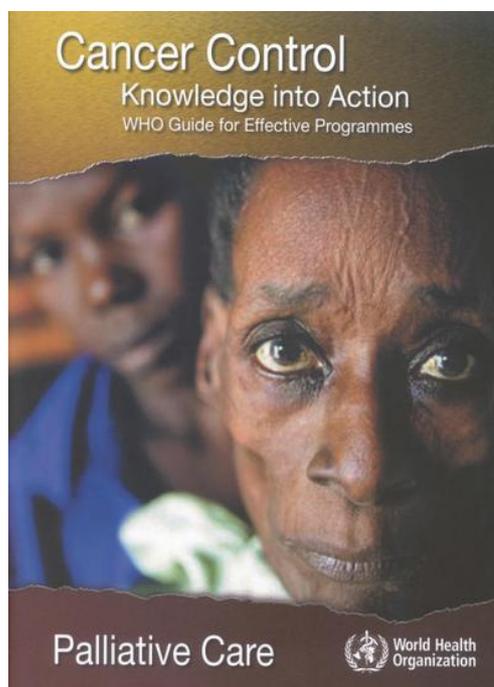


Figura 5: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Cuidados Paliativos*
Fonte: World Health Organization

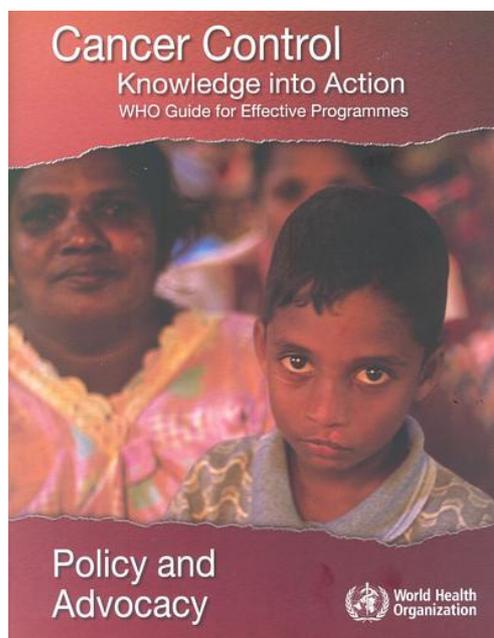


Figura 6: Capa do Guia da Série *Controle do Câncer – Módulo de Políticas e Defesas*
Fonte: World Health Organization

A maneira como essas imagens são dispostas e ordenadas no manual, acompanhadas pelos textos de apresentação de cada guia, pode nos fazer pensar em algumas questões. Em um primeiro e rápido olhar, poderíamos perceber que as imagens remetem à pobreza, uma vez que as pessoas estão com vestimentas simples, os planos de fundo não são muito sofisticados e em uma das imagens conseguimos visualizar, ainda, uma casa de palha. Talvez essa pobreza, associada ao fato de que as pessoas que ilustram as fotos são de descendência negra ou asiática – ou até muçulmanos –, nos remeta ao pensamento de que essas políticas são voltadas para países pobres e em desenvolvimento, como o manual mesmo destaca. Sendo assim, torna-se necessário que, nesses locais, sejam buscadas e alcançadas as taxas médias ótimas de adoecimento e morte por câncer, uma vez que as estatísticas nesses países ainda estão muito acima daquelas aceitáveis e estabelecidas pela OMS como desejáveis. Tais imagens se pretendem signos de representação desses países, pois ao olharmos para elas não nos lembramos de locais como a Noruega e Alemanha, por exemplo, mas de países asiáticos, africanos e sul-americanos, mostrando que as suas populações são aquelas que estão mais marginalizadas, quando falamos em risco de adoecimento e morte por doença oncológica. Ainda, pensando nos títulos dos seis manuais e nas imagens que estampam as capas de cada um deles, poderíamos pensar no modo como o câncer acomete um indivíduo em diferentes estágios da doença, provocando alterações em seu corpo, em seu contexto familiar e social.

Nos guias de *Planejamento* e *Prevenção*, visualizamos pessoas felizes, sorridentes, possivelmente o que seria uma família estruturada e saudável mostrada pela imagem da criança que abraça o seu pai. Também olhando a imagem desses dois manuais, poderíamos pensar que três fases do desenvolvimento humano estão ali representadas com saúde: a criança, o adulto e o idoso. Assim, tais imagens parecem mostrar que se houver planejamento e prevenção não haverá interrupção precoce no ciclo biológico da vida, o que tornará as pessoas mais felizes.

Quando o planejamento e a prevenção da doença não tiveram os efeitos desejados e o câncer se manifestou, entramos em outro momento: o da *Detecção Precoce*. A imagem que estampa esse manual carrega um ar misterioso, não conseguimos perceber se há felicidade ou tristeza nas pessoas que estão ali ilustradas, as vestimentas são sóbrias e parece que há certo distanciamento da família com a mulher mais velha, que está em destaque na foto e talvez seja a matriarca da família. Essa mulher poderia ser a pessoa acometida pela doença. Com exceção do guia de *Prevenção*, os demais têm uma coloração acobreada, mais ou menos intensa. No manual

de *Prevenção*, a cor é verde, cor que, comumente, remete à saúde. Já no guia de *Deteção Precoce*, ficamos com a impressão de que a coloração mais avermelhada da imagem do guia de *Planejamento* esmaeceu em um tom pastel, como se a vida pudesse perder um pouco do colorido e que a qualquer momento, havendo a *Deteção Precoce*, o tom e o brilho pudessem voltar para foto, bem como a família se aproximar, novamente, de sua matriarca. Ainda nessa imagem, poderia estar expresso o caráter silencioso do câncer, uma vez que, não se pode perceber degradação física na mulher que ilustra a foto, demonstrando que, inicialmente, a doença pode se instalar sem mostrar nenhum sinal.

Já na imagem que ilustra o guia sobre *Diagnóstico e Tratamento*, podemos perceber a doença oncológica instalada. A pessoa fotografada aparece solitária em um local que poderia ser o hospital, com paredes claras, uma televisão em um suporte na parede, além da vestimenta branca que cobre o corpo do paciente. O fato de não haver família junto ao homem da fotografia remete-nos às questões da hospitalização e do tratamento praticado nos hospitais, locais onde existem regimes disciplinares rigorosos, que são vistos como capazes de separar os doentes e suas famílias, e onde os cuidados estão centrados no modelo biomédico tecnicista. O homem que é o foco da imagem tem um olhar penetrante, como se pedisse ajuda. Seu corpo está emagrecido, sua barba por fazer, e podemos observar que apresenta alopecia, característica comum de pessoas que estão passando por tratamentos quimioterápicos. O lado esquerdo do seu rosto leva-nos a pensar na existência de uma possível lesão cerebral, uma vez que este olho parece mais caído e sua boca tem um desvio de comissura labial. O tom acobreado vibrante que tínhamos na primeira imagem, e que foi esmaecendo no guia de deteção precoce, torna-se ainda mais pálido na capa desse guia, bem como a pele da face do paciente.

Continuando a análise das imagens, passamos para a cena ilustrada na capa do guia de *Cuidados Paliativos*, objeto desse trabalho. Nesta figura, observamos que o foco está em uma pessoa que, aparentemente, já possui uma doença oncológica instalada e em estágio bastante avançado. Esse fato pode ser visualizado pela degradação física do seu corpo, pelas olheiras e pelos olhos encovados, pela perda de tecido subcutâneo nas maçãs do seu rosto e pelo emagrecimento severo que torna evidente até os vasos de sua frente. Essa deterioração da imagem corporal e o tom de tristeza presente colocam-nos próximos da morte. A família, podendo estar representada pelo rapaz, no fundo da foto, volta a estampar a imagem, pois nessa modalidade assistencial o foco da vida é estendido à vida da família. Ao proporcionar uma *boa*

morte para o paciente, aqueles que estão à sua volta poderiam ser beneficiados com menos sofrimento. Parece-nos que o olhar dessa mulher é um pouco mais sereno do que o olhar do homem na imagem anterior, podendo nos levar a pensar que a doença e a presença da morte estão sendo gerenciadas de forma diferente por essa família, com o auxílio das políticas de Cuidados Paliativos.

Na última figura, a do guia sobre *Políticas e Defesas*, diferentemente de todos os outros, o foco maior é em uma criança, e não em um adulto ou em uma família. A criança poderia remeter à esperança e ao futuro. Temos a impressão de que muitas pessoas estão nessa imagem, mesmo que só seja possível visualizar três. Isso leva-nos a pensar que essas pessoas poderiam representar a população, necessitando que algo seja feito em sua defesa, que políticas sejam arquitetadas e implementadas para gerenciar as suas vidas e os processos incidentes sobre elas. A mulher que está no segundo plano da foto esboça um sorriso, talvez mostrando que é possível alcançar a felicidade por meio da prática de um programa para o controle do câncer. O guia volta a assumir o tom acobreado intenso, e a criança não está – e possivelmente não ficará – sem o apoio de sua família.

Ao visualizar a coleção inteira, ficamos com a impressão de que existem muitas alternativas para reduzir os adoecimentos e as mortes por câncer: 1) Planeje adequadamente programas para controlar o câncer; 2) Implante programas para controlar os fatores de risco para o aparecimento de câncer; 3) Detecte rapidamente o aparecimento da doença oncológica; 4) Diagnostique e trate as doenças oncológicas. Até aqui, tivemos quatro alternativas que objetivavam *fazer viver*. A cada passo, o adoecimento e a morte se tornam mais presentes. Enquanto os dois primeiros passos tratam de políticas voltadas para os riscos que incidem sobre a população, os que seguem tentam combater o perigo, uma vez que não é mais possível gerenciar os riscos, mas sim tratar de eliminar o inimigo que assombra. “Como todas as outras formas de coabitação humana, nossa sociedade líquido-moderna é um dispositivo que tenta tornar a vida com medo uma coisa tolerável”^(4: 13). Esse jogo que ocorre entre as leituras dos riscos e a incidência de perigos pode ser pensado da seguinte maneira:

Nem todos os perigos parecem suficientemente remotos para serem descartados como nada mais que invenções fantasiosas de uma imaginação febril ou, de qualquer modo, irrelevantes para o que foi colocado a seguir em nossa agenda. Felizmente, porém, também temos um modo de ultrapassar os obstáculos que ficaram próximos demais para a nossa tranquilidade e não podem mais ser negligenciados: podemos pensar neles como “riscos”, e é o que fazemos. [...] Com muita frequência, contudo, mudar o foco de

atenção dos perigos para os riscos se revela outro subterfúgio – uma tentativa de fugir do problema, e não um passaporte para a conduta segura^(4: 18).

Temos quatro chances de *fazer viver* a população, basta que ela seja governada adequadamente para que todos se cuidem, façam exames de rotina e planejem sua vida. Enfim, dessa maneira, quando o inimigo estiver presente, poderá ser combatido. Toda vez que uma das etapas propostas pelo manual não consegue dar conta das ameaças da doença, partimos para o próximo passo, até que todas as situações previstas possam ser enquadradas na política de controle do câncer. Quando o tratamento e a cura não forem mais possíveis surge o passo cinco: amenize o sofrimento daqueles que não tem mais cura. “Dê mais vida aos dias dessas pessoas do que dias à vida”, como preconizava Cicely Saunders: implemente os Cuidados Paliativos. É interessante observar que até mesmo nesse manual a ênfase está na vida e não na morte. A respeito desse ordenamento do mundo, dessa necessidade de classificação e de criação de categorias, podemos pensar o seguinte:

Classificar, em outras palavras, é dar ao mundo uma estrutura: manipular suas probabilidades [...]. Através da sua função nomeadora/classificadora, a linguagem se situa entre um mundo ordenado, de bases sólidas, próprio a ser habitado pelo homem, e um mundo contingente de acaso no qual as armas da sobrevivência humana – a memória, a capacidade de aprender – seriam inúteis, senão completamente suicidas. A linguagem esforça-se em sustentar a ordem e negar ou suprimir o acaso e a contingência. Um mundo ordeiro é um mundo no qual “a gente sabe como ir adiante”^(5: 9).

No enunciado que segue logo abaixo, é possível perceber a relação sistemática que vai sendo estabelecida entre a política de Cuidados Paliativos e as demais políticas articuladas na estratégia de controle do câncer. Assim, vamos refletindo sobre o lugar que os serviços de Cuidados Paliativos ocupariam na promoção, no controle e na cura do câncer no mundo, uma vez que ao longo da escrita do manual a ênfase não está na doença e na morte, mas no fato de podermos prevenir as suas chegadas. Percebemos tal fato no trecho que segue:

<p>O controle do câncer visa a reduzir a incidência, a morbidade e a mortalidade do câncer, bem como melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer através da implementação sistemática de intervenções baseadas em evidências para prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e Cuidados Paliativos. O controle abrangente do câncer é direcionado para toda a população, ao mesmo tempo em que visa a responder as necessidades dos diferentes subgrupos sob risco^(42: iv).</p>
--

Lendo algumas passagens de Michel Foucault, nos seus cursos *Em defesa da sociedade e Segurança, território, população*, fui montando um quebra-cabeça que, para mim, faz algum sentido. Foucault, especialmente nesse último curso, no qual desenvolve uma história da governamentalidade, trata da questão dos dispositivos de segurança que são colocados em ação para viabilizar a proteção e o governo da população. Quando analisamos essas estratégias de governo a partir de um dispositivo de segurança, o que está em evidência não são os indivíduos e seus corpos, como no dispositivo da disciplina, e sim o conjunto dos indivíduos vivos que formam a espécie humana, ou seja, “o conjunto dos mecanismos pelos quais, aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder”^(54: 3).

A partir da fecundidade daquilo que descrevi no início desta subseção acerca da epidemiologia, dos números, dos dados estatísticos e desse conhecimento sobre a noção de população, é possível imaginar como esses elementos se articulam e viabilizam o governo e a segurança. Para bem governar os membros de uma população e protegê-los do risco de adoecimento por doença oncológica, seria preciso tentar manter os índices de morbimortalidade por câncer dentro de taxas médias ótimas. Precisaríamos que essas estatísticas favorecessem o desenvolvimento da população e mantivessem os seus membros e processos sob controle, que regulassem as atividades desses indivíduos e suas vidas, que estabelecessem o que é permitido e o que é proibido, quantos poderiam morrer e aqueles que precisaríamos *fazer viver*. Dessa maneira, os países desenvolvidos conseguem manter níveis de adoecimento e morte por câncer dentro de taxas ótimas, por meio de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento adequado das doenças. Já nos países em desenvolvimento essas taxas ficam acima do esperado, precisando de políticas que tenham por objetivo reduzi-las e normalizá-las.

Uma política de Cuidados Paliativos faz-se necessária para capturar todos aqueles indivíduos que escaparam das outras ações políticas que objetivam a vida, objetivam *fazer viver*, ou seja, a cura. Agora o que podemos fazer é deixar que esses indivíduos morram, mas que seja possível oferecer qualidade de vida nesse tempo restante. O biopoder entra em ação para não permitir que ninguém escape às suas ações, sejam elas voltadas para a preservação da vida, sejam voltadas para a qualidade de vida na morte. Não podemos esquecer, também, que a morte é uma forma de regular a espécie, de garantir a sobrevivência, pois do contrário poderia haver uma superpopulação e, assim, instalar-se-ia o caos. Governar seria manter o suportável e não fazer

com que não hajam mortes, mas também, conseqüentemente, não fazer com que todos vivam. Como seria possível viver em um mundo onde ninguém morresse? Por isso trabalhamos com taxas ótimas de acontecimentos, pois é por meio desse cálculo que considera-se que uma parcela mínima da população possa ficar à margem. Essa taxa de mortalidade está prevista, calculada e é suficiente; essas mortes seriam as mortes autorizadas⁽⁵⁴⁾. Dessa maneira, as políticas de seguridade social estão voltadas para o “*fazer viver, deixar morrer*”. Deixar morrer aqueles que estão à margem, pois isso já está previsto e assegurado pelas taxas ótimas que regulam o bom funcionamento social. Esse índice de mortalidade é necessário e não necessita de intervenções que promovam o aumento do tempo de vida.

Na sociedade de segurança, a preocupação está voltada para o conjunto de indivíduos e não para cada caso isolado; não se trata de sanar todos os problemas sociais, mas de reduzir os danos causados por eles, medicalizá-los, mantê-los em um nível aceitável. O foco está na ação coletiva que acaba incidindo no individual. Por isso, trabalhamos com estatísticas e epidemiologia, pois esses dados (en)formam as condutas e as políticas. O tratamento desses dados e a não permissão da saturação deles é que os transformam em objetos dos dispositivos biopolíticos. É isso que auxilia a direcionar as ações e que possibilita a invenção de outros saberes que possam dar conta daquilo que ficou de fora, que aparentemente poderia ter escapado às tramas do biopoder, como os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura que possibilitaram a invenção da disciplina dos Cuidados Paliativos.

4.2 Produzindo subjetividades

Por esta palavra, “governamentalidade”, entendo o conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança. Em segundo lugar, por “governamentalidade” entendo a tendência, a linha de força que, em todo o Ocidente, não parou de conduzir, e desde há muito, para a preeminência desse tipo de poder que podemos chamar de “governo” sobre todos os outros – soberania, disciplina – e que trouxe, por um lado, o desenvolvimento de toda uma série de saberes^(54: 143).

Se fosse possível analisar a sociedade ocidental utilizando as diferentes tecnologias de poder desenvolvidas por Michel Foucault, ao longo de sua obra, talvez pudéssemos falar de três diferentes tipos de governamentalidades: soberania (que seria uma governamentalidade de justiça), disciplina (que seria uma governamentalidade administrativa) e segurança (que seria uma governamentalidade de governo)⁽⁵⁴⁾. Não podemos compreender esses três tipos de governamentalidades como uma em substituição a outra, mas sim como um triângulo formado por soberania, disciplina e gestão governamental, o qual faz a população aparecer como um dado, um objeto de intervenção⁽⁵⁴⁾. Dessa maneira, ocorrem deslizamentos no que se refere aos modos de governamentalidade e governo. Enquanto na soberania há o uso de castigos e das leis, na disciplina há a vigilância e a correção, e na segurança há a regulação. Na soberania, ocorre a marcação do território, exclui-se e proíbe-se; a população é um conjunto que habita um território e está submetida a um soberano. Na disciplina, obriga-se, ordena-se, prescrevem-se condutas, classifica-se, adentra-se e controla-se, criam-se normas com a finalidade de normatização, ou seja, partimos da norma previamente estabelecida para definir o normal. Sua ação está no indivíduo e a população é entendida como um conjunto de sujeitos de direito, podendo ser vista como povo. Na sociedade de segurança, molda-se o meio em relação aos acontecimentos, ocorre a regulação dos elementos, normaliza-se, ou seja, observam-se as normalidades para posteriormente produzir a norma. O foco está no coletivo, partimos dele para o individual, e a população passa a ser um dado dependente de um conjunto de variáveis; fala-se em sujeito coletivo. Devemos entender que “a segurança é uma certa maneira de acrescentar, de fazer funcionar, além dos mecanismos propriamente de segurança, as velhas estruturas da lei e da disciplina”⁽⁵⁴⁾. Assim, a governamentalidade poderia ser vista como um campo estratégico no qual se articulam tais relações de poder.

Considerando as diferentes tecnologias de poder, podemos pensar na OMS como uma espécie de poder soberano, exercendo seus comandos sobre o território da saúde e nele servindo como espelho para os seus súditos. Na qualidade de instituição soberana, a OMS está autorizada a proferir as verdades na área da saúde, a partir das quais surgem os regulamentos que passam a disciplinar determinado campo de ação e os indivíduos nele inseridos, prescrevendo e definindo condutas, proferindo verdades e delimitando campos de saber com o objetivo de melhorar a produtividade que daí possa resultar. Criam-se normas e regulamentos para que se torne possível a classificação e a categorização, viabilizando o adestramento dos corpos e o controle de suas

ações para que posteriormente reflitam no comportamento da população, que passa a regular os seus processos e ações com a finalidade de manter a segurança. Assim, podemos observar que não há substituição de um tipo de governamentalidade por outra, mas a sobreposição dessas formas de governo, das diferentes tecnologias de poder, uma vez que um guia como o de Cuidados Paliativos, produzido pela OMS, pode ser analisado como um guia soberano, que disciplina os indivíduos, atingindo o coletivo e viabilizando o governo e a segurança da população.

A relação soberania/súdito pretende a cobertura da totalidade do corpo social nos limites de um território, por meio da obrigatoriedade de se fazer cumprir as regras do soberano. Na soberania, falamos em um direito de vida e morte, pois pode o soberano fazer morrer e deixar viver – vida e morte estão inseridos no campo de ação política. O súdito está neutro, quando falamos do direito de viver e morrer, e só vive ou morre por decisão do soberano. O direito de vida e morte é exercido de forma desigual e sempre do lado da morte, pois o efeito do poder soberano só se aplica sobre a vida na medida em que ele pode matar. “É porque o soberano pode matar que ele exerce seu direito sobre a vida”^(3: 287). Portanto não há um direito de fazer morrer e fazer viver, nem o direito de deixar viver e deixar morrer, mas sim o direito de *fazer morrer* ou de *deixar viver*, ficando evidente a assimetria entre a morte e a vida. Essa questão em torno da vida e da morte é a que mais se modificou ao longo do tempo. Com a sobreposição de outras tecnologias de poder ao poder soberano, um poder exatamente inverso pode penetrar essas questões e modificá-las, mas sem substituí-las: o poder de “*fazer viver, deixar morrer*”, ou seja, o biopoder, o qual transpassou a questão da soberania e da disciplina para constituir seu campo de ação, a favor da vida⁽³⁾. Para Foucault, “os decretos e as leis devem ter no território uma implantação tal que nenhum canto do reino escape dessa rede geral das leis e dos decretos do soberano”^(54: 19). Aquilo que é necessário impor aos indivíduos quanto às suas condutas e ações deve atingir todos os cantos do território, pois “um bom soberano [...] é alguém que está bem situado no interior de um território”^(54: 20).

Anterior ao aparecimento do biopoder, houve a sobreposição de outra tecnologia de poder sobre a soberania: a disciplina, que surge como tecnologia centrada no corpo, no indivíduo, na distribuição espacial desses indivíduos e na organização dos seus corpos para que possam ser vigiados, aumentando a sua força útil, adestrando-os. A disciplina possibilita a criação de aparelhos de saber, é inventiva, forma um saber por meio do discurso da qual é portadora, um

discurso alheio à lei, mas que tem uma regra natural – a norma. Um discurso pertencente ao campo das ciências humanas com jurisprudência em um saber clínico⁽³⁾. De acordo com Foucault, poderemos pensar na seguinte questão:

Temos, pois, nas sociedades modernas, a partir do século XIX até os nossos dias, de um lado uma legislação, um discurso, uma organização do direito público articulados em torno do princípio da soberania do corpo social e da delegação, por cada qual, de sua soberania ao Estado; e depois temos, ao mesmo tempo, uma trama cerrada de coerções disciplinares que garante, de fato, a coesão desse mesmo corpo social. Ora, essa trama não pode de modo algum ser transcrita nesse direito, que é, porém, seu acompanhamento necessário. Um direito da soberania e uma mecânica da disciplina: é entre esses dois limites, creio eu, que se pratica o exercício do poder^(3:44).

Assim, a partir da articulação desse poder que atua sobre o corpo e sobre o indivíduo, o qual emerge atravessando as questões da soberania, vamos assistindo o surgimento de outra tecnologia de poder que não exclui a disciplina, mas que a integra, modifica-a e utiliza-a como substrato para atuar em outra perspectiva. A perspectiva não do corpo individual, do homem-corpo, e sim a de um corpo coletivo, do homem-espécie: da população. Este não é um poder individualizante; ao contrário, é massificante, preocupado com a gestão dos processos da vida: nascimento, adoecimento, morte. Encontramo-nos, assim, com uma biopolítica da espécie humana⁽³⁾. Para explicar o que é essa tecnologia de poder, o biopoder, que surge para moderar os processos da população, Foucault aponta:

De que se trata nessa nova tecnologia do poder, nessa biopolítica, nesse biopoder que está se instalando? Eu lhes dizia em duas palavras agora há pouco: trata-se de um conjunto de processos como a proporção dos nascimentos e dos óbitos, a taxa de reprodução, a fecundidade de uma população etc. São esses processos de natalidade, de mortalidade, de longevidade que [...] constituíram, acho eu, os primeiros objetos de saber e os primeiros alvos de controle dessa biopolítica^(3:290).

A partir da matização dessas diferentes tecnologias de poder, podemos entender como permanecem latentes na sociedade de segurança questões tanto do poder soberano como do poder disciplinar, articuladas ao biopoder e sendo regidas por uma biopolítica. Assim, a governamentalidade, na sociedade de segurança, vai organizando essas tecnologias de poder em sua maquinaria para a preservação da vida, constituindo sujeitos. De acordo com Foucault, podemos pensar nessas questões relacionadas ao poder de morte e ao poder de vida como um deslocamento da ênfase na morte para a ênfase na vida, ou seja, do “*fazer morrer e deixar viver*” para o “*fazer viver e deixar morrer*”, da seguinte maneira:

[...] quando os indivíduos se reúnem para constituir um soberano, para delegar a um soberano um poder absoluto sobre eles, por que o fazem? Eles o fazem porque estão premidos pelo perigo ou pela necessidade. Eles o fazem, por conseguinte, para proteger a vida. É para poder viver que constituem um soberano. E, nesta medida, a vida pode efetivamente entrar nos direitos do soberano? Não é a vida que é fundadora do direito do soberano?^(3: 287).

A biopolítica do manual de Cuidados Paliativos da OMS pode ser vista como um discurso que pretende ser soberano, determinando e delimitando um campo de saber. Para realizar tal feito, define regulamentos, produz subjetividades, determina certos campos de ações e condutas e não outros, (re)inventa esse saber e define posições de sujeitos para pacientes, familiares, profissionais de saúde e outros, governando suas vidas e pretendendo proteger a vida da população. Nesse sentido, o manual estabelece como devem ser formadas as equipes que prestarão assistência aos pacientes em Cuidados Paliativos, bem como as ações de cada membro, sugerindo que esses grupos de trabalho devem ser multidisciplinares e que cada disciplina terá seu campo de ações específico, desempenhando determinado papel com ações bem delimitadas. É destacada a importância de as equipes estarem integradas com a comunidade e serem compostas por líderes comunitários, agentes de saúde, familiares, cuidadores, conselheiros espirituais, voluntários e profissionais de saúde, dentre os quais deverão estar médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos, cada um ocupando um espaço específico, mas que quando reunidos formam a rede necessária para a existência de uma assistência paliativa. Para marcar as diferentes posições de sujeito, a OMS determina as ações dos membros dessa equipe e ensina como ser e o que fazer para ocupar tais posições. Para entendermos como esses enunciados nos subjetivam, constituindo aquilo que somos, fazemos, pensamos ou acreditamos ser, fazer e pensar, podemos observar, por exemplo, como o manual projeta os sujeitos médicos e os sujeitos enfermeiras, determinando as suas condutas e constituindo-os.

De acordo com o manual, os médicos teriam um papel crucial, pois necessitariam ter conhecimentos suficientes sobre medicina geral, controle da dor e outros sintomas para gerenciar as doenças dos pacientes, o que às vezes os colocaria frente a dilemas no tratamento. Além disso, esses profissionais poderiam ocupar a coordenação das equipes de Cuidados Paliativos, uma vez que seriam importantes educadores. Podemos observar tal enunciação no seguinte excerto:

Os médicos exercem um papel crucial nos Cuidados Paliativos interdisciplinares. Devem ser competentes em medicina geral, competentes em controle da dor e outros sintomas. [...] Também podem ser responsáveis pela coordenação das equipes interdisciplinares. Claramente desempenham um papel educativo importante^(42: 27).

De acordo com o manual, as enfermeiras seriam as profissionais que ficariam a maior parte do tempo em contato com os pacientes e suas famílias, conhecendo melhor o contexto em que vivem e interferindo no sofrimento quando a doença alcançasse estágios avançados. Para o guia, seria de suma importância que essas profissionais fornecessem cuidados físicos e suporte emocional, atuassem no gerenciamento dos sintomas e na educação dos pacientes e de seus familiares. Além disso, seria de responsabilidade das enfermeiras, quando em atuação na atenção primária, a supervisão e o treinamento de líderes comunitários, cuidadores, familiares e voluntários. Para a OMS, as enfermeiras gerenciariam as equipes quando o quantitativo de médicos fosse insuficiente, mas para tanto necessitariam de treinamentos especializados. Podemos observar tal enunciação no trecho abaixo:

A enfermeira é um membro da equipe que, tipicamente, mantém o maior contato com o paciente. Este contato prolongado dá a enfermeira uma oportunidade única de conhecer o paciente e os cuidadores [...], assim como ajudar o paciente a lidar com os efeitos da progressão da doença. A especialização da enfermeira na prestação de cuidados físicos e emocionais para o paciente, no manejo dos sintomas, na educação do paciente e de sua família e na organização do ambiente do paciente para minimizar a perda do controle, é de suma importância para os Cuidados Paliativos. As enfermeiras são capazes de trabalhar de maneira muito próxima ao paciente e seus familiares para fazer os encaminhamentos apropriados para outras disciplinas e serviços de atenção à saúde. Em algumas situações, onde o número de médicos é pequeno as enfermeiras podem liderar a equipe multidisciplinar e serem responsáveis pela prestação de todos os aspectos dos Cuidados Paliativos. Nessas situações, as enfermeiras precisam de treinamento especializado que seja apropriado às circunstâncias econômicas e culturais de onde trabalham^(42: 27).

Entendo que as características atribuídas ao médico e à enfermeira estão associadas com questões de gênero e questões relacionadas à prática profissional e aos significados cultural e historicamente construídos e atribuídos às diferentes profissões. O médico – profissional, na maioria das vezes, representado pelo sexo masculino⁹ – emerge como um ser poderoso e com superioridade em relação às profissões tidas como tipicamente femininas, como é o caso da Enfermagem, embora mudanças venham ocorrendo nesses cenários. Ele seria o profissional que

⁹ Mencionei o médico no gênero masculino pela prevalência masculina na profissão, embora o número de profissionais do sexo feminino venha aumentando.

teria o *poder* da cura, do tratamento, da decisão sobre os rumos da vida e da morte do paciente, desqualificando e tornando as práticas de cuidados em saúde, aparentemente subordinadas ao seu comando, configurando uma assimetria de sexo-classe⁽⁵⁷⁾. As enfermeiras^r, que organizaram suas práticas baseadas nas ordens sacras, desempenhariam atividades tidas, na cultura, como *naturalmente* femininas – como limpeza, cuidado, nutrição, entre outras –, pois essa profissional nasceu associada à figura da mulher-mãe, detentora de um saber tipicamente feminino de práticas de saúde e cuidados que se profissionalizou e estabeleceu relações de trabalho num universo médico-masculino^(26;57). Dessa maneira, caberia à enfermeira assumir uma gama de responsabilidades que atendessem às necessidades humanas básicas, inclusive, muitas vezes, realizando a cobertura de possíveis deficiências dos demais serviços e profissionais envolvidos na assistência à saúde, respondendo por todos os tipos de situações que se relacionem ao paciente⁽⁵⁸⁾. Assim, no excerto extraído do manual, parece haver nas atividades da enfermeira funções que seriam de responsabilidade de outros profissionais da área da saúde. Existiria uma diferenciação entre as atividades privativas do médico e todas as outras, que, quando não realizadas pelos profissionais especialistas, poderiam ser desempenhadas pela enfermeira. Dessa maneira, em uma política direcionada, majoritariamente, para os cuidados de saúde com foco no conforto do paciente, as enfermeiras tornam-se imprescindíveis, funcionando como o elo que ligaria e articularia os demais profissionais e práticas. Porém é interessante observar que mesmo se tratando de uma disciplina na qual o foco está no Cuidado Paliativo e não no tratamento curativo da doença, essas profissionais ainda aparecem em condições de desigualdades quando comparadas aos médicos, o que, de certa maneira, *desqualificaria* a sua prática profissional.

Pode-se destacar que, de modo geral, no currículo das faculdades de Medicina, não encontramos disciplinas que preparem esses profissionais para cargos de gerência, enquanto nas Escolas de Enfermagem essas disciplinas fazem parte da formação profissional, tendo em vista que a enfermeira é preparada para liderar um grupo de profissionais que estará sob a sua supervisão. Podemos observar como essas profissões carregam marcas históricas culturalmente produzidas, que tem se mantido até hoje, estabelecendo que a enfermeira deverá trabalhar subordinada ao médico, como se fosse possível hierarquizar profissões que atuam em planos distintos de ação. Tal fato pode ainda guardar relação com a maneira como a Enfermagem

^r Mencionei a enfermeira no gênero feminino por ainda encontrarmos uma predominância do sexo feminino na profissão, embora saibamos que o número de homens na Enfermagem tem aumentado.

emergiu como profissão, no ambiente hospitalar para assegurar o exame e a vigilância contínua dos pacientes, já que o médico não poderia fazê-lo. Dessa maneira, Florence Nightingale, ao instituir a profissão de enfermeira, utilizou o prestígio, já conquistado pelos médicos no ambiente hospitalar, para desenvolver uma profissionalização da Enfermagem, atrelada ao *status* do saber médico. Porém, mais tarde, após seu ingresso nas universidades e se firmar como um campo de saber, a Enfermagem vem tentando se desvincular da Medicina e conquistar sua autonomia como profissão independente, em condições de igualdade com as demais profissões da área da saúde⁽²⁶⁾. Aqui podemos observar como a cultura produz posições de sujeitos e reproduz modos de ser médico, ou de ser enfermeira, de ser homem ou de ser mulher que são escritos a partir de uma rede discursiva, tecida e articulada histórica e culturalmente⁽⁵⁹⁾.

A partir de tal enunciado que vai desenhando o sujeito enfermeira, é possível olhar para essa profissional e sua ação na assistência paliativa a partir da lógica do poder pastoral, também proposta por Foucault. O pastorado é introduzido no Ocidente pelo cristianismo como poder individualizador, que seria praticado pelo pastor em relação ao seu rebanho, diferentemente da soberania em que o poder seria exercido nos limites de um território. Assim, a Enfermagem pauta-se nessa tecnologia de poder para desenvolver suas atividades na condução do rebanho (os pacientes). A enfermeira ou pastora seria a responsável por reunir, guiar, conduzir e vigiar o seu rebanho, assegurando sua salvação e sua vida, pois o rebanho só existe, enquanto grupo, pela presença desse pastor. Ainda caberia à enfermeira ou pastora oferecer uma atenção individual a cada membro do rebanho e “velar permanentemente pela vida de todos e de cada um, ajudá-los, melhorar seu destino”^(31: 366).

É produtivo compararmos a enfermeira e suas atividades na prestação dos cuidados em saúde, especialmente as atividades assistenciais propostas pelo manual da OMS, com o poder pastoral, pois vamos percebendo que essa tecnologia de poder transpassa o cotidiano do trabalho da Enfermagem. Para Foucault⁽⁵⁴⁾, no pastorado, quando uma das ovelhas pode comprometer o restante do grupo, na necessidade de salvar o todo, é permitido o sacrifício dessa ovelha, pois essa ameaça de uma sobre o conjunto deve ser afastada e, portanto, essa ovelha precisa ser excluída. Mas é relevante lembrarmos que uma só ovelha é tão importante para o pastor quanto todo o rebanho. É preciso mobilizar todos os esforços para recuperá-la, nem que para isso seja necessário, em algum momento, deixar de lado o rebanho em favor dessa única ovelha. O pastor deve dar conta não apenas das ovelhas, mas das suas ações e de tudo que lhes acontece, provendo

as necessidades de cada uma sem se descuidar do grupo. O que seria o poder pastoral senão o cotidiano da assistência de Enfermagem, especialmente desta assistência de Enfermagem em Cuidados Paliativos? Desse modo, o manual preconiza que a enfermeira seja a pastora, zele pelo rebanho, cuide de todos os pacientes sem se descuidar de cada um, governe o meio em que vivem, enfim. Portanto temos que pensar no pastorado como uma forma de governar os seres humanos, ou seja, uma maneira de a enfermeira governar os pacientes e familiares, constituindo também suas posições de sujeito, ensinando como devem ser e o que devem fazer dentro dessa disciplina dos Cuidados Paliativos. De acordo com Foucault, poderíamos pensar no pastorado em relação ao rebanho ou, nesse caso, na enfermeira em relação aos pacientes, da seguinte maneira:

O tema da vigília é importante. Ele faz ressaltar dois aspectos do devotamento do pastor. [...] Ele presta a atenção em todos, sem perder de vista nenhum deles. Ele é levado a conhecer seu rebanho no conjunto, e em detalhe. Ele deve conhecer não somente a localização das boas pastagens, as leis das estações e a ordem das coisas, mas também as necessidades de cada um em particular^(31:360).

A partir de uma ou de outra posição de sujeito, passamos a constituir e a desenhar as demais posições de sujeito que estariam envolvidas no regime discursivo da assistência paliativa. Aqui cabe lembrar que sujeitos são constituídos a partir de arranjos discursivos, os quais promovem um processo de identificação, fazendo com que sejam interpelados, subjetivados e constituídos como sujeitos de um determinado tipo. De tal maneira, o discurso dos Cuidados Paliativos, que é sustentado pelo trabalho integrado e multidisciplinar, também é reafirmado pelo guia de Cuidados Paliativos, contribuindo para que, ao pensarmos nesse campo de saber, lembremos da importância de curandeiros, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, voluntários, e não apenas do médico e da enfermeira. Para governar a população, tornou-se necessário que outros saberes pudessem emergir e se aliar aos saberes já existentes para viabilizar um *bom* governo. Parece que na área da saúde as profissões de médico e enfermeira passaram a não ser suficientes, viabilizando o surgimento de outras profissões, outros regimes de discursos, outras posições de sujeitos que pudessem ocupar os espaços deixados por médicos e enfermeiras, governando pacientes e familiares. Podemos observar tal fato a partir das demais profissões que o manual destaca como importantes na prestação dos Cuidados Paliativos, o que pode ser observado nos seguintes excertos:

Uma equipe de Cuidados Paliativos é tipicamente composta por um médico especializado em Cuidados Paliativos, ao menos um enfermeiro clínico e um assistente social em meio turno [...] É um modo ideal de fornecer um cuidado especializado [...]^(42:30).

O papel dos assistentes sociais e psicólogos é ajudar a família e o paciente a lidarem com os problemas pessoais e sociais da doença e da incapacidade, assim como fornecer apoio durante a progressão da mesma e o processo de luto, se o paciente estiver no fim da vida. A avaliação dos assistentes sociais ajuda a definir as necessidades dos pacientes e seus familiares [...]. Tanto o serviço social quanto a psicologia são serviços instrumentais^(42:28).

De acordo com o manual, os assistentes sociais e psicólogos seriam os profissionais que deveriam auxiliar as famílias e os pacientes a enfrentar os problemas sociais e pessoais, fornecendo apoio ao longo da doença e também no período pós-morte. Esses profissionais auxiliariam a definir as necessidades de pacientes e familiares. É interessante olhar para o surgimento dessas profissões como uma necessidade de governar, não só os aspectos físicos relacionados à doença, ao doente e seus familiares, mas a vida como um todo. Nesse sentido, vamos observando as condições de possibilidade que viabilizaram o surgimento de outros profissionais (*experts*) que pudessem governar o rebanho para garantir o governo das questões que se relacionam à vida dos governados.

Para completar uma rede que possa dar conta dessas questões do governo em suas formas mais capilares, o manual aborda também a importância do voluntariado. Tal fato pode ser comparado com o que Foucault referiu em uma entrevista, na qual destacou a filantropia como uma maneira de se ocupar da vida dos outros, “de sua saúde, da alimentação, da moradia”^(12: 151). Para o autor, a filantropia foi precursora das demais profissões, personagens, instituições e saberes que surgiram para dar conta das questões sociais e biológicas que perpassam a vida. Os voluntários seriam aquelas pessoas que poderiam governar no detalhe a vida de pacientes e familiares. Para o manual, os voluntários teriam papéis variáveis, de acordo com o contexto econômico no qual estariam inseridos. Nos locais com poucos recursos, eles poderiam prestar cuidados aos pacientes, auxiliando os profissionais de saúde a fornecer melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares. Essas pessoas poderiam fazer as ligações entre as instituições de saúde e os pacientes, sendo parte da rede de apoio em Cuidados Paliativos. Se os voluntários fossem treinados, poderiam servir como conselheiros, prestar tarefas administrativas para pacientes e familiares e também cuidados de saúde. Além disso, eles poderiam ser educadores sobre temas da área da saúde. Realizando tais tipos de atividades, ocupar-se-iam do exercício do

governo em suas formas mais capilares. Podemos observar tal enunciação no seguinte excerto:

Em situações de recursos parcos ou medianos, os voluntários prestam a maioria dos cuidados dos quais os pacientes precisam. Os voluntários são incluídos em *hospices* e nas equipes de Cuidado Paliativo com o objetivo de ajudar aos profissionais de saúde a fornecer melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares. [...] A incorporação de voluntários em uma equipe de Cuidado Paliativo traz uma dimensão de apoio [...]. Com o treinamento e apoio apropriado, os voluntários podem fornecer um serviço direto a pacientes e familiares ajudando com tarefas administrativas ou até mesmo como conselheiros. Eles podem também exercer diversos outros papéis, como conscientização, desenvolvimento de educação em saúde, obtenção de fundos, ajuda na reabilitação ou até mesmo prestação de alguns tipos de cuidados em saúde^(42: 28).

Desta maneira o manual, na sua ânsia de *tudo* governar, ocupa-se também daquelas profissões e posições de sujeitos tidas como *informais* e como saberes populares e alternativos na prestação de cuidados em saúde, as quais o manual denomina *curandeiros*. Ao procurar em um dicionário um sentido para a palavra curandeiro, pode-se encontrar a seguinte definição: pessoa que trata de doenças sem título legal, aparecendo como sinônimo charlatão, impostor⁽⁶⁰⁾. Ao tentar buscar uma definição para essa palavra, penso que não podemos definir um significado em um conceito único ou em uma palavra, mas ao realizar tal feito podemos observar cuidadosamente as conexões entre as palavras e a estabilidade dos discursos⁽²¹⁾. Dessa maneira, é perceptível que, ao acionar tal campo discursivo, o manual reconhece o curandeiro como estratégico para o governo e, por isso, adiciona-o aos demais personagens que compõem a equipe de Cuidados Paliativos. Porém, ao mesmo tempo, desqualifica seu saber, referindo que os curandeiros não fariam parte “oficialmente” da equipe, mas que deveriam ser integrados a ela. Acionar esse campo discursivo poderia estar relacionado aos efeitos de verdade que ele exerce no governo da população. Assim, a OMS parece reconhecer tal atividade, mas coloca-a fora do discurso da ciência, o que acarreta efeitos negativos para tais práticas, uma vez que o discurso científico pode ser considerado o maior regime de verdade da modernidade⁽¹³⁾. Podemos observar tal fato no seguinte excerto:

No mundo todo, cerca de 2/3 dos pacientes com câncer recorrem a algum tipo de terapia alternativa ou complementar. Na maioria dos casos, os curandeiros geralmente não fazem parte da equipe de Cuidados Paliativos. Apesar disso, deveria haver espaço para uma discussão aberta entre os profissionais de saúde e os curandeiros, com o objetivo de coordenar seus esforços para responder às necessidades de pacientes e suas famílias de

forma sensível e respeitosa, levando em consideração as diferentes culturas de comunidades e indivíduos^(42: 28).

Ainda fora do discurso da ciência, o manual destaca o conselheiro espiritual, o qual, nos casos de comprometimento da saúde, comumente é acionado. É interessante destacar que, com a inclusão deste personagem, o manual aciona o discurso da religião, que há muito tempo se ocupa do governmentamento da população. De acordo com o guia, esses conselheiros não fariam parte da equipe de Cuidados Paliativos, porém poderiam auxiliar nos cuidados a esses pacientes e seus familiares, devendo ouvir sem julgar, lidando com as questões relacionadas ao significado da vida. O papel dessas pessoas estaria relacionado à escuta, auxiliando a relembrar o passado e aquilo que está por vir no futuro, podendo servir ainda como fonte de apoio para aqueles que tenham crenças religiosas. Assim, tal conselheiro poderia fazer as ligações necessárias entre a vida e a morte por meio de estratégias que permitam governar, inclusive, depois da morte. Podemos observar essa enunciação no seguinte excerto:

O conselheiro espiritual deve ser um ouvinte habilitado, não julgador; tem de ser capaz de lidar com questões relacionadas ao significado da vida [...]. O papel do conselheiro espiritual geralmente é de escutar para facilitar lembranças do passado e uma preparação para o que está por vir no futuro O conselheiro espiritual também serve como confidente e fonte de apoio para aqueles com tradição religiosa^(42: 28).

Para formar essa rede que viabiliza a governamentalização da vida, o manual vai desenhando e acionando diversos discursos, articulando-os à formação discursiva dos Cuidados Paliativos. Deste modo, o exercício do governmentamento da população pode se dar de forma rizomática, no detalhe e capilarmente subjetivando e constituindo sujeitos, (re)inventando o regime de verdade dos Cuidados Paliativos. Nesse sentido, as ideias de Foucault a respeito da genealogia do poder pretendem nos mostrar como o poder se organiza e se ativa, de modo a engendrar práticas discursivas e não discursivas que possibilitam a compreensão da vida política e do sujeito moderno inseridos no Estado⁽²¹⁾. “Todo conhecimento, seja ele científico ou ideológico, só pode existir a partir de condições políticas que são as condições para que se formem tanto o sujeito quanto os domínios de saber”^(48: xxi).

4.3 Incluindo os Cuidados Paliativos na assistência à saúde

[...] independentemente do seu eventual caráter humanista ou progressista e como acontece, aliás, com qualquer política pública moderna – as políticas de inclusão escolar funcionam como um poderoso e efetivo dispositivo biopolítico a serviço da segurança das populações. Em outras palavras, coloque-se apenas no plano discursivo ou de fato se materialize no plano das práticas concretas, ao fim e ao cabo a inclusão escolar tem em seu horizonte a diminuição do risco social^(53: 949).

Embora os autores citados estejam falando em inclusão escolar, podemos reportar esse excerto para as políticas de inclusão na área da saúde. O que seria a criação de uma política de Cuidados Paliativos se não uma maneira de incluir na assistência à saúde os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura? Por que em um determinado momento tornam-se necessárias políticas direcionadas para grupos específicos de pessoas, abrigando-as sob um mesmo regime discursivo? Inclusão parece ser o termo da moda, a solução para muitos problemas, uma forma de ordenamento e classificação do mundo: “saúde, direito de todos”, “escola para todos”, entre tantas outras expressões já conhecidas em campanhas públicas. Mas, afinal de contas, por que devemos incluir? Eis o que pretendo problematizar aqui, alguns dos motivos que nos levam a inventar e a articular políticas de inclusão: incluir para conhecer, incluir para governar, incluir para proteger, incluir para ensinar a ser e até mesmo incluir como forma de excluir. Imbricada à inclusão, vemos surgir uma estratégia biopolítica envolvida com a governamentalização da vida.

Quem precisa de inclusão? Políticas inclusivas poderiam ser pensadas como políticas que, no pensamento foucaultiano, estariam direcionadas para aqueles tidos como anormais: surdos, cegos, diabéticos, hipertensos, pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, entre outros. Podemos observar que, para definir essas anormalidades, utilizamos um padrão que compara os anormais com pessoas que, sob determinado ponto de vista, estariam próximas de uma norma pré-estabelecida. Por exemplo, quando falamos de um paciente diabético, ele é considerado anormal para o fator presença de glicose sanguínea acima dos níveis desejáveis, mas se esse mesmo paciente for analisado para a normalidade de seus níveis de pressão arterial, poderíamos tachá-lo como normal. Dessa maneira, como diabético ele é anormal, mas como normotenso é considerado normal, sem que isso pareça redundante. Ou seja, normal e anormal são classificações dependentes do filtro que utilizamos para defini-las. Assim, o que buscamos nessas políticas de inclusão é aquilo que chamamos de identidade. Ao realizarmos tais classificações,

admitimos que o mundo é formado por entidades distintas que pertencem a grupos de entidades similares, os quais se opõem a outros grupos. Desse modo, padrões diferentes de ações são direcionados para as diferentes classes. Essa função classificadora da linguagem pretende que o mundo funcione como um grande arquivo, capaz de conter diversas pastas que, por sua vez, possam englobar todas as situações e sujeitos⁽⁵⁾.

Classificar consiste no ato de incluir e excluir. Cada ato nomeador divide o mundo em dois: entidades que respondem ao nome e todo o resto que não. Certas entidades podem ser incluídas numa classe – *tornar-se uma classe* – apenas na medida em que outras entidades são excluídas, deixadas de fora. [...] Em dicotomias cruciais para a prática e a visão da ordem social, o poder diferenciador esconde-se em geral por trás de um dos membros da oposição. O segundo membro não passa do *outro* do primeiro [...]. Assim a anormalidade é o outro da norma, o desvio é o outro do cumprimento da lei, a doença é o outro da saúde [...]. Um lado depende do outro, mas a dependência não é simétrica. O segundo lado depende do primeiro para o seu planejado e forçado isolamento. O primeiro depende do segundo para sua autoafirmação^(5: 11-23).

Michel Foucault problematizou, em sua obra, algumas questões relativas à norma e à normalidade. Para o autor, tanto normais quanto anormais são casos previstos pela norma e inscritos nela. Nesse sentido, o filósofo entende que a normação disciplinar poderia ser entendida como o processo que pretenderia estabelecer marcações que definiriam os normais e os anormais. Para tanto ela estabeleceria um modelo considerado ótimo e tentaria (con)formar as pessoas a esse modelo. Todos aqueles capazes de se moldar à norma seriam tidos como normais, enquanto os que não se adequaram aos moldes seriam os anormais. Na sociedade disciplinar, a norma preexiste ao normal e ao anormal, e é ela que originará tais classificações⁽⁵⁴⁾. Já o processo de normalização, inscrito em um dispositivo de segurança, engloba uma série de fatores como o risco e o perigo, os quais já discuti anteriormente, e o caso e a crise, que serão discutidos agora. A análise desses fatores possibilitaria a definição do normal e do anormal, bem como dos diferentes níveis de normalidade os quais tentaríamos aproximar cada vez mais de uma norma global. Quando falamos a partir da ótica de um dispositivo de segurança, estamos entendendo a norma como uma consequência das análises do normal e do anormal e das curvas de normalidade. Ou seja, a norma é sintetizada a partir da observação daquilo que é tido como normal⁽⁵⁴⁾.

Quando o saber epidemiológico, quantitativo, estatístico se uniu ao saber clínico, tornando viáveis os cálculos de morbidade, mortalidade, agravos, incidência e reincidência, por exemplo, as doenças deixaram de ser vistas como reinantes, substanciais, restritas a lugares, meios e começaram a ser percebidas como uma distribuição de casos em uma população; como uma

maneira de “individualizar o fenômeno coletivo” e de “integrar no interior de um campo coletivo os fenômenos individuais”, tornando as identificáveis e mensuráveis, transformando os indivíduos acometidos pelas doenças em casos^(54: 79). A partir da análise dessa distribuição de casos na população, tornou-se viável calcular os riscos incidentes sobre os indivíduos ou sobre grupos específicos, além de determinar aquilo que é tido como mais perigoso e aquilo que seria considerado normal. Alguns casos podem, em determinado momento, multiplicar-se em função do contágio – ou mesmo em função de fatores climáticos, etários e outros – e tornarem-se fenômenos em disparada que poderíamos chamar de crise, a qual deveria ser freada por um tipo de intervenção artificial ou mesmo natural⁽⁵⁴⁾.

A partir da noção de crise, poderemos pensar como o câncer vem acometendo a população nos últimos anos. Primeiramente, a doença aparece como alguns casos dispersos na população, casos que passaram a ser estudados e sobre os quais se tornou possível criar um campo de saber que se associou com outros regimes discursivos, sendo investido de tecnologias e, atualmente, transformando-se em um fenômeno em disparada que precisa ser contido. Assim, o câncer passou de casos à crise. Um dos muitos mecanismos artificiais criados para tentar frear essa disparada seria a invenção de campos de saber com seus próprios regimes discursivos, transformando-a novamente em alguns casos dispersos na população: poderíamos falar aqui da invenção dos Cuidados Paliativos, por exemplo. Nesse sentido, pegamos o fenômeno em disparada (o câncer), criamos categorias (os curáveis e não curáveis) e, dentro dessas categorias, subcategorias, e assim por diante, até que todas elas tenham mecanismos artificiais e regimes discursivos para ampará-las, transformando essa disparada, novamente, em casos: casos de linfomas, casos de neoplasias tratáveis com quimioterapia, casos de Cuidados Paliativos e outros tantos. O momento de crise serviria como combustível para mobilizar e viabilizar alternativas, sendo a crise um momento produtivo que permitiria a invenção de outros regimes discursivos que pudessem dar conta de normais e anormais.

Ao olhar para o manual da OMS, poderíamos pensá-lo como uma tentativa de normalização da disciplina dos Cuidados Paliativos e das atividades dos profissionais de saúde envolvidos nessa assistência, já que sua criação ocorreu no ano de 2007, alguns anos após o surgimento de publicações acerca da temática e de serviços de atendimento em Cuidados Paliativos. Assim, a OMS parte da análise dos casos, de um conhecimento previamente estabelecido, das curvas de normalidades e anormalidades acerca dos pacientes em Cuidados

Paliativos, do funcionamento dos serviços paliativistas e dos profissionais que neles atuam, para definir uma norma que pretende regular e legitimar a disciplina dos Cuidados Paliativos. Tal disciplina estabelece um regime de verdade próprio, (re)inventando um jeito de cuidar dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Podemos observar por que nasce essa motivação para a inclusão de uma assistência para pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura na assistência à saúde, no seguinte excerto:

Estima-se que haja, ao redor do mundo, milhões de pacientes com câncer que necessitam de Cuidados Paliativos. Com um planejamento cuidadoso de Cuidados Paliativos para o câncer, inseridos em um plano abrangente de controle de câncer, uma grande proporção de pacientes em estágio avançado poderia ter este sofrimento aliviado e a qualidade de suas vidas melhoradas significativamente^(42: 6).

Ao apresentar a disciplina dos Cuidados Paliativos, a OMS vai tecendo uma rede de enunciados que nos interpelam e nos fazem entrar para a ordem desse discurso, a partir do entendimento e do reconhecimento das seguintes questões: Que disciplina seria essa? Por que ela surgiria? A quem se destinaria? Analisando o conceito de Cuidados Paliativos construído pela OMS, poderíamos tentar entender algumas das instâncias de delimitação desse discurso, bem como as grades de especificação que estariam articuladas na invenção desse saber. Vejamos que, quando falamos em Cuidados Paliativos, acabamos acionando alguns enunciados que seriam aqueles que definiriam os limites dessa disciplina, suas regras, o seu regime de verdade, tais como alívio da dor, suporte psicossocial e espiritual, cuidados direcionados também para familiares e cuidadores e ênfase na qualidade de vida, por exemplo. Poderíamos pensar, então, qual seria um dos principais objetivos da implementação de uma assistência paliativa. A resposta para tal questionamento estaria presente no conceito construído pela OMS: a promessa de melhorar a qualidade de vida daqueles pacientes e familiares que (con)vivem em um contexto de doença crônica que avança progressivamente, causando sinais e sintomas que poderiam ser amenizados pela inclusão dessa família e do paciente na assistência paliativa. A ênfase de tal política, portanto, estaria na vida, em qualificá-la e não na morte. Isso pode ser observado no excerto abaixo, que define Cuidados Paliativos:

[...] são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias ao enfrentarem os problemas associados a uma doença grave, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce e avaliação impecável, tratamento da dor e de outros problemas – físicos, psicológicos e espirituais^(42: 3).

Ao ler essa definição e o guia de Cuidados Paliativos, poderíamos nos questionar: Afinal, o que fariam esses Cuidados Paliativos? Que benefícios eles poderiam trazer para as pessoas? Observamos no trecho abaixo mais uma das respostas que o manual pretende oferecer:

Os Cuidados Paliativos fornecem alívio à dor e a outros sintomas angustiantes, ***afirmam a vida*** considerando a ***morte como um processo normal***, não tencionam facilitar nem adiar a morte, integram os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado do paciente, oferecem um sistema de suporte para ***ajudar os pacientes a viverem de forma tão ativa quanto possível até a morte***, oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar melhor com a doença do paciente e seu próprio processo de luto, utilizam uma abordagem em equipe para responder às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo um aconselhamento ***em caso de morte*** do paciente, melhoram a qualidade de vida e também podem ***influenciar positivamente o curso da doença***, são aplicáveis na fase inicial da doença em conjunto com outras terapias necessárias para ***prolongar a vida***, tais como quimioterapia e radioterapia, incluem as investigações necessárias para um melhor entendimento e manejo das complicações clínicas dolorosas (grifos meus)^(42: 3).

Podemos observar como uma série de enunciações vão sendo acionados e articulados, em rede, para viabilizar essa disciplina, estabelecendo seus limites e regras, seus marcos e critérios, interpelando-nos e conduzindo-nos a implementar uma política desse tipo que seria capaz de fornecer tantos benefícios para aqueles a quem se dirige. Pensar no discurso do manual como rede é produtivo, pois ao mencionar a rede estamos apontando para fluxos de comunicação com outros discursos e enunciados, tentando formar uma unidade, mas apenas aparente, na medida em que, entre as tramas da rede ficam espaços vazios, pontos de escape. Os nós que unem os fios seriam o ponto de encontro dos discursos, ou seja, os sujeitos que seriam atravessados pelos discursos e assim constituídos. As palavras grifadas no excerto acima nos fazem pensar que mesmo ao pretender que esses cuidados viabilizem uma *boa morte*, em contraponto com a *morte moderna*, a política dos Cuidados Paliativos aciona os mesmos enunciados de outras biopolíticas a serviço da promoção da vida. O que seria viver de forma ativa até a morte? Será que seria possível viver durante esse período passivamente? O que seria uma influência positiva no curso da doença? Não poderia ser influenciar no sentido de prolongar a vida?

Podemos observar que, ao descrever os Cuidados Paliativos, a questão da morte fica um tanto fora de foco, quando comparada a questões relativas à influência dessa política para a vida. Geralmente, quando a morte aparece nos enunciados ela é apresentada como uma possibilidade. A chance de cura não é descartada, embora o manual destaque que essa probabilidade seja

pequena, mas não nula. A ideia de que a cura seria algo a alcançar vai de encontro aos enunciados que pretendem sustentar a disciplina dos Cuidados Paliativos, os quais anunciam um corpo de conhecimentos direcionado para o cuidado de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares, e, que sendo assim, estaria voltado para o alívio dos desconfortos produzidos pela doença. Tal fato nos remete à questão de que o manual de Cuidados Paliativos é apenas uma das táticas que pertence à estratégia biopolítica da OMS para controlar o câncer no mundo e “*fazer viver*”.

O manual trama uma rede discursiva, ao longo de suas páginas, aprisionando os sujeitos, tornando difícil que escapem da *escolha* de implantar a política de Cuidados Paliativos em seus países, uma vez que tal proposta seria a norma que regularia os cuidados aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Portanto aqueles países que ainda não possuem uma política de Cuidados Paliativos, após tomarem conhecimento dessa iniciativa da OMS, passariam a se preocupar com a criação e com a instalação dessa política para que pertençam aos padrões de normalidade e atualidade na assistência a esses pacientes, entrando para essa ordem do discurso. Talvez por isso o Ministério da Saúde do Brasil esteja trabalhando na criação de uma iniciativa nacional voltada para o desenvolvimento de uma política de Cuidados Paliativos. Podemos observar, no excerto a seguir, a maneira como o manual nos conduz para a inclusão desses pacientes nas políticas nacionais:

[...] o fato de que a OMS e os parceiros internacionais estejam defendendo uma abordagem de saúde pública para os Cuidados Paliativos representa uma oportunidade para influenciar o desenvolvimento de políticas nacionais^(42: 14).

Para demonstrar a produtividade dos Cuidados Paliativos, o manual mostra em suas páginas a história de um homem que teve o curso de sua vida modificado pelos efeitos dessa assistência. O guia destaca que a vida deste homem, após sua inclusão em um programa de Cuidados Paliativos, pôde passar da “dor” e “penúria”, que o impossibilitavam de trabalhar e que lhe fizeram perder a guarda de seus filhos, para uma “independência ativa”, o retorno ao trabalho, a ausência de dor e, conseqüentemente, a recuperação da sua família. Podemos observar no seguinte excerto como as amarras dessa história nos interpelam, subjetivam e capturam nesse regime discursivo:

Bons Cuidados Paliativos mudaram a vida de Subair, 50 anos de idade, de uma rotina diária dolorosa e de penúria para uma independência ativa e livre da dor. [...] Apesar de ser de uma família de classe média, o custo do tratamento levou Subair à bancarrota. Em 1994, ele foi submetido à amputação da perna, um tratamento completo de radioterapia e muitas sessões de quimioterapia [...]. Ele não tinha mais como sustentar seus quatro filhos e eles foram para um orfanato. Subair tinha dores lancinantes no coto e obtinha pouco alívio com anti-inflamatórios não esteroides. Procurando por alívio da dor, Subair fez uma jornada de 50 km da sua casa até Calicut para uma clínica de Cuidados Paliativos, recém-inaugurada. Lá Subair recebeu morfina regulada por via oral, além dos medicamentos anti-inflamatórios não esteroides. Com o alívio efetivo da dor, Subair começou a examinar possibilidades de trabalho, a fim de que pudesse voltar a se sustentar financeiramente. A unidade de Cuidados Paliativos encontrou um trabalho para ele em uma cafeteria no Hospital Universitário, ao qual a unidade estava anexada. Trabalhando duro, ele conseguiu retirar seus filhos do orfanato, assim como se sustentar. O trabalho restaurou sua autoestima e teve um efeito positivo na sua qualidade de vida. Nos últimos dez anos, a doença progrediu e Subair foi submetido a intervenções cirúrgicas. A sua dose diária de morfina foi elevada [...] mas ele continua sem dor e em atividade. A história de Subair é um exemplo do que bons Cuidados Paliativos podem alcançar^(42: 7).

De acordo com o manual, a doença de Subair avançava progressivamente, mas com a assistência paliativa as doses de opioides mantiveram a dor sob controle, possibilitando que ele continuasse trabalhando. É interessante observar que, ao colocar tal história em suas páginas, o guia pretende demonstrar que uma política de Cuidados Paliativos é capaz de gerenciar a vida dos indivíduos que estão inseridos em tal programa. Além disso, esses cuidados poderiam promover uma espécie de inclusão social, já que as pessoas podem viver em sociedade e produzir, permanecendo ao lado de suas famílias. Com esses argumentos, como podemos não fazer algo que vai aliviar o sofrimento das pessoas, aumentando a sua qualidade de vida e mantendo-as produtivas e socialmente incluídas?

No caso do paciente apresentado, é interessante observar que tal política se preocupa não apenas com a qualidade de vida, mas também com a sua quantidade. Nesta história, Subair é um homem que (con)vive com a doença oncológica desde 1994, a qual, há pelo menos dez anos, vem progredindo, tornando a assistência paliativa cada vez mais necessária para mantê-lo ativo e com boa qualidade de vida. Dessa maneira, como em outros enunciados ao longo do manual, é possível pensar que uma política de Cuidados Paliativos, ao oferecer melhor qualidade de vida, poderia também refletir na quantidade de vida tão pretendida pelas biopolíticas, uma vez que Subair, há pelo menos 13 anos, convive com uma doença crônica sem possibilidades terapêuticas de cura.

Olhando para a foto de Subair (Figura 7), que aparece ao lado da sua história, nas páginas do manual, podemos observar que essa imagem ilustra um homem praticamente sem sinais físicos da doença, mostrando o quão produtivos os Cuidados Paliativos seriam para ele e para a qualidade de sua vida. A imagem é mostrada do abdome para cima, assim não conseguimos visualizar o membro amputado. No plano de fundo dessa foto, é possível perceber dois elementos que, na modernidade, funcionam como signos que indicam a maneira como o tempo é mensurado e contabilizado – o relógio e o calendário – contrastando com as muletas, que seriam o indício da doença e que serviriam como ilustração da maneira como Subair se adaptou e (con)vive com as limitações impostas pelo câncer: fato possibilitado pela biopolítica de Cuidados Paliativos. Ou seja, ao ser incluído nesta política que atua em defesa da vida, os riscos sociais são minimizados. Podemos pensar tal política como capaz de inventar realidades, produzindo modos de ser um determinado tipo de paciente, configurando novas práticas assistenciais que são tecidas discursivamente. Assim, materialidades vão sendo transformadas em realidades por meio dos discursos que enunciamos sobre elas e dos efeitos de poder que esses discursos carregam. A respeito das campanhas públicas e da maneira como pretendem estabelecer o governo da população, poderíamos pensar que,

As campanhas públicas funcionam como pedagogias culturais e, por isso, buscam o governo sobretudo pelo discurso; elas pretendem ensinar o melhor comportamento e o que é melhor ou mais correto fazer, usar etc. É trivial afirmar que toda e qualquer política pública só se torna manifesta através do discurso, entendendo-se discurso como um conjunto de enunciados que, mesmo pertencendo a campos de saberes distintos, seguem regras comuns de funcionamento. Dado que, de um lado, tais discursividades colocam em circulação determinados regimes de verdade e que, de outro lado, tais regimes articulam-se segundo determinados saberes, o que sempre está em jogo, nessas campanhas, são o governo e as relações de poder, ambos sustentados discursivamente^(53: 958).

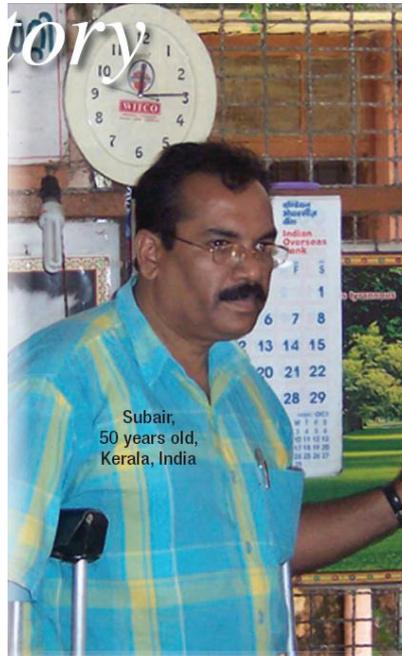


Figura 7: Uma História de Cuidados Paliativos

Fonte: World Health Organization

Dentro da lógica inclusiva, os Cuidados Paliativos pretenderiam retirar os pacientes que se *desviaram* da cura – e estariam espalhados nas instituições de saúde, ou mesmo nas comunidades, sob os diferentes regimes discursivos que regulam suas vidas – e agrupá-los sob um mesmo local, sob um único regime de discurso. Quando falo em local, não estou pensando, apenas, em espaços físicos – *hospices* e unidades de atendimento em Cuidados Paliativos –, mas também em espaços discursivamente marcados e delimitados. Assim, criamos a necessidade de agrupar esses indivíduos, classificá-los, inventando uma identidade e originando um saber. Ao realizar tal ação, poderemos ter o efeito maximizado do governo possível de ser exercido sobre esse grupo, controlando minuciosamente suas operações. Ao agrupar tais pacientes sob esse regime de verdade, atendendo suas especificidades, estaríamos, aparentemente, submetendo-os a uma menor situação de risco. A inclusão pode ser vista, então, como uma forma de ordenar a sociedade, pois a partir da aproximação com o outro se torna possível o (re)conhecimento e o estabelecimento de algum saber sobre esse outro, viabilizando um processo de aproximação, conhecimento, estranhamento e, conseqüentemente, inclusão, saber, exclusão⁽⁶¹⁾. Não podemos esquecer que inclusão e exclusão não são opostas, mas pertencentes a uma mesma matriz, sendo a inclusão necessária à exclusão e vice-versa, pois ao realizarmos a inclusão também estamos excluindo. Incluir e excluir é fazer algum tipo de escolha e não outras, demarcando algumas

semelhanças e diferenças, pois sob determinado ponto de vista somos todos semelhantes, mas ao sermos todos semelhantes também somos todos diferentes. Portanto “a inclusão carrega consigo o desejo da demarcação territorial e relacional da diferença”^(56: 12).

Para bem governar e para realizar processos de (ex)inclusão, é necessário que se conheçam as estruturas-alvo do governo e a sua disposição, é necessário que esse *outro* a ser governado e incluído seja (re)conhecido, pois sem o prévio conhecimento torna-se praticamente inviável a prática do governo. Quando articulei alguns motivos de se estabelecer políticas inclusivas, afirmei que a inclusão seria produtiva no sentido de que o faríamos para conhecer, para governar, para proteger e para ensinar a ser. Porém, embora pareçam três problematizações distintas, estamos falando de elos de uma mesma corrente, pertencentes a uma mesma episteme: incluir para conhecer e aprender a ser, conhecer para governar e se deixar ser governado, governar para proteger e para se sentir defendido. Nesse sentido, o manual vai sendo organizado a partir de passos que nos ensinam a conhecer esse *outro*, alvo da política de Cuidados Paliativos, e o meio em que está inserido, para viabilizar um regime de verdade que possa capturá-lo, ensiná-lo e governá-lo, protegendo-o de possíveis riscos e perigos. O que chamo de incluir para conhecer a OMS chama de “Primeiro passo do planejamento: onde estamos agora?”, reafirmando a necessidade de se conhecer o contexto social no qual se pretende implementar a política de Cuidados Paliativos. A estrutura que criamos para incluir os indivíduos é que vai constituí-los enquanto grupo, pois a inclusão coloca as pessoas sob um determinado regime de governo, estabelece disciplina e torna-as mais facilmente governáveis. Mesmo que essa ação de inclusão esteja ligada a um aparente ato de exclusão, o que está em foco é a necessidade de fixar os indivíduos em um aparelho de normalização. “Trata-se, portanto, de uma inclusão por exclusão”^(39: 114).

No primeiro passo a ser dado em direção a esse *outro*, a OMS sugere que seja feito o levantamento da população que precisaria de Cuidados Paliativos, bem como suas necessidades e aquelas dos cuidadores, familiares e profissionais de saúde que estariam envolvidos nesse contexto. Além disso, a OMS aconselha que se faça um reconhecimento dos programas e das atividades de Cuidados Paliativos já existentes. Tal fato seria produtivo para a viabilização da reunião de todos os enunciados sob um mesmo regime discursivo. Assim iríamos juntando as peças do quebra-cabeça que se articulariam para a (re)invenção dos Cuidados Paliativos, conferindo uma aparente identidade a essa disciplina e atribuindo-lhe *status* de saber científico.

Nesse sentido, o manual pretende mostrar que ações já estão sendo realizadas e que passa a ser necessário direcioná-las para investir na delimitação dos contornos desse campo de conhecimentos, constituindo as suas próprias racionalidades. A OMS instiga-nos a pensar nas iniciativas já conhecidas e praticadas na assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, valorizando o conhecimento já produzido para agrupar as ações e os saberes sob um mesmo regime de verdade. Podemos observar esse tipo de enunciação no excerto abaixo:

Esse módulo de Cuidado Paliativo fornece um guia mais detalhado de como fazer um levantamento das necessidades de Cuidado Paliativo, assim como os serviços e os planos desse tipo de cuidado já existentes^(42: 8).

O manual dos Cuidados Paliativos está organizado de modo a interpelar e capturar o leitor em sua rede discursiva. Tal fato pode ser observado nas primeiras páginas, nas quais, além da questão “Onde estamos agora?”, mais duas questões são apresentadas com o objetivo de nos fazer refletir e convidar a embarcar na leitura, incorporando as ações ali propostas: “Onde queremos estar?” e “Como chegaremos lá?”^(42: vi). Antecedendo as perguntas, o guia mostra uma sequência numérica – 1, 2 e 3 –, apresentando cada um dos passos e utilizando os números para indicar o caminho a seguir, bem como os primeiros passos a serem dados. Comumente, quando queremos organizar ou elencar graus de prioridade, acionamos esse saber numérico que é capaz de ordenar, previamente, nossas condutas. Podemos observar essa sistematização e a maneira como o manual se propõe a guiar nossas condutas no seguinte trecho:

Planejando o passo 1: Onde estamos agora? – Investigar o estado atual do problema do câncer e os serviços e programas de controle de câncer.

Planejando o passo 2: Onde queremos estar? – Formular e adotar políticas. Isto inclui a definição da população alvo, o estabelecimento de metas e objetivos e decisão sobre as intervenções prioritárias ao longo da doença.

Planejando o Passo 3: Como chegaremos lá? – Identificar os passos necessários para implementar as políticas^(42: vi).

Continuando a leitura do manual, somos apresentados à metodologia criada pela OMS para a implementação de seus programas. Essa maneira de estabelecer uma política, planejá-la e executá-la confere a esse método de trabalho determinado poder, uma vez que a OMS é a autoridade de saúde no mundo e dela deveriam partir as verdades sobre a saúde e o modo como podemos produzi-la. Assim, seguindo os passos aconselhados pelo manual, conseguiríamos

estabelecer uma política de Cuidados Paliativos capaz de sanar as necessidades dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e de seus familiares, incluindo-os na assistência à saúde e protegendo-os, minimizando os riscos incidentes sobre eles. Desse modo, a OMS apresenta as intervenções prioritárias para os Cuidados Paliativos divididas em um plano de ação que chama de central, expandido e desejável. Tais ações, assim organizadas, objetivariam, primeiramente, que as ênfases dos cuidados prestados fossem nos domicílios, estendendo-se posteriormente para os demais níveis de atenção à saúde. O manual também propõe o acesso facilitado às medicações, em especial opioides, para o controle da dor e de outros sintomas. Além disso, é destacada a importância do desenvolvimento de centros de treinamentos para viabilizar a capacitação daqueles que cuidam dos pacientes e, posteriormente, refletir na modificação do currículo das escolas, especialmente de Medicina e Enfermagem, para que os Cuidados Paliativos sejam ensinados em todos os níveis. O manual da OMS considera que para estabelecer uma assistência paliativa adequada três elementos seriam essenciais: uma política governamental, uma política educacional e uma política de medicamentos. Dessa forma, somos responsabilizados e incitados a unir esforços que viabilizem a execução de tais políticas, uma vez que, com iniciativa e o treinamento da população, seria possível prestar a assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Essas seriam as metas de um plano central, expandido e desejável propostas pela OMS. Podemos observar tal metodologia de trabalho no quadro abaixo:

Passo de Implementação 1 – CENTRAL – Implementar intervenções nas políticas factíveis atualmente com os recursos já existentes.

Passo de Implementação 2 – EXPANDIDO – Implementar intervenções nas políticas que são factíveis em médio prazo com um aumento dos recursos ou de sua realocação projetada dentro da realidade.

Passo de Implementação 3 – DESEJÁVEL – Implementar intervenções nas políticas que estão além dos recursos atuais, se e quando esses recursos estiverem disponíveis^(42: vi).

Ao longo do manual, é possível observar que a OMS aponta diversos fatores como impeditivos para a implementação de um programa de Cuidados Paliativos, dentre os quais está a falta de treinamento para os profissionais de saúde, ao longo dos cursos regulares. Nesse sentido, podemos observar que a educação vai se dividindo entre os papéis de *vilã* e *mocinha*, uma vez que, em muitas vezes, é tida como a responsável pelos insucessos na assistência à saúde e em outros momentos aparece como a esperança para que o panorama possa ser modificado. Assim, a educação que não foi adequada nas faculdades deve agora ser ensinada pelo manual, que

funcionaria como um dos artefatos de um dispositivo pedagógico para educar, principalmente, gestores e profissionais de saúde, os quais deveriam treinar e educar cuidadores e familiares para prestar esses cuidados. Podemos observar que o manual funciona como um sistema de expertise que pretende tornar mínima a ação do Estado, enquanto compartilha a responsabilidade de fazer com que cada um conduza suas ações de acordo com modelos preestabelecidos e aprovados pelos demais. Desse modo, ao mesmo tempo que cada indivíduo é alvo de processos de subjetivação, também é experto que subjetiva⁽⁶²⁾. No jogo pedagógico que se estabelece aqueles que estudaram teriam as competências necessárias e o prestígio para transmitir os seus conhecimentos aos que não foram suficientemente escolarizados. O manual da OMS enfatiza, então, a importância da implementação de programas de treinamentos que atingissem a todos, da comunidade às graduações de Enfermagem e Medicina. Essa ação de educar pretenderia que alguns comportamentos, pensamentos e condutas pudessem ser incorporados pelos sujeitos do discurso, modelando suas ações para uma determinada finalidade, funcionando como um dispositivo disciplinar para a normalização da sociedade. Assim, educar seria uma maneira de governar as ações dos indivíduos, disciplinando seus corpos. Podemos ver um exemplo dessas enunciações nos excertos que seguem:

Os profissionais de saúde se interessam cada vez mais por Cuidados Paliativos e esse interesse é proporcional ao aumento nas oportunidades de aprendizado. Entretanto, menos de 15% daqueles que prestam cuidados terminais aprenderam este assunto no curso de graduação. A maioria do conhecimento e das habilidades adquiridas advém de programas de ensino com diferentes formatos após a graduação^(42: 13).

Os familiares eram as pessoas que mais cuidavam dos pacientes, porém eles não têm os conhecimentos e as habilidades suficientes para fazer essas tarefas de maneira adequada^(42: 10).

Para um programa de Cuidado Paliativo ter êxito, educação e treinamento em Cuidado Paliativo têm de ser moldados para atender os objetivos e as prioridades identificadas no plano. Um programa de educação efetivo irá assegurar que os gestores do programa, treinados apropriadamente, juntamente com os praticantes de cuidados da saúde, existam em todos os níveis de cuidado. Por causa da complexidade, do escopo e da cobertura de cuidado diferirem, nos diferentes níveis de serviços, os provedores de cuidados em saúde necessitam de diferentes treinamentos^(42: 32).

A OMS destaca que para aumentar a abrangência dos Cuidados Paliativos seria importante que a população conhecesse a política e que a mídia funcionasse como meio de

comunicação para educar a população. O manual sugere que isso seja realizado com o auxílio dos pacientes em Cuidados Paliativos, os quais contariam suas histórias, prática que já assistimos, atualmente, em revistas e programas de televisão. A revista *Época*⁽⁶³⁾, em 2008, veiculou uma reportagem em que histórias de pacientes em Cuidados Paliativos foram acompanhadas e contadas por uma jornalista. Na televisão, o programa *Profissão Repórter*, da Rede Globo, veiculado em 2010 pela emissora, mostrou o funcionamento de uma unidade de Cuidados Paliativos em um hospital de São Paulo. Assim, a mídia seria aliada no estabelecimento de um dispositivo pedagógico capaz de educar pacientes, população, cuidadores, familiares e profissionais de saúde, auxiliando no estabelecimento desse corpo de conhecimentos. Mídia e Estado juntos poderiam ser considerados os responsáveis por boa parte da modelagem dos sujeitos⁽⁶¹⁾. Podemos observar tal fato no seguinte excerto:

Para aumentar a probabilidade de alcançar um número cada vez maior de pessoas que necessitam de Cuidado Paliativo, [...] é importante para o público em geral que entenda o que é o Cuidado Paliativo e quem pode se beneficiar desses programas. [...] A mídia precisa estar envolvida na disseminação de informações confiáveis de valor educacional, enquanto evita o sensacionalismo. Isso pode ser alcançado através do contato direto dos jornalistas com os pacientes em estado avançado que desejam falar sobre a importância do alívio da dor na sua qualidade de vida^(42: 34).

Vamos observar os gráficos extraídos do manual (Figuras 8) e (Figura 9), os quais pretendem demonstrar como funcionariam a assistência curativa e a assistência paliativa ao longo do curso de uma doença crônica, bem como o campo de ação de uma política de Cuidados Paliativos e o seu reflexo na vida de pacientes, familiares e cuidadores.



Figura 8: Gráfico do Modelo Integrado de Cuidado Paliativo e Curativo para Doença Crônica Progressiva
Fonte: World Health Organization

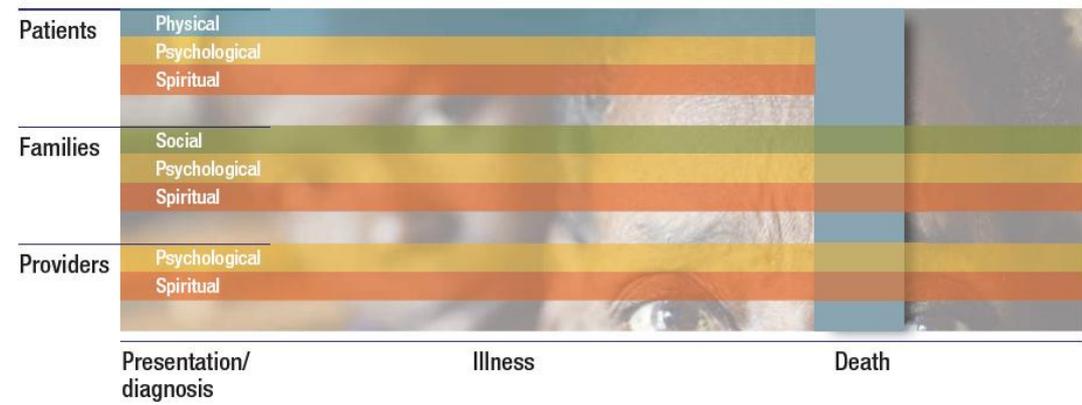


Figura 9: Dimensões da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos

Fonte: World Health Organization

Inicialmente, caberia destacar que, embora Cuidados Paliativos e cuidados curativos pareçam ser elementos opostos, eles não são assim colocados pelo manual, pois ambos pretendem atuar em planos distintos. Enquanto os cuidados curativos iniciam com força máxima na fase do diagnóstico da doença e vão gradativamente diminuindo seu campo de ação até o momento da morte, os Cuidados Paliativos iniciam em pequena escala, no momento do diagnóstico, aumentando sua amplitude até atingir o ápice no momento da morte e permanecendo, inclusive, em curva de regressão, no período pós-morte para que a família do paciente continue sendo assistida durante o processo de luto. O aumento ou a regressão da modalidade assistencial vai sendo condicionado pela fase em que se encontra o paciente e a família que estão vivenciando a situação de doença crônica.

Nos gráficos anteriores podemos visualizar como o desejo de curar permanece até o momento da morte, o que pode ser observado, também, no cotidiano do trabalho na área da saúde. Muitas vezes, as equipes profissionais que lidam com esses pacientes continuam promovendo terapias curativas, como exames de diagnóstico e terapias invasivas até o último dia de vida. Podemos observar, então, que esses cuidados pretenderiam abranger a totalidade do curso da doença, uma vez que iniciariam com o diagnóstico e se estenderiam até o período pós-morte, já que a assistência paliativa seria extensiva à família, tratando tanto seus problemas psicossociais e espirituais quanto os problemas enfrentados pelos pacientes. Assim, tal política também seria uma maneira de “*fazer viver*” a família, tentando dar conta dos problemas que possam resultar desse contexto. A família, que também é uma instituição de governo, funcionaria

como rede de apoio e cuidado na qual estaria fixado um dos pilares de sustentação da política de Cuidados Paliativos. Desse modo, ela seria também um dos objetos a ser governado e educado para que pudesse se autogovernar e governar o paciente. Para Foucault⁽¹²⁾, a partir do século XVIII começou a se desenhar uma política médica em torno da família medicalizada e medicalizante, ou seja, da família governada e governante. Ela passou a ser considerada o primeiro agente de medicalização dos indivíduos, que deveria zelar pelos cuidados, funcionando como o meio de desenvolvimento mais favorável e menos custoso, como meio físico denso, saturado e contínuo, como meio de sobrevivência, cuja manutenção da saúde se tornou uma das suas principais obrigações. A família seria um elemento no interior da população, um segmento desta, fundamental para auxiliar no governo da população⁽⁵⁴⁾. Nesse sentido, o discurso do manual governa tanto os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura quanto suas famílias, articulando ambos em seus enunciados. Tais fatos podem ser observados nos seguintes excertos:

Idealmente, os serviços de Cuidados Paliativos devem ser oferecidos a partir do diagnóstico da doença grave, adaptando-se às crescentes necessidades de pacientes e seus familiares, na medida em que a doença evolui para a fase terminal. Também devem oferecer apoio às famílias em seu processo de luto^(42: 2).

O fortalecimento dos membros da família e dos voluntários para serem cuidadores paliativos efetivos pode ser a abordagem mais realista para uma cobertura significativa, especialmente em áreas rurais^(42: 33).

A OMS utiliza uma pirâmide para hierarquizar e estruturar os diferentes níveis de atenção em Cuidados Paliativos, desde a comunidade até hospitais de referência nacional e regional. Além disso, ela estabelece quem deveriam ser os responsáveis por fornecer esse tipo de assistência em cada um dos níveis de atenção à saúde, constituindo uma rede de apoio a esses pacientes e familiares. Na base da pirâmide, estariam os cuidados prestados na comunidade, os quais seriam realizados por familiares, cuidadores, líderes comunitários e curandeiros. No segundo nível da pirâmide, estaria a atenção primária, na qual existiria um enfermeiro supervisionando e treinando voluntários, cuidadores e familiares, para que pudessem prestar a assistência paliativa. Na atenção secundária, o próximo nível da pirâmide, e na atenção terciária, que seria o ápice, teríamos médicos, enfermeiros, assistentes sociais e farmacêuticos prestando os

cuidados requeridos por pacientes e familiares. Tal fato pode ser observado na imagem abaixo (Figura 10):



Figura 10: Rede de Equipes de Cuidados Paliativos nos Níveis de Atenção à Saúde
Fonte: World Health Organization

É interessante observar que, ao colocarmos a comunidade na base da pirâmide, estamos dizendo que a maioria das pessoas que realizariam os Cuidados Paliativos – bem como a maior parte dos serviços de atenção a esses pacientes – deveria estar nela inseridos, uma vez que na base de uma pirâmide teríamos aquilo que representa a maioria. Além disso, a base pode ser pensada como o pilar que sustenta o restante da estrutura. Nesse caso, de acordo com o manual, os pilares de sustentação de uma política de Cuidados Paliativos deveriam estar na comunidade, uma vez que a assistência assim planejada poderia ser economicamente mais viável, pois, como o manual mesmo coloca, constituir unidades especializadas no atendimento de Cuidados Paliativos poderia ser uma iniciativa cara. Podemos observar esse enunciado no seguinte excerto:

Em países em desenvolvimento, onde uma unidade somente para pacientes em Cuidado Paliativo seria relativamente cara, uma equipe especializada em Cuidados Paliativos seria uma maneira eficiente de fornecer esses cuidados para pacientes internados em uma variedade de locais que prestam cuidados de saúde^(42: 30).

A questão da economia é colocada ao longo de todo o manual, juntamente com o destaque dado ao fato de os Cuidados Paliativos poderem ser realizados na comunidade, nas casas das

peças, sem que haja a necessidade de tecnologias disponíveis no nível terciário de atenção à saúde. Sobre essa possibilidade de uma certa “hospitalização” em casa, Foucault problematizou e apontou:

Pela organização de uma hospitalização a domicílio: ela é sem dúvida perigosa, quando se trata de moléstias epidêmicas, mas apresenta vantagens econômicas na medida em que o custo da manutenção de um doente é bem menor para a sociedade se ele é sustentado e alimentado em sua própria casa como antes da doença [...]; ela representa, também, vantagens médicas na medida em que a família – desde que seja aconselhada – pode assegurar cuidados mais constantes [...] toda a família deve poder funcionar como um pequeno hospital provisório, individual e não custoso^(12: 203).

Trago, aqui, um exemplo de algo que tem estado presente no cotidiano das minhas atividades profissionais como enfermeira de uma unidade de internação clínica, na qual ficam internados tanto pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura como pacientes com o objetivo de obter tratamento curativo. Vivemos constantes dilemas éticos, no que se refere ao “deixar morrer” nos hospitais, locais onde o investimento é feito na vida. Temos nos deparado com pacientes terminais que são submetidos a medidas heroicas, na tentativa de que permaneçam vivos pelo maior tempo possível. No hospital, agir de determinadas maneiras e não de outras não é autorizado, pois pode ser encarado como negligência, ferindo os princípios éticos que fundamentam as profissões da área da saúde e sustentam a assistência hospitalar. Talvez por isso, ao se instituir a filosofia dos Cuidados Paliativos, se fale em *hospices*, que seriam os locais intermediários entre a casa e o hospital. Aqui no Brasil, esses locais poderiam ser casas de repouso e clínicas geriátricas, pois fica difícil praticar essa assistência junto ao local que é tido como o signo da cura e que sustenta o discurso de uma assistência pautada no modelo biomédico tecnicista.

Por outro lado, não podemos esquecer que – ao propor que a assistência paliativa ocorra fora dos hospitais e, portanto, em locais que não utilizam tecnologias dispendiosas para o tratamento das doenças e para a manutenção da vida – o regime de Cuidados Paliativos se tornaria economicamente viável, indo ao encontro do que preconizam as sociedades neoliberais, nas quais temos uma economia de governo: menor custo com o melhor uso – aqui entendido não apenas o custo monetário, mas de tempo, afeto e felicidade, por exemplo⁽⁶²⁾. Para tentar normatizar e tornar eticamente correta a prática dos Cuidados Paliativos nas instituições de saúde, o atual código de ética médica, que entrou em vigor em abril de 2010, tenta enquadrar a

disciplina dos Cuidados Paliativos em seu preâmbulo de ação. Esse documento incluiu a possibilidade de que a assistência paliativa seja praticada nas instituições de saúde com um consentimento legal. Assim, podemos observar que a proposta do manual da OMS já está sendo incorporada em outros regimes discursivos da área da saúde, uma vez que os Cuidados Paliativos já estão sendo consolidados como um campo de saber. Podemos observar como a questão da economia perpassa os enunciados do manual no seguinte excerto:

Modelos de Cuidados Paliativos de saúde pública simples e de baixo custo podem ser implementados para alcançar a maioria da população alvo, particularmente em cenários com poucos recursos, onde a maioria dos casos é diagnosticada em estágios tardios. Estes modelos consideram a integração dos serviços de Cuidados Paliativos no sistema de saúde existente em todos os níveis de atenção, mas **com ênfase especial nos cuidados comunitários e domiciliares**. Envolve os setores público e privado e são adaptados ao cenário econômico, social e cultural específico (grifos meus)^(42:39).

O manual destaca os cuidados prestados no domicílio como uma importante ferramenta para os Cuidados Paliativos, referindo que, nos países em desenvolvimento, os pacientes preferem morrer em casa. No entanto observamos que a morte em casa é circundada por dificuldades relacionadas ao contexto social, econômico ou mesmo à complexidade de cuidados requeridos por um paciente no final da vida. Outro entrave para a morte no domicílio é a dificuldade em atestar o óbito. No manual, a OMS propõe a realização de uma política adequada e adaptada às necessidades de cada país e sugere que, nos países em desenvolvimento, em função dos recursos escassos, o hospital-dia funcione como um local adequado para prestar atendimento em Cuidados Paliativos e satisfazer as necessidades físicas, econômicas, sociais e psicológicas de pacientes e familiares. Podemos observar essas enunciações nos seguintes trechos:

Nos países em desenvolvimento, onde os pacientes preferem morrer em casa, o cuidado a domicílio é geralmente mais aceito e ofertado do que o cuidado hospitalar. Muitos modelos baseados em Cuidados Paliativos no domicílio estão sendo implementados em países em desenvolvimento, onde o número de pessoas que precisam desses cuidados é grande e os profissionais de saúde disponibilizados para esse atendimento é baixo. Assim, o Cuidado Paliativo é fornecido através da comunidade ou por voluntários que são supervisionados por um enfermeiro treinado em Cuidado Paliativo^(42: 31).

Geralmente, serviços de hospitais-dia podem focar em dar alívio para cuidadores e familiares, assegurando que os pacientes tenham comida e remédios na medida certa, assim como ter atendidas suas necessidades físicas, psicológicas e espirituais^(42: 31).

Ao longo da leitura do manual, é possível observar que ele vai se tornando repetitivo, retomando assuntos que já foram apontados, rearticulando de outra maneira, estabelecendo diferentes ligações entre os mesmos enunciados, fazendo um constante movimento de vaivém. Essa é uma das maneiras utilizadas para ensinar algo para alguém, utilizando o método de repetição, ou melhor, essa é uma das formas de instituir o governo dos sujeitos, introjetando condutas, (re)inventando realidades e produzindo ações que rapidamente se tornam naturalizadas. Os enunciados são manifestações de um saber que, ao serem profusamente repetidos, ganham efeito de verdade. Daí o caráter inventado das coisas que não são descobertas, senão inventadas. Assim, a rede de enunciados vai sendo completada, e esse campo de saber vai ganhando seus contornos a partir de condições de possibilidade e enunciados que passam a definir seu regime de existência por meio de práticas de governo “distribuídas microscopicamente pelo tecido social”^(21: 21).

5 DO GOVERNAMENTO DO MANUAL^s

Nesse estudo, propus algumas das possíveis formas de pensarmos e problematizarmos a invenção da disciplina dos Cuidados Paliativos, sem pretender que esse texto funcione como uma verdade sobre o surgimento desse regime discursivo. Não tive a preocupação de que as enunciações que aqui articulei parecessem impróprios ou quem sabe distantes daqueles enunciados que sustentam o discurso dos Cuidados Paliativos. No entanto sei que meu texto produz efeitos naqueles que o lêem, pois a perspectiva em que me inscrevo não se pretende neutra; não me comprometo com a verdade, mas sei que estou inserida em uma outra forma desse jogo de verdades. Embora esse trabalho não tenha a produtividade tão comum das pesquisas científicas que tentam modificar o presente e planejar o futuro, entendo que sua produtividade, possivelmente, está naquilo que me tornei, após esses anos de estudo, sobre as práticas naturalizadas que rodeiam o cotidiano do trabalho na área da saúde. Não que, hoje, eu possa fazer diferente, mas certamente, posso pensar diferente sobre aquilo que faço.

Neste capítulo final, pretendo fazer um apanhado dos caminhos que percorri e das problematizações que propus. Em minha questão de pesquisa, objetivei conhecer como os discursos sobre os Cuidados Paliativos, veiculados pelo manual elaborado pela OMS, se articulam e (re)inventam uma *nova* disciplina, produzindo outra racionalidade, construindo aparatos de verdade que nos subjetivam e governam, funcionando como uma das táticas inseridas dentro de uma estratégia biopolítica que defende a vida. Iniciei meu percurso problematizando o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos como um dos artefatos inseridos em um dispositivo de segurança que pretenderia controlar o câncer no mundo. Posteriormente, passei pelas questões relativas às tecnologias de poder e à produção de subjetividades que estariam envolvidas nesse dispositivo de segurança. Por fim, cheguei aos Cuidados Paliativos como uma forma de inclusão e governamentalização da vida.

Acredito que a OMS entende que a série de manuais sobre o controle do câncer deva ser dirigida para os países em desenvolvimento, pois ali estariam os grupos desfavorecidos ou de

^s *Do governo do manual* pretende fazer um apanhado geral das ideias discutidas ao longo do trabalho, mostrando como o manual de Cuidados Paliativos institui um regime de verdades que nos governa. Esse título se originou do curso *Do governo dos vivos*, ministrado por Foucault nos anos de 1979-1980, o qual desenvolveu questões relativas ao governo dos seres humanos⁽¹⁾.

baixa renda (como o manual mesmo coloca), os quais estariam mais expostos aos fatores de risco evitáveis de câncer. Esses grupos, por terem menor influência política, menos acesso a serviços de saúde e serem geralmente menos escolarizados, estariam mais fragilizados para a tomada de decisão no que se refere à proteção e à melhoria da sua própria saúde. Assim, nesses locais, existiria a necessidade de biopolíticas que atuassem “*em defesa da sociedade*”, gerenciando os riscos incidentes sobre essas pessoas e afastando os possíveis perigos. As iniciativas para a criação de políticas como essa partem da necessidade de preencher lacunas que aparentemente poderiam existir devido a certo esgotamento da ciência, que não conseguiria responder a todos os problemas. Desse modo, seria necessário homogeneizar esses espaços, por meio da invenção de outros saberes que promovessem a inclusão da população, governando suas vidas. Assim, tais iniciativas teriam como objetivo enquadrar todas as pessoas e prever todos os tipos de situações para *favorecer os desfavorecidos*, uma vez que eles não poderiam praticar o cuidado de si, ficando essa responsabilidade para *outro* fazê-lo.

Nesse sentido, o manual de Cuidados Paliativos faria parte de uma estratégia biopolítica que pretenderia *fazer viver e deixar morrer*. Esses manuais da OMS, direcionados para o controle do câncer no mundo, funcionariam como um sistema de expertise que buscaria educar, governar e subjetivar para viabilizar a vida, o tratamento e a cura do câncer. Quando tal fato não fosse possível, alternativas seriam apontadas para tentar resolver o problema das pequenas mortes diárias, que ocorreriam ao longo do desenvolvimento de uma doença crônica, em detrimento da grande morte que não foi possível corrigir. As biopolíticas precisam dar conta de todos os fenômenos que perpassem a vida, nada lhes deve escapar, pois elas devem gerir o funcionamento social. Assim, programas e políticas vão sendo arquitetados e executados para a normalização e a regulação da população, construindo determinadas realidades a partir do entrecruzamento das materialidades e dos arranjos discursivos. As materialidades são algo dado, estão dispostas; o que fazemos é tentar dar existência a elas descrevendo-as e colocando-as em determinada ordem do discurso. Dessa forma, criamos realidades as quais só são possíveis por serem expressas linguisticamente, ou seja, inventamos as nossas realidades. Para Foucault,

O que conta nas coisas ditas pelos homens não é tanto o que teriam pensado aquém ou além delas, mas o que desde o princípio as sistematiza, tornando-as, pelo tempo afora, infinitamente acessíveis a novos discursos e abertas à tarefa de transformá-los^(64: xvi).

Assim, os Cuidados Paliativos surgem como uma alternativa proposta para pensarmos de outro modo a assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, inventando outros jeitos de cuidar, conforme aponta Foucault:

o que está em questão é o que *rege* os enunciados e a forma como esses se *regem* entre si para constituir um conjunto de proposições aceitáveis cientificamente e, conseqüentemente, suscetíveis de serem verificadas ou infirmadas por procedimentos científicos. [...] Neste nível não se trata de saber qual é o poder que age do exterior sobre a ciência, mas que efeitos de poder circulam entre os enunciados científicos; qual é seu regime interior de poder; como e por que em certos momentos ele se modifica de forma global^(12: 4).

Nossas práticas devem receber a legitimidade do estatuto da ciência para ter credibilidade, prestígio e validade⁽¹³⁾. “A ‘verdade’ é centrada na forma do discurso científico e nas instituições que o produzem [...]”^(12: 13). Nesse sentido, o discurso dos Cuidados Paliativos, ao ser apropriado e sistematizado pela OMS, passa pelo filtro da ciência e adquire legitimidade para regular nossas práticas na assistência à saúde, minimizando as ansiedades dos indivíduos e suas famílias frente à terminalidade da vida, uma vez que pretendem garantir um determinado modo de morrer. O discurso instituído pelo manual da OMS (re)organiza e (re)inventa uma disciplina que investe na subjetividade dos indivíduos, constituindo determinadas posições de sujeito. Tal discurso articula-se com outros enunciados e invenções para defender a sociedade dos riscos de adoecimento e morte por câncer, regular a vida da população e diminuir o risco social dos indivíduos fora de possibilidades terapêuticas de cura. Desse modo, outra racionalidade vai sendo produzida, construindo um regime de verdade que subjetiva e governa cuidadores, pacientes, familiares, gestores e profissionais de saúde, funcionando como uma das táticas inseridas dentro de uma estratégia biopolítica que viabiliza um tipo de governamentalidade “*em defesa da sociedade*”. O discurso do manual funciona como doutrina, o que, segundo Foucault⁽⁷⁾, faz circular um mesmo discurso entre um grupo indeterminado de indivíduos que compartilhem a aceitação de uma regra de conformidade com os discursos. Portanto o manual pretende construir significados, ensinar, controlar, governar e modelar nossos corpos, nossos pensamentos e nossas ações, produzindo efeitos de verdade.

Ao defender a proposta de que os Cuidados Paliativos são um corpo de conhecimentos inventados em defesa da sociedade, minhas análises pretenderam olhar para a forma como os mecanismos de poder impressos em uma cultura atuam, constituindo sujeitos e subjetividades,

delimitando campos de saber por meio de um discurso. Com isso, pretendo destacar que muitos outros fatores contribuíram para a invenção dessa disciplina, pois tal fato trata-se de um fenômeno plural. Assim, problematizei, aqui, apenas uma parte desse fenômeno, talvez aquela que me pareceu possível dentro das minhas condições de possibilidade de análise. Não critico a forma como esses saberes e poderes se articulam, nem como nos tornamos sujeitos de tais discursos, já que não me coloco fora dessas práticas e não estou isenta de suas ações. Minha proposta foi menos pretensiosa – ensaiei uma das possíveis formas de entender como os diferentes dispositivos se articulam num determinado funcionamento social, constituindo aparatos de verdade, valorizando determinadas práticas, pois “[...] pensar é multiplicar o próprio sujeito, é multiplicar o próprio discurso. Fazer a análise do discurso é multiplicar o próprio discurso. Trata-se de vê-lo em sua complexidade”^(47: 16). Concordo, então, com Roberto Machado, quando se refere ao pensamento de Foucault sobre as teorias:

É que, para ele, toda a teoria é provisória, acidental, dependente de um estado de desenvolvimento da pesquisa que aceita seus limites, seu inacabado, sua parcialidade, formulando conceitos que clarificam os dados – organizando-os, explicitando suas inter-relações, desenvolvendo implicações – mas que, em seguida, são revistos, reformulados, substituídos a partir de novo material trabalhado. Nesse sentido, nem a arqueologia, nem, sobretudo, a genealogia têm por objetivo fundar uma ciência, construir uma teoria ou se constituir como sistema; o programa que elas formulam é de realizar análises fragmentárias e transformáveis^(48: xi).

Assim, saliento que essa pesquisa não retrata um pensamento acabado e, portanto pronto, mas algo que faz parte de um pensamento em construção que está constantemente sendo revisado. Essas análises constituem apenas o que venho pensando acerca da instauração da disciplina dos Cuidados Paliativos. Não pretendo que esse trabalho seja tomado como verdade, pois posso voltar atrás em relação a muitas coisas que escrevi aqui, como o próprio Foucault, ao longo de suas teorizações, modificou seus pensamentos. Sei que muitas coisas estão por serem ditas, pensadas e analisadas, e que outras tantas, possivelmente, não serão exploradas, mas este é um ponto de partida, ou melhor, um dos pontos de partida, já que o olhar colocado neste trabalho é apenas uma das leituras possíveis de serem feitas acerca da (re)invenção dos Cuidados Paliativos.

Por fim, a exemplo do início desse trabalho, recorro novamente a Drummond para proferir minhas últimas palavras, as quais não pretendem funcionar como ponto final, senão abrir outro espaço para o pensamento. Por isso termino com uma pergunta: E agora José? A luz

apagou. E no apagar das luzes do Iluminismo, tornou-se possível que outros ritmos e compassos pudessem ser percebidos, para que a festa da vida continuasse a ser embalada e a população pudesse ocupar o espaço que antes era destinado ao povo. E agora José?

A CONSTITUIÇÃO DAS “SUBJETIVIDADES E VERDADES”^t

1. Foucault M. Resumo dos cursos do Collège de France (1970 - 1982). Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997.
2. Veiga-Neto A. Tradução e diferença. [Comentários acerca de conferência de Jorge Larrosa, na Universidade Federal de Pelotas – UFPel – Pelotas, jul. 2003 – mimeo.]
3. Foucault M. Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes; 1999.
4. Bauman Z. Medo líquido. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2008.
5. Bauman Z. Modernidade e ambivalência. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1999.
6. Lazzarato M. As revoluções do capitalismo: a política no império. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2006.
7. Foucault M. A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 13. ed. São Paulo: Edições Loyola; 2006.
8. Revel J. Michel Foucault: conceitos essenciais. Tradução de Maria do Rosário Gregolin, Nilton Milanez, Carlos Piovesani. São Carlos: Claraluz; 2005.
9. Castro E. El vocabulario de Michel Foucault. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes; 2004.
10. Portocarrero V. Os limites da vida: da biopolítica aos cuidados de si. In: Albuquerque Júnior DM, Veiga-Neto A, Souza Filho A, organizadores. Cartografias de Foucault. Belo Horizonte: Autêntica; 2008.
11. Veiga-Neto A. Foucault e a educação. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2007.
12. Foucault M. Microfísica do poder. Organização de Roberto Machado. 21. ed. Rio de Janeiro: Graal; 2005.
13. Costa MV. Uma agenda para jovens pesquisadores. In: Costa MV. Caminhos investigativos II: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação. Rio de Janeiro: DP&A; 2002.

^t A *Constituição das subjetividades e verdades* apresenta as referências utilizadas no trabalho. Esse título se originou do curso *Subjetividade e verdade*, ministrado por Foucault nos anos de 1980-1981. O curso inicia uma pesquisa sobre as técnicas de si, a experiência de si e o saber de si, sobre a forma como eles foram instituídos, definidos, valorizados⁽¹⁾.

14. Foucault M. A arqueologia do saber. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004.
15. Sheridan A. Michel Foucault: the will to truth. London: Tavistock; 1980-1981.
16. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). O que é o câncer? [página na internet]. 2008 [capturado em 2010 abr 16]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>
17. Teixeira LA, Fonseca CO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2007.
18. Bonassa EMA, Santana TR. Enfermagem em terapêutica oncológica. 3. ed. São Paulo: Editora Atheneu; 2005.
19. Sontag S. Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
20. Elias N. A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
21. Veiga-Neto A. Coisas do governo... In: Rago M, Orlandi LBL, Veiga-Neto A, organizadores. Imagens de Foucault e Deleuze: ressonâncias nietzschianas. 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A; 2005.
22. Gallo S, Veiga-Neto A. Ensaio para uma filosofia da educação. Revista Educação - especial Biblioteca do Professor 3: Foucault pensa a educação, São Paulo (SP) 2007 mar;1(3):16-25.
23. Hall S. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções do nosso tempo. Educ Real, Porto Alegre (RS) 1997 jul-dez;22(2):15-46.
24. Araújo IL. Vigiar e punir ou educar? Revista Educação - especial Biblioteca do Professor 3: Foucault pensa a educação, São Paulo (SP) 2007 mar;1(3):26-35.
25. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
26. Kruse MHL. Os poderes dos corpos frios: das coisas que se ensinam às enfermeiras. Brasília: ABEn; 2004.
27. Menezes RA. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2004.
28. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manoele; 2006.
29. Silva KS, Ribeiro RG, Kruse MHL. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade de verdade? Rev Bras Enfer, Brasília (DF) 2009 mai-jun;62(3):451-6.

30. Riffel MJ. A ordem da *humanização do parto* na educação da vida [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2005.
31. Foucault M. Poder e Saber. In: Foucault M. Ditos e Escritos IV: estratégia poder saber. Organização de Manuel Barros da Motta. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006.
32. Maciel MGS. A terminalidade da vida e os Cuidados Paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prat Hosp*, São Paulo (SP) 2006 set-out;8(47):46-49. [capturado em 2007 jun 10]. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2047/pdfs/mat%2014.pdf>>.
33. Alvarenga RE. Cuidados paliativos domiciliares: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador. Porto Alegre: Moriá Editora; 2005.
34. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.[capturado em 2009 dez 7]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>>.
35. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1985.
36. Silva KS, Kruse MHL. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre (RS) 2009 jun;30(2):183-9.
37. Carrara S. Prefácio. In: Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ; 2004.
38. Bujes MIE. Alguns apontamentos sobre as relações infância/poder numa perspectiva foucaultiana. In: Reunião Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação; 2003; Poços de Caldas (MG). Rio de Janeiro: ANPEd, 2003. p.1-13. [capturado em 2007 jun 5]. Disponível em: <<http://www.amped.org.br/reunioes/26/outrostextos/mc07mariaisabelbujes.doc>>.
39. Foucault M. A verdade e as formas jurídicas. 3. ed. Rio de Janeiro: NAU Editora; 2003.
40. Costa MV, Silveira RH, Sommer LH. Estudos culturais, educação e pedagogia. *Rev Bras Educ*, Rio de Janeiro (RJ) 2003 mai-ago;(23):36-61.
41. World Health Organization. About WHO [página na internet]. 2009 [capturado em 2009 fev 18]. Disponível em: <<http://www.who.int/about/en/>>.
42. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes: Palliative Care. Geneva: World Health Organization; 2007. [capturado em 2009 fev 18]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>>.
43. Foucault M. Nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes; 2008.
44. Foucault M. Un dialogo sobre el poder. 7. ed. Madrid: Alianza Editorial; 2000.

45. Fischer RMB. Foucault e a análise do discurso em educação. *Cad Pesqui*, São Paulo (SP) 2001 nov;(114):197-223.
46. Foucault M. *História da sexualidade 2: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1998.
47. Veiga-Neto A, Fischer RMB. Foucault, um diálogo. *Educ Real*, Porto Alegre (RS) 2004 jan-jun;29(1):7-25.
48. Machado R. Introdução. In: Foucault M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal; 2005. p.vii-xiii.
49. Andrade SS. Mídia, corpo e educação: a ditadura do corpo perfeito. In: Meyer DE, Soares RFR, organizadoras. *Corpo, gênero e sexualidade*. Porto Alegre: Mediação; 2004.
50. Foucault M. O sujeito e o poder. In: Dreyfus HL, Rabinow P. *Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995.
51. Albuquerque Júnior DM. Michel Foucault ou como nos tornamos sujeitos. *Revista Educação - especial Biblioteca do Professor 3: Foucault pensa a educação*, São Paulo (SP) 2007 mar;1(3):84-89.
52. Bujes MIE. *Infância e maquinarias*. Rio de Janeiro: DP&A; 2002.
53. Veiga-Neto A, Lopes MC. Inclusão e governamentalidade. *Educ Soc*, Campinas (SP) 2007 out;28(100 – Especial):947-963.
54. Foucault M. *Segurança, território, população: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
55. Rose N. Governando a alma: a formação do eu privado. In: Silva TT, organizador. *Liberdades Reguladas: a pedagogia construtivista e outras formas de governo do eu*. Petrópolis (RJ): Vozes; 1998.
56. Lopes MC. Inclusão escolar, currículo, diferença e identidade. In: Lopes MC, Dal'Igna MC. *In/exclusão: nas tramas da escola*. Canoas (RS): Ed. ULBRA; 2007. p. 11-33.
57. Lopes MJM, Leal SMC. A feminização persistente na qualificação profissional da enfermagem brasileira. *Cad Pagu*, Campinas (SP) 2005 jun;(24):105-125. [capturado em 2007 jun 10]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332005000100006&lng=en&nrm=iso>.
58. Meyer DE. Ao olhar-se no espelho, a enfermeira não tem gostado da imagem que aí vê refletida... *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF) 1992 abr-set;45(2/3):176-182.

59. Kellner D. A cultura da mídia: estudos culturais: identidade e política entre o moderno e o pós-moderno. Bauru (SP): EDUSC; 2001.
60. Curandeiro. In: Priberam Informática. Dicionário Priberan da Língua Portuguesa. Lisboa: Universal; 2006. [capturado em 2009 abr 30]. Disponível em: <<http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx>>.
61. Veiga-Neto A. Incluir para Excluir. In: Skliar C, Larrosa J, organizadores. Habitantes de Babel: poéticas e políticas da diferença. Belo Horizonte: Autêntica; 2001. p. 105-118.
62. Veiga-Neto A. Educação e governamentalidade neoliberal: novos dispositivos, novas subjetividades. In: Branco GC, Portocarrero V, organizadores. Retratos de Foucault. Rio de Janeiro: Nau; 2000. p.179-217.
63. Brum, Eliane. A enfermaria entre a vida e a morte. Revista Época, São Paulo (SP) 2008 ago [página na internet]. [capturado em 2010 jun 13]. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI10399-15257,00-A+ENFERMARIA+ENTRE+A+VIDA+E+A+MORTE.html>>.
64. Foucault M. O nascimento da clínica. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004.