

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de  
Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross

Autor: Ângelo Moreira Miranda

Dissertação apresentada ao Departamento  
de Sociologia da Universidade de  
Brasília/UnB como parte dos requisitos  
para obtenção do título de Mestre.

Brasília, Junho de 2020

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de  
Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross

Autor: Ângelo Moreira Miranda

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Christiane Girard Ferreira Nunes (UnB)

Banca: Prof.<sup>a</sup> Dra. Christiane Girard Ferreira Nunes (UnB)

Prof. Dr. Eduardo Dimitrov (UnB)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Soraya Resende Fleischer (UnB)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Tânia Mara Campos de Almeida  
(UnB/Suplente)

## **Agradecimentos**

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio durante os dois anos de realização dessa pesquisa de mestrado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade de Brasília, abrangendo professores, servidores, terceirizados e estudantes, por oferecer todas as condições necessárias para a realização da pesquisa.

À Christiane Girard, pela orientação, inspiração e por toda a amizade e generosidade durante o mestrado. Muito obrigado por abrir as portas do trabalho acadêmico e da pesquisa dentro da Universidade para mim e para tantas pessoas.

À Soraya Fleischer e Eduardo Dimitrov, membros das bancas de defesa da qualificação e da dissertação, pela disponibilidade e interesse em ler e discutir os trabalhos.

À Renata Leal por todo o amor e apoio durante esses dois anos. Além da ajuda direta, me presenteando com uma das biografias utilizadas na pesquisa, auxiliando com traduções e revisões, você me fez feliz durante esse período de intenso trabalho. Agradeço pela companhia e por todo o carinho.

À família, por ter me encorajado a seguir esse trabalho, a me dedicar na formação acadêmica. Cada um da sua forma, todos vocês me ajudaram muito a escrever essa dissertação. Meu pai com as sessões de acupuntura nos momentos mais difíceis do mestrado, minha mãe com a maravilhosa revisão e as leituras do trabalho, minha irmã me ensinando a realizar apresentações para a defesa, e também me salvando na apresentação da qualificação.

Às queridas amigas e companheiras de pós-graduação Tauvana Yung e Carolina Lima por todas as conversas, desabafos e apoios durante esse processo.

Aos amigos Wanderson Barbosa, Marina Caricatti, Leandro Ferreira, Cesar Aspiazu, Gabriela Costa, Polliana Machado, Matheus Ribeiro, Adalia Alves, Andresa

Sena, que acompanharam a realização dessa pesquisa mais de perto. Muito obrigado pelas festas juninas, sinucas, almoços e conversas sobre os mais variados temas.

Especialmente, agradeço aos trabalhadores da Biblioteca Central da UnB, que sempre zelam com tanto cuidado e carinho dos nossos espaços de estudo. Em um momento de cortes e redução dos investimentos nas universidades públicas esses trabalhadores fazem muitos esforços para proporcionar um ambiente limpo e bonito para que nós possamos estudar.

Ao grupo de pesquisa “Diálogos em Sociologia Clínica”, formado por pessoas queridas, que fazem do trabalho acadêmico uma atividade de muito prazer.

## Resumo

A dissertação apresenta uma pesquisa sobre a transformação no cuidado de pacientes terminais a partir da segunda metade do Século XX. Mais especificamente, analisamos dois trabalhos de cuidado para pessoas em situação terminal que surgiram nesse período, propondo a aceitação do morrer como melhor forma para viver dignamente até a morte, além de criticar o descuido hospitalar com pacientes nesse estado. Os trabalhos foram desenvolvidos por Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross, duas médicas que trabalharam na Inglaterra e nos Estados Unidos, respectivamente. Vários aspectos de seus trabalhos foram reunidos depois com a organização da especialidade de cuidados paliativos. O objetivo da dissertação é analisar a constituição desses novos trabalhos, interpretando suas metodologias de cuidado e suas heranças históricas. Foi escolhida a abordagem biográfica para ser o fio condutor da análise. A partir das biografias é realizada uma costura entre a trajetória individual dessas mulheres pioneiras e da trajetória social do período de surgimento de seus trabalhos. Essa costura é realizada com a abordagem metodológica proveniente do campo da sociologia clínica. Observando as biografias das duas mulheres e a trajetória social na Europa e nos EUA a partir da Segunda Guerra Mundial foi possível identificar características principais desse novo trabalho de cuidado para pacientes terminais. Ressaltamos a formação profissional de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross no período de constituição de Estados de bem-estar social e de sociedades salariais na Europa. Visto isso, percebe-se como os trabalhos das duas pioneiras dos cuidados paliativos apresentavam concepções ligadas a esse contexto histórico de proteção social, como a noção de importância da vida de cada paciente, independente de sua situação de saúde ou condição social.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cuidado, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, Sociologia Clínica.

## **Abstract**

This dissertation presents research on the transformations of the care of terminally ill patients in the second half of the twentieth century. More specifically, we analyse two modalities of care for people with terminal diagnoses that emerged in that period proposing the acceptance of dying as a better way to live with dignity until death, aside from criticising hospital carelessness with patients in this condition. These modalities of work were developed by Cicely Saunders and Elizabeth Kubler-Ross, two doctors who worked in England and the United States, respectively. Many aspects of their works were gathered afterwards, with the creation of the palliative care specialty. The objective of this dissertation is to analyse the constitution of these new lines of work, interpreting the heritage and foundations that led to their creations and disseminations. The biographical approach was chosen to be the conducting thread of this analysis. From the biographies and through the methodological approach used in the field of Clinical Sociology, we weave together the personal trajectories of these pioneering women and the social trajectory of the period in which their work arose. Observing the biographies of both these women and the social trajectory of Europe and the U.S after World War II, it was possible to identify some of the main characteristics in the creation of this new line of care for terminally ill patients. We emphasize the transversal presence of an egalitarian and democratic ethics in the work of the authors, which makes itself present in their conceptions of care for terminally ill patients. Observing the social context of Europe in the post-war period and the constitution of welfare states and wage societies, we understand how the pioneering work of palliative care arose and flourished in a social context of democratic solidarity.

Key words: Palliative care, work, care, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, clinical sociology.

## Sumário

Agradecimentos .....	3
Resumo .....	5
Abstract.....	6
Introdução - literatura pertinente, objeto e considerações teórico-metodológicas ....	8
Objetivos de pesquisa .....	19
Considerações teórico-metodológicas .....	20
Capítulo 1 - Implicação .....	29
Capítulo 2 - Cicely Saunders: trabalho, cuidado e religiosidade.....	38
Gênese socioafetiva .....	38
Projeto Parental.....	40
Trajetória social .....	41
Capítulo 3 - Elisabeth Kübler-Ross: humanitarismo, ciência e espiritualidade .....	70
Gênese socioafetiva .....	71
Projeto parental.....	72
Trajetória social .....	74
Capítulo 4 – Um novo trabalho com os moribundos: trajetórias individuais e trajetória social .....	103
Considerações finais .....	117
Referências Bibliográficas.....	120

## **Introdução - literatura pertinente, objeto e considerações teórico-metodológicas**

Falar sobre a morte e o morrer não é muito usual. O tema é misterioso, delicado e muitas vezes dolorido. Grande parte das pessoas têm experiências difíceis relacionadas a ele, como a perda de parentes e amigos. Nos rituais cotidianos costumamos ser breves e respeitosos quando nos referimos a esse tema, seja por ocasião do falecimento de alguém, seja devido a doenças em estágio avançado, que nos permitem pouca esperança na continuidade da vida de pessoas próximas.

Mesmo com o respeito pela delicadeza do tema, o morrer que vivenciamos em sociedade ocorre de acordo com padrões, envolve profissões e profissionais, e todos esses fatores são importantes objetos de estudo. Trata-se de um campo complexo, que muitas vezes pode envolver mais sofrimentos do que o próprio luto e a perda, como o desamparo, a vulnerabilidade. Mas que também pode envolver momentos com grande pulsão de vida, como trabalhos dedicados a propiciar uma boa vida até o momento da morte, etc. Existem diversas causas e formas pelas quais a morte ocorre. Esse trabalho se propõe a pensar e pesquisar sobre um tipo específico, que é o processo do morrer por doenças crônicas, quando se tem consciência da finitude da vida e quando se abrem diversas possibilidades de vivê-la até a morte.

A forma de morrer marcada pelo processo, pela consciência da finitude e por decisões frente ao fim da vida, foi analisada por alguns autores das ciências humanas na segunda metade do Século XX. Uma série de trabalhos destinados a pensar esse tema surgiu a partir da década de 1950. Reflexões de filosofia, história, sociologia e antropologia foram escritas tendo como foco as transformações sociais na forma de morrer, especialmente sobre a mudança nos cuidados dos moribundos na contemporaneidade (no caso, a contemporaneidade dos autores, na metade do Séc. XX).

No campo da sociologia temos *A solidão dos moribundos*, de Norbert Elias, como o livro mais conhecido dedicado exclusivamente ao tema. O livro se propõe a refletir e falar abertamente sobre as condições dos moribundos e do morrer na contemporaneidade. Elias



combina o uso de suas observações pessoais em relação ao envelhecimento e à morte, inclusive referentes ao próprio processo de envelhecimento, com uma análise macrossocial sobre as transformações em torno desse tema. Com essa abordagem o livro se torna ao mesmo tempo vivencial e analítico.

O argumento de Elias é de que o morrer moderno, em contraposição com o morrer em outros períodos, como a Idade Média, ocorre recalcado do cotidiano social. Seria uma experiência humana de bastidores, escondida nos ambientes hospitalares e distante do cotidiano dos “vivos”. Segundo sua análise, as rotinas de uma pessoa em situação terminal estariam restritas ao hospital, a contatos com um número delimitado de técnicos, que estariam em relação com ela por motivos profissionais (ELIAS, 2001, p. 19; 36; 98). Do lado de fora dos quartos hospitalares, a vida das pessoas saudáveis seguiria normalmente. O ambiente domiciliar continuaria sendo o local onde as pessoas compartilhariam suas experiências de trabalho, educação e entretenimento, mas deixaria de receber outros momentos da experiência humana, como o adoecimento e o morrer.

A falta de proximidade com a doença, a morte e o morrer causado pelo isolamento desse tema na vida das pessoas saudáveis teria como consequência a incapacidade destas em lidarem com esse momento. Incapacidade de estarem próximas dos moribundos, de sentir seus cheiros, entender suas falas, de se relacionar com eles em um nível de proximidade e não de abjeção.

A passagem do cuidado dos moribundos da instituição familiar para a instituição hospitalar representa também a passagem do trabalho de cuidado familiar e afetivo para o trabalho de cuidado profissional. Esse é um ponto central para a análise dessa dissertação. Quais as configurações de trabalho são envolvidas no cuidado de pacientes em situação terminal? Quando o cuidado de uma pessoa em situação terminal passa a ser realizado profissionalmente, por pessoas que nunca se relacionaram com aquele paciente anteriormente, o distanciamento se intensifica ainda mais.

Mesmo apresentando uma pintura crítica da experiência contemporânea dos doentes e idosos em fim de vida, Elias não se apressa em realizar julgamentos de valor quanto a isso. O morrer anteriormente não seria melhor para ele, como propuseram outros autores que serão apresentados adiante. Na Idade Média, por exemplo, as pessoas

conviviam com outros tipos de medo, doenças, pestes, fogueiras. O morrer e as mortes podiam ser vivenciados de forma menos recalcada e mais coletiva, mas também eram sofridos e, por vezes, cruéis (ELIAS, 2001, p. 20-21).

A explicação para essas transformações na experiência da morte e do morrer é dada pelo autor a partir de sua concepção de processo civilizador. A tese dele é a de que, com o desenvolvimento científico, e acima disso, com o movimento civilizador, as transformações na morte e no morrer indicam a supressão das mortes violentas e exteriores, seguidas do afastamento e da solidão dos moribundos. O processo civilizador estaria ocorrendo desde o século XIV, acarretando em transformação de muitos comportamentos em relação à morte, ao morrer e à doença. As pessoas teriam desenvolvido mais repulsa a cheiros ruins, e a situações de maior vulnerabilidade e dependência (ELIAS, 2001, p. 19–26).

Tudo isso contribuiria para a solidão dos moribundos. Essa solidão não é tomada por Elias apenas como o isolamento e a separação de outras pessoas. Ele pensa a solidão dos moribundos como uma solidão de significado. Em suas próprias palavras, “Se isso acontece, se uma pessoa sentir quando está morrendo que, embora ainda viva, deixou de ter significado para os outros, essa pessoa está verdadeiramente só”. (ELIAS, 2001, p. 75)

Esse conceito de solidão evidencia o vazio de sentido social e coletivo que se pode sentir na condição de moribundo atualmente. A maior parte do contato que uma pessoa pode ter dentro de um hospital é com profissionais, cujo maior interesse objetivo se dá sobre as condições vitais da pessoa. Esse isolamento dos moribundos de contatos cotidianos e corriqueiros com familiares e círculos sociais, de maneira geral, também é descrito por outros autores que se dedicaram ao tema da morte e do morrer contemporaneamente a Elias.

Dentre esses autores o historiador Philippe Ariès tem grande destaque nas pesquisas sobre o tema. Seu livro *Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média* tornou-se reconhecido e foi, inclusive, fonte do maior debate intelectual que Elias realizou em seu *A solidão dos moribundos*. Em diversas passagens, Elias refere-se ao livro de Ariès, criticando-o por sua demonstração de juízos de valor em relação às transformações na morte e no morrer, como também elogiando a riqueza de dados da pesquisa.

A proposta de Ariès é analisar as mudanças de atitude perante a morte desde a Alta Idade Média até a década de 1970, quando o livro foi escrito. O projeto ambicioso do autor tinha por base costurar as mudanças nas formas de morrer e de se representar a morte com as mudanças macrossociais de todo esse período histórico. Suas fontes documentais eram principalmente de dois tipos. Elementos de arte, onde se enquadram poemas, gravuras e músicas; e documentos de pessoas do período, como cartas e testamentos. Com essas características das fontes, ele dividiu as mudanças nas atitudes perante a morte e o morrer em relação a transformações na Igreja Católica e a movimentos culturais e artísticos de certos períodos, como o Romantismo e o Modernismo. Logo, através das pesquisas ele pôde dividir quatro tipos de atitudes perante a morte e o morrer nas sociedades ocidentais.

Se Elias falava sobre o processo civilizador e observava a continuidade do recalçamento do morrer, da doença e dos moribundos desde a Renascença, Ariès apresenta mudanças menos lineares nas representações da morte e na vivência do morrer. Para ele, cada um dos períodos teria características específicas e localizadas, conforme veremos a seguir.

A primeira atitude perante a morte é denominada por ele de “A morte domesticada”, que ocorreria na Alta Idade Média e antes disso, de forma generalizada, segundo o autor. Essa atitude seria marcada pela aceitação da morte, pelo entendimento da morte como um evento natural, com o qual as pessoas teriam contato cotidianamente. Com a presença dos moribundos e doentes no ambiente doméstico, as pessoas teriam contato desde a infância com esse fenômeno e, quando a própria morte estivesse próxima, a pessoa já estaria familiarizada com ela. Assim, as pessoas teriam mais conhecimento do próprio processo do morrer, estariam mais preparadas para esse momento. O morrer seria íntimo, os moribundos o reconheceriam, buscariam o perdão dos familiares e amigos, organizariam seus pertences para os herdeiros (ARIÈS, 1989, p. 19).

As mudanças nas representações da morte começaram a ocorrer na baixa Idade Média. A partir da observação de testamentos e túmulos, Ariès propõe que nesse período histórico começou a acontecer um processo de individualização perante a morte. Por exemplo, se antes os mortos eram enterrados nas igrejas, e a única preocupação dos vivos era deixá-los no recinto sagrado, próximos da divindade, na baixa Idade Média começaram a surgir sepulturas próprias e pessoais para os mortos. Elas tinham ar de eternas e

contavam com nomes e lembranças das pessoas. Esse momento é nomeado de “A morte de si próprio”, pelo autor, quando os vivos buscavam dar para seu morrer um sentido único, separá-lo do comum (ARIÈS, 1989, p. 31).

Em sequência aparece “A morte do outro”, que se configura pelas atitudes na Renascença e no início da modernidade, em que o apelo aos túmulos individualizados continua a crescer, e a referência à morte de forma romântica também ganha intensidade. Contudo, os sentimentos intensos evocados nesse período referem-se à morte do outro e não à própria morte e ao morrer. De acordo com Ariès, nesse período os testamentos deixam de ser documentos mais abrangentes, nos quais a pessoa se refere à própria vida e à sua relação com a morte, tornando-se documentos cuja finalidade era a transmissão de bens. Para o autor, isso ocorreria devido ao início de um processo de incapacidade de perceber e refletir sobre a própria morte, e também pelo crescimento do sentimento de imortalidade (ARIÈS, 1989, p. 43).

A última atitude perante a morte caracteriza-se, segundo o autor, como a *morte interdita*, que é particularmente relevante para nossa análise. A morte interdita seria a morte na contemporaneidade, e ela marcaria um rompimento com as outras atitudes frente ao morrer. Conforme aponta Ariès:

“Durante o longo período que percorremos, desde a Alta Idade Média até meados do séc. XIX, a atitude perante a morte mudou, mas tão lentamente que os contemporâneos não se aperceberam. Ora, desde há cerca de trinta anos, estamos a assistir a uma revolução brutal das ideias e dos sentimentos tradicionais; tão brutal que não deixou de impressionar os observadores sociais. É, na realidade, um fenómeno absolutamente inaudito. A morte, outrora tão presente, de tal modo era familiar, vai desvanecer-se e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objecto de um interdito.” (ARIÈS, 1989, p. 55)

A primeira edição do livro *Sobre a história da morte no ocidente* é datada de 1975. Logo, os “cerca de trinta anos” citados pelo autor apontam que o interdito da morte começou a se tornar evidente a partir da década de 1940. Na análise das características dessa atitude perante a morte e o morrer, Ariès enfatiza, conforme Elias, a supressão do moribundo do ambiente social e da residência para o hospital, bem como a solidão dos moribundos no momento da morte. Como ele aponta:

“Entre 1930 e 1950, a evolução vai precipitar-se. Esta aceleração é devida a um fenómeno material importante: a transferência do local da

morte. Já não se morre em casa, no meio dos seus; morre-se no hospital, e só. Morre-se no hospital porque é no hospital que se proporcionaram os cuidados que já não são viáveis em casa. (ARIÈS, 1989, p. 56)

(...)

Hoje em dia, a iniciativa passou da família, tão alienada como o doente, para o médico e para a equipa hospitalar. São eles senhores da morte, do momento e também das circunstâncias da morte...” (ARIÈS, 1989, p. 57)

O argumento principal do autor refere-se ao interdito da morte na sociedade contemporânea, que perpassa as mais diversas esferas – ele aponta inclusive a necessidade de ser feliz, estabelecida na sociedade estadunidense como um dos fatores da incapacidade de se dialogar sobre a morte e o morrer – e faz longas análises sobre as características desse interdito. Contudo, gostaria de abordar com mais cuidado a relação estabelecida por ele e Elias entre morte hospitalar e solidão.

Conforme as passagens citadas anteriormente, se estabelece uma relação peculiar na transição do cuidado do ambiente doméstico para o ambiente hospitalar. Ao mesmo tempo em que a casa não é mais o local do morrer, por não comportar o trabalho de cuidado necessário para com o moribundo, o hospital remete à solidão. Mesmo sendo o ambiente hospitalar que recebe e realiza o trabalho de cuidado com as pessoas em fase terminal, a vivência dos últimos dias de vida nesse ambiente traz a solidão e a falta de protagonismo da pessoa frente ao seu morrer. São duas formas diferentes de cuidado. Uma, no ambiente domiciliar, que remete à presença, mas que não comporta esse trabalho, e outra, no ambiente hospitalar, que remete à solidão, mesmo sendo cuidado e estando no meio de profissionais.

Seguindo com a revisão, gostaria de destacar também o trabalho de Edgar Morin, lançado em 1951 e intitulado *O homem e a morte*. Esse livro inaugura os estudos sobre a morte e o morrer na segunda metade do Século XX e é, em si, uma ode ao estudo desse campo. Quase todos os livros sobre o tema o utilizam como referência. A proposta de Morin no livro é mais ambiciosa que a de Elias e Ariès; ele busca compreender o lugar e a importância da morte no desenvolvimento da humanidade desde os primeiros *Homo sapiens*. Morin inicia o livro mostrando como, nas pesquisas antropológicas, a passagem do estado de natureza para o estado de humanidade é tomada proeminentemente pela

utilização de ferramentas por esses ancestrais, que dariam a indicação da racionalidade e da separação da natureza pelo homem (MORIN, 1970, p. 23–26).

O argumento segue sendo desenvolvido a partir da constatação de que, nesse processo, foi esquecida uma face importante do desenvolvimento do *Homo sapiens*, que seria a percepção da morte, da finitude da vida. A representação dessa percepção estaria presente nas primeiras sepulturas humanas, realizadas ainda no período do *Homo neanderthal*. Desde então, a percepção da morte tem sido formadora do comportamento social humano, dos símbolos presentes em suas histórias e pensamentos. Morin realiza uma busca muito complexa pela morte como fonte de entendimento do humano. Ele utiliza mitos gregos, símbolos cristãos, a morte na filosofia, desde seus primórdios até Kant e Hegel (MORIN, 1970, p. 167; 261; 315).

Em nenhum momento o autor toca diretamente o tema que me proponho a pensar aqui. Morin não se propõe a pensar as transformações no morrer, o comportamento social da vivência da morrer. Sua análise está vinculada à vivência simbólica da morte durante nossas vidas, nossos atos e pensamentos. Esses dois temas se tocam em algum momento, como se pode inferir, porém em seu livro ele não aborda explicitamente a vivência do morrer como em Elias e Ariès. Mesmo não dialogando exatamente sobre o mesmo tema, a obra de Morin é ressaltada aqui por seu valor para os presentes estudos. Sua proposta de pensar a percepção da morte como uma fonte de significado para a compreensão da vida e as transformações sociais inaugurou um campo de pesquisas sobre a morte e o morrer.

Desde a publicação de *O homem e a morte*, vários trabalhos foram escritos sobre a temática da morte e do morrer, abordando diferentes faces desse tema. A maioria dos trabalhos se debruça sobre o tema da morte e do morrer na contemporaneidade (segunda metade do Século XX). Temas como a disparidade no tratamento hospitalar dos pacientes terminais de acordo com distinções de classe, gênero e idade aparecem no livro *Passing On* (1967) do sociólogo David Sudnow. Em outros trabalhos temos a análise da morte e do morrer como um tabu nas sociedades ocidentais modernas, como no caso da análise de Geoffrey Gorer (1977), que discute a transformação da morte como maior tabu social em detrimento da sexualidade. Jessica Mitford, jornalista, também publicou a primeira edição de seu premiado livro *The american way of death* em 1963, que aborda os funerais norte-americanos e a passagem do cuidado com os mortos das famílias para empresas

especializadas e agentes funerários (MITFORD, 1998). Além desses textos, também aparecem nas bibliografias de Elias, Ariès e Morin vários outros. Roger Caillois (1951), Alberto Tenenti (1952), H. Feifel (1956).

No Brasil também ocorreram no mesmo período publicações sobre o tema. Jean Ziegler pesquisou as diferenças de concepção de morte entre a tradição yorubá e a concepção de morte contemporânea nas sociedades ocidentais. A primeira edição de seu livro sobre essa pesquisa foi lançada em 1975, em francês, e traduzida logo após para o português, em 1977 (ZIEGLER, 1977). José de Souza Martins também trabalhou sobre a morte e o morrer, publicando o seu *A morte e os mortos na sociedade brasileira* em 1983 (1983). Esse livro é bem curto, no qual ele realiza, ao mesmo tempo, uma espécie de estado da arte do pensamento ocidental sobre a morte e o morrer e um convite à pesquisa sobre o tema.

Outra característica interessante da bibliografia sobre a morte e o morrer que surgiu a partir da década de 1950 é a proposição desse tema como um tabu que deveria ser quebrado. Passagens que tratam o “falar abertamente sobre a morte e o morrer” como um ato político frente à supressão desses temas na vida cotidiana são frequentes e normalmente introdutórias em tais textos. As considerações sobre a bibliografia demonstram o interesse pelo tema por várias áreas do conhecimento no início da segunda metade do Século XX. Seja abordando as instâncias simbólicas da morte no comportamento humano, como no caso de Morin, ou analisando as transformações na vivência do morrer nas sociedades ocidentais desenvolvidas, fica evidente que o tema como um todo foi ouvido por intelectuais de diferentes áreas.

Além de observar o conteúdo e os argumentos da bibliografia, é importante notar também o período em que foram escritas. Traçando uma linha do tempo das publicações encontradas, vemos que elas se iniciam em 1951, com Edgar Morin, e se estendem até 1982, com Norbert Elias. Nenhuma das obras observadas apresentava referências sobre estudos das condições do morrer escritas antes da década de 1950. As referências anteriores a esse momento referem-se a elementos filosóficos sobre a morte, como consta na bibliografia de Morin. Logo, o surgimento dos debates sobre as transformações na vivência do morrer pode ser delimitado no período temporal que vai do pós-Segunda Guerra Mundial até a década de 1980. O período em questão se aproxima das

considerações de Ariès vistas anteriormente, que citavam o início de um novo paradigma da morte e morrer a partir da década de 1930.

Não foi apenas Ariès e os pensadores sociais que observaram essa transformação na forma de morrer, criticando suas características. Dentre profissionais da saúde também surgiram trabalhos que observavam as novas características do morrer e a solidão dos moribundos. Artigos em periódicos de enfermagem, medicina e serviço social, livros e pesquisas governamentais realizadas por profissionais de saúde foram publicados após a Segunda Guerra Mundial. Algumas dessas publicações e a atuação dos profissionais que as escreveram guiaram um movimento que passou a ser conhecido a partir da década de 1970 como movimento hospice e cuidados paliativos.

Atualmente os cuidados paliativos são definidos como uma especialidade de saúde, que tem metodologias específicas de cuidado para pacientes fora de possibilidades de cura física, ou também para pessoas portadoras de doenças que ameacem a vida, mesmo que não sejam de forma tão rápida. As formações nessa especialidade abarcam diversas profissões relacionadas à saúde, como medicina, enfermagem, psicologia e serviço social. Dentre as práticas de cuidados paliativos aparecem o controle de dor em pacientes terminais, tomada de decisão do tratamento conjuntamente com os pacientes e as famílias envolvidas no cuidado, acompanhamento psicológico, trabalho de luto com o próprio paciente em relação às capacidades e faculdades que eles perdem no fim da vida, trabalho de luto com a família, acompanhamento pós-falecimento do paciente.

O movimento por esse tipo de cuidado, que preza pelo protagonismo e bem-estar do paciente, dos acompanhantes e dos familiares nos momentos terminais, foi fundado a partir do reconhecimento de iniciativas de pessoas precursoras. Iniciativas como a fundação de instituições de cuidado específicas para esse modelo, a elaboração de livros que disseminavam uma nova forma de olhar para a morte e o morrer, por exemplo. Acompanhando a bibliografia sobre a especialidade de cuidados paliativos podemos encontrar referências a duas mulheres, em especial, que foram precursoras do movimento. São elas Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. Retomando seus trabalhos no período que estamos abordando nesta revisão bibliográfica, entre a década de 1950 e 1980, encontram-se diversas considerações sobre o morrer hospitalizado e sobre o trabalho com o



morrer que trazem novos elementos em relação aos trabalhos intelectuais vistos anteriormente.

Em diversos de seus artigos, Elisabeth Kübler-Ross apresenta reflexões sobre a negação da morte na sociedade norte-americana, onde vivia e trabalhava como médica psiquiátrica. Em uma entrevista, publicada no *Journal of American Medical Association* em 1972, ela aborda de forma mais explícita o que chama de “sociedade da negação da morte”<sup>1</sup>. Várias características desse tipo de comportamento social são elencadas, não apenas no cuidado de moribundos, mas no tratamento da morte de uma forma geral. Como exemplo, Kübler-Ross cita o relato de uma pessoa que perdeu o pai e presenciou os ritos funerários de seu ente falecido. Segundo ele, o pai, que havia falecido aos 92 anos, foi transformado em um homem de cerca de 50 anos por todas as maquiagens, enchimentos e roupas que haviam colocado nele para o velório. As marcas da velhice e da morte tinham sido escondidas e parecia que o pai sairia do caixão para conversar com os presentes, de tanto esconder as características de um morto. Kübler-Ross também fala sobre os velórios *drive-in*, onde as pessoas passavam de carro e viam os entes queridos por um vidro antes de seguir seus trabalhos e tarefas (KÜBLER-ROSS, 1972, p. 174–175).

Além de tratar da negação da morte e do morrer na sociedade em geral, Kübler-Ross expõe a dificuldade em lidar com esse tema por médicos e equipes de saúde. Nas suas palavras:

“Metade dos nossos pacientes morrem atualmente em hospitais, comparando com 50 anos atrás, quando as pessoas morriam em casa, em um ambiente familiar com um pouco de canja ao invés de transfusões, cercadas de seus familiares, ao invés de médicos e residentes. Pessoas que morrem em um hospital são colocadas em vários tipos de equipamentos de monitoramento e nós, como médicos, prestamos bastante atenção a esses aparelhos. Algumas vezes nos sentimos desconfortáveis quando um paciente terminal olha para nós e gostaria de perguntar algo sobre o morrer, algum assunto inacabado ou seus medos e fantasias.”<sup>2</sup> (KÜBLER-ROSS, 1972, p. 174)

---

<sup>1</sup> No original “*Death-Denying Society*”.

<sup>2</sup> Tradução livre. No original: “*Half of our patients now die in hospitals, as compared to 50 years ago when people died at home in a familiar environment with a little bit of chicken soup instead of transfusions, with their families around them instead of interns, residents, and laboratory technicians. People who are dying in a hospital are attached to several pieces of monitoring equipment and we, as physicians, pay a lot of attention to these gadgets. Sometimes we feel very uncomfortable when a dying patient looks at us and would like to ask a question in regard to dying or to some unfinished business or to fears and fantasies.*” (KÜBLER-ROSS, 1972, p. 174)

Ao mesmo tempo em que indicava as dificuldades dos trabalhadores de saúde em lidar com pacientes terminais e seus diálogos, questões e anseios, Elisabeth apresenta o interesse em transformar esse contexto. Para ela, os profissionais de saúde deveriam se aproximar dos pacientes terminais. Literalmente tomá-los como professores sobre seus sentimentos e sobre a experiência do morrer (KÜBLER-ROSS, 1972, p. 175–176). Apenas conhecendo os anseios e a experiência do morrer pelos pacientes, estes profissionais poderiam cuidar e tratá-los adequadamente.

Kübler-Ross propõe uma mudança no trabalho de cuidado com os moribundos. Em vez de olhar para os aparelhos, conversar com a pessoa, observar as próprias reações em face à experiência do morrer e aprender com esses pacientes. Seguindo essa lógica diferenciada seria possível oferecer algum tipo de cuidado e tratamento para os pacientes.

Cicely Saunders, em um artigo intitulado *Os últimos estágios da vida*, publicado em 1965, também abordou o tratamento social da morte e dos moribundos e propôs uma forma específica de trabalho com pacientes terminais. O pano de fundo de sua comunicação é uma experiência de trabalho realizada por ela e pela equipe de enfermeiras e freiras no Hospice St. Joseph – uma instituição católica de cuidado para pacientes terminais. Descrevendo o trabalho realizado, ela retrata o isolamento dos moribundos na sociedade como um todo, envolvendo tanto o ambiente familiar quanto o hospitalar. Cicely relata conversas com pacientes recém-chegados ao hospice, em que eles perguntam “*Eu acho isso tão estranho. Ninguém quer olhar para mim*”, e também “*Você irá me mandar embora se eu não puder melhorar?*”<sup>3</sup> (SAUNDERS, 1965, p. 70). Para Cicely, as questões dos pacientes expressam o isolamento social que a condição deles propicia, bem como a incapacidade dos profissionais de saúde em lidar com isso. Como ela diz:

“A morte é temida, todos os pensamentos sobre ela são evitados e os próprios moribundos são deixados em solidão. Tanto em suas casas como nos hospitais eles são emocionalmente isolados mesmo quando cercados por suas famílias, ou envolvidos em intensas atividades terapêuticas.”<sup>4</sup> (SAUNDERS, 1965, p. 70)

---

<sup>3</sup> Tradução livre. No original: “*I thought it so strange. Nobody wants to look at me.*” E “*Will you turn me out if i can't get better?*” (SAUNDERS, 1965, p. 70)

<sup>4</sup> No original: “*Death is feared, all thoughts of it are avoided and the dying themselves are often left in loneliness. Both in their homes and in hospital, they are emotionally isolated even when surrounded by their families or involved in much therapeutic activity.*” (SAUNDERS, 1965, p. 70)

Como dito anteriormente, em alguns de seus artigos Cicely também expõe interpretações sobre o trabalho com os moribundos e a necessidade de se criar novas metodologias para o trabalho de cuidado para pessoas nessa condição.

“Alguns vão, por vezes, se chocar que nós discursamos sobre aceitar e se preparar para a morte, e vão pensar que ambos, paciente e médico, devem lutar pela vida até o fim. Alguns podem questionar por que nós devemos ficar satisfeitos com o que soa como algo negativo. Eu acredito que falar e aceitar a morte quando ela se aproxima é inevitável, não é mera resignação ou submissão por parte do paciente, nem derrota ou negligência por parte do médico; para cada um, aceitar a proximidade da morte é o extremo oposto a não fazer nada”<sup>5</sup> (SAUNDERS, 1965, p. 71)

Essa passagem é emblemática da construção de um novo trabalho em saúde para o cuidado de pacientes terminais. A proposta de um novo papel para o médico feita por ela, em que aceitar a realidade da morte não é deixar de fazer algo, e sim fazer algo pelo paciente, se estende também para todas as outras ocupações de saúde, como será visto adiante. A premissa de que aceitar a morte é o começo de um novo trabalho e de um novo cuidado para os pacientes terminais é um ponto em comum entre as obras de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. Trata-se da concepção de um novo *trabalho* para profissionais de saúde, em que o contato, a atenção à pessoa do paciente terminal é demandada e cultivada. É sobre esse trabalho que a dissertação se dedica.

### **Objetivos de pesquisa**

No contexto da revisão de literatura, ressaltam-se, para o prosseguimento da dissertação, as interpretações sobre o trabalho de cuidado com pacientes terminais. Passamos pelos apontamentos de Elias e Ariès, que citavam o morrer no ambiente hospitalar, cercado por profissionais de saúde, como símbolo de solidão, até as análises de profissionais da saúde sobre o tema, e a proposição de um novo modelo de trabalho com pacientes terminais. Nas reflexões, vimos a passagem do trabalho de cuidado do ambiente

---

<sup>5</sup> No original: “Some will, perhaps, find it shocking that we should speak thus of accepting and preparing for death and will think that both patient and doctor should fight for life right to the end. Some may question why we should be satisfied with what sounds like such a negative role. Yet, I believe that to talk of accepting death when its approach is inevitable is not mere resignation or submission on the part of the patient, nor defeat or neglect on the part of the doctor; for each of them accepting death's coming is the very opposite of doing nothing.” (SAUNDERS, 1965, p. 71)

doméstico para o ambiente hospitalar. Nessa transição estava explícita a solidão dos moribundos no ambiente hospitalar, mas também a incapacidade das famílias de se tornarem responsáveis pelo cuidado das pessoas até a morte.

Desse cenário surgiram iniciativas que propunham a construção de um trabalho de cuidado que garantisse cuidados físicos, como alívio de dores e sintomas, e também propiciasse companhia, cuidados com a pessoa terminal. Essas iniciativas foram posteriormente reconhecidas como o início dos trabalhos de cuidados paliativos, e se centraram principalmente no trabalho de duas mulheres, as já citadas Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. Nesse sentido, esta dissertação propõe o estudo das biografias dessas duas profissionais de saúde com o objetivo de compreender, através de suas trajetórias, como foi construído esse novo trabalho e quais as implicações dessa atividade, que propõe o envolvimento afetivo no trabalho, sobre a subjetividade de suas criadoras.

As biografias das duas mulheres pioneiras dos cuidados paliativos serão analisadas utilizando a técnica de romance familiar e trajetória social, elaborada dentro do campo de pesquisas da sociologia clínica. Por meio dessa técnica busca-se organizar e interpretar as trajetórias individuais dessas mulheres, atentando-se para a trajetória social do período em que elas viveram. Questões de gênero, religião, subjetividade e trabalho são os pontos principais dessa análise.

Com a construção da narrativa sobre a formação do trabalho de cuidado aos pacientes terminais vamos abordar também as implicações desse novo trabalho na subjetividade de Cicely e Elisabeth. Quando se trata da relação entre trabalho e subjetividade busca-se compreender principalmente as dinâmicas entre trabalho prescrito e trabalho real, conforme pontua Dejours, e as vivências de prazer, sofrimento, sentido e criatividade dentro da ocupação que elas exerciam. Dessa forma, será realizado um diálogo com Christophe Dejours e seus estudos sobre a psicodinâmica do trabalho.

### **Considerações teórico-metodológicas**

Como dito anteriormente, a metodologia utilizada na pesquisa provém do campo da sociologia clínica. A sociologia clínica é uma escola da tradição sociológica que tem interesse no estudo das implicações dos fatos sociais na vida psíquica dos sujeitos.

Reconhecendo a existência das estruturas macrossociais, como as determinantes políticas, econômicas, trabalhistas, religiosas e morais, busca-se compreender como essas determinantes influenciam na vida psíquica e existencial dos sujeitos. Por outro lado, busca-se também perceber o modo como o sujeito intervém como ator social, criando estratégias para se relacionar com as determinantes sociais, conforme nos apresenta Vincent de Gaulejac (GAULEJAC, 2014, p. 10).

Reafirma-se a sociologia clínica como uma escola propriamente sociológica, porque o estudo das intermediações entre o âmbito psíquico e o social constitui tema central na história do pensamento sociológico. Mesmo alguns dos autores clássicos da sociologia, como Simmel e Mauss, trabalharam sobre as intermediações entre esses dois âmbitos, levantando questões próximas às propostas pela sociologia clínica atualmente. A pesquisa de Simmel referente às mudanças no comportamento e na psique individual a partir dos movimentos de urbanização provenientes da modernidade aparece em seu artigo *A metrópole e a vida mental*, de 1903.

A categoria de tipo *blasé*, que ele aborda no artigo, apresenta especialmente as relações entre a psique individual e as transformações sociais. Esse comportamento *blasé* seria relativo à transformação nas características psíquicas dos indivíduos na modernidade, na medida em que eles recebem mais estímulos com essa nova organização social. Com a grande quantidade de estímulos e o menor tempo para processá-los, os indivíduos demonstrariam indiferença a conteúdos que outrora os afetariam (SIMMEL, 1973, p. 16).

Mauss, por sua vez, postulava a importância da pesquisa junto aos aspectos psicológicos dos indivíduos para alguns objetos da sociologia, conforme foi abordado anteriormente. Em seu estudo das técnicas corporais fica expressa a importância de se articular as abordagens da sociologia, da psicologia e da biologia para a compreensão do desenvolvimento de técnicas de caminhada, corrida, natação, entre outras (MAUSS, 2003, p. 404–405). A articulação dos saberes da tradição sociológica com os da tradição psicológica, especialmente a psicanálise, é um dos preceitos da sociologia clínica, que mesmo se propondo a pensar problemas sociológicos, faz isso de forma interdisciplinar.

O interesse pelo âmbito subjetivo dentro da pesquisa social aproxima a sociologia clínica também de alguns autores da filosofia. Conceitos-chave para a intermediação entre

o âmbito do sujeito e da subjetividade e o universo das organizações, comunidades e sociedades provém do pensamento filosófico, como o de historicidade, por exemplo. Esse conceito advém da tradição fenomenológica, cunhado por Heidegger e Husserl, e apresenta a relação entre a história e o devir. A historicidade, nessa concepção filosófica, seria a compreensão da história, tanto individual quanto familiar e social, como um provedor de devir. A história só poderia ser realizada por quem possui uma história (GAULEJAC, 2014, p. 34–35).

O método utilizado para analisar as biografias das duas autoras é constituído desses diálogos interiores ao campo da sociologia clínica com a psicanálise e a filosofia existencialista. Na constituição do método de romance familiar e trajetória social está inscrito o interesse em relacionar a vida social, a trajetória e os trabalhos dos sujeitos com suas historicidades. A descrição dessa metodologia aparece de forma mais sistematizada no fim da obra *A neurose de classe*, de Vincent de Gaulejac. Ele propõe o estudo do romance familiar e trajetória social a partir de quatro eixos: a genealogia familiar, o projeto parental, trajetórias sociais e escolhas/rupturas nessa trajetória.

A genealogia familiar consiste na descrição e na análise das gerações familiares anteriores ao participante da pesquisa. São revistas as posições familiares e sociais desses antepassados, suas características que foram motivo de orgulho e vergonha para as famílias. Nesse ponto são observadas as possíveis migrações, o pertencimento a determinado local, a bairros, a grupos religiosos, a profissões, a dinâmica de casamentos, de papéis de gênero e organização familiar (GAULEJAC, 2014, p. 174–176).

A análise da genealogia é seguida pela análise do projeto parental. Nesse segundo momento aparecem as projeções dos pais com o nascimento dessas autoras. Qual a profissão, *status* social, papel familiar, posição de gênero que os pais projetavam sobre essas filhas. Nessa análise, as contradições dentro do projeto parental também são importantes de serem observadas. As expectativas de pertencimento e diferenciação que as famílias projetam em seus filhos, as diferenças nos projetos da mãe e do pai. O projeto parental é colocado por Gaulejac como uma marca indissociável da pessoa, a primeira expectativa da família sobre a pessoa que nasce e cresce (GAULEJAC, 2014, p. 176–177).

Esses dois primeiros elementos, a genealogia e o projeto parental, formam a *identidade herdada* pelo sujeito, as primeiras questões frente às quais ele deve se posicionar, aceitar ou negar. Juntos eles podem ser interpretados através do conceito de *gênese socioafetiva*.

Após a análise da gênese socioafetiva, a interpretação do romance familiar e trajetória social passa para o estudo da trajetória social propriamente dita. Nesse momento, o interesse se dá em perceber a passagem da posição herdada para a posição adquirida. Logo, são fatores de interesse as escolhas e rupturas que as autoras tiveram em suas trajetórias sociais. Alguns temas são emblemáticos desse momento, como a trajetória escolar e a trajetória profissional. Mas essas escolhas e rupturas podem ser analisadas nos mais diversos âmbitos, como pessoais (crenças, atuações), familiares (casamentos, divórcios, filhos), institucionais (trabalhos, grupos, organizações) e sociais (GAULEJAC, 2014, p. 177–178).

Toda essa metodologia foi concebida por Gaulejac a partir de um interesse pelo vivido. Na sociologia clínica busca-se atar o vivido, o real, ao conceitual e ao teórico (GAULEJAC, 2014, p. 170). As experiências das pessoas, suas percepções, atitudes e trabalhos fazem parte do real, e através delas pode-se encontrar diversos pontos de diálogo com escolas teóricas. Parte-se do real para se chegar ao teórico, e utiliza-se o teórico para se transformar o real. Essa postura da sociologia clínica pode ser encontrada também em Mauss, um clássico das ciências sociais. Uma passagem dele, em particular, é emblemática da proposta de se buscar dados a partir da experiência concreta de pessoas e grupos, para depois se chegar aos aspectos teóricos e conceituais.

“... Nas sociedades, apreendemos mais que ideias ou regras, apreendemos homens, grupos e seus comportamentos. Vemo-los moverem-se como em mecânica se movem massas e sistemas, ou como no mar vemos polvos e anêmonas. Percebemos quantidades de homens, forças móveis, que flutuam em seu ambiente e em seus sentimentos.

Os historiadores sentem e objetam com razão que os sociólogos fazem demasiadas abstrações e separam demais os diversos elementos das sociedades uns dos outros. É preciso fazer como eles: observar o que é dado. Ora, o dado é Roma, é Atenas, é o francês de classe média, é o melanésio dessa ou daquela ilha, e não a prece ou o direito em si. Depois de terem necessariamente dividido e abstraído um pouco em excesso, é preciso que os sociólogos se esforcem para recompor o

todo. Assim encontrarão dados fecundos. — Assim encontrarão também o meio de satisfazer os psicólogos. Estes percebem vivamente seu privilégio; os psicopatologistas, em particular, têm a certeza de estudar o concreto. Todos estudam ou deveriam observar o comportamento de seres totais e não divididos em faculdades. Convém imitá-los. O estudo do concreto, e do completo, é possível e mais cativante e explicativo ainda em sociologia. Nós, sociólogos, observamos reações completas e complexas de quantidades numericamente definidas de homens, de seres completos e complexos. Também nós descrevemos o que eles são em seus organismos e suas psiques, ao mesmo tempo que descrevemos o comportamento dessa massa e as psicoses que lhe correspondem: sentimentos ideias, volições da multidão ou das sociedades organizadas e de seus subgrupos. Também nós vemos corpos e as reações desses corpos, das quais ideias e sentimentos costumam ser as interpretações e, mais raramente, os motivos. O princípio e o fim da sociologia é perceber o grupo inteiro e seu comportamento inteiro.” (MAUSS, 2003, p. 311–312)

Essa passagem se encontra no fim do ensaio sobre a dádiva, e é emblemática de uma orientação para a pesquisa sociológica. Além de demonstrar um pouco de seu método e de sua concepção sociológica, ela apresenta a proposta de se trabalhar com o concreto e com dados inteiros. No caso da pesquisa a partir das biografias de duas mulheres que se tornaram reconhecidas pela inauguração dos cuidados paliativos se busca perceber as considerações sobre o interesse pelo morrer naquele momento histórico, as propostas de novos cuidados com pacientes moribundos, e a inauguração de trabalhos específicos para esse sentido na vida de pessoas concretas.

Não se busca ressaltar a subjetividade e a sociedade como duas substâncias diferentes, mas sim encontrar os aspectos sociais no concreto, através das subjetividades e dos trabalhos de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. O porquê delas se identificarem com o tema, quais as motivações, as formas que encontraram para realizar esses trabalhos, os contatos e os diálogos que fizeram para legitimar seus interesses. Portanto, essa forma se baseia em olhar para fatos, pessoas e grupos, e seus comportamentos para compreender o surgimento do novo trabalho de cuidado dos moribundos.

Retornando às considerações sobre a metodologia de romance familiar e trajetória social, cabe realizar algumas ressalvas sobre a aplicação dela com materiais biográficos. Pela já citada vocação ao existencial e ao concreto, essa metodologia foi composta para aplicação em seminários de implicação, onde grupos de pessoas com interesse na análise de suas histórias e trajetórias sociais se inscrevem autonomamente para participação. Nesse



sentido, toda a análise é presencial e construída em conjunto com o grupo de participantes. Os grupos utilizam-se de linguagem verbal, escrita e oral, de linguagem pictórica, de linguagem corporal, teatral. A interface de todas essas linguagens tem como objetivo transparecer várias dimensões do vivido, tanto os temas mais facilmente interpretados quando os abafados e difíceis de abordar.

No geral, quase todas as pesquisas do campo da sociologia clínica se dão sobre sujeitos vivos, contando com suas participações através de seminários de implicação, análise organizacional, entrevistas em profundidade, diferentemente da pesquisa bibliográfica que proponho. Desde as obras e pesquisas mais conhecidas da disciplina, até as pesquisas de estudantes ligados ao tema, as pesquisas envolvendo os sujeitos são proeminentes em relação aos trabalhos bibliográficos. Como exemplos temos as obras de Vincent de Gaulejac, como em *A Neurose de Classe* (2014) e majoritariamente em *As Origens da Vergonha* (2006), as de Enriquez, como *A organização em análise* (1997), na tese *O que fazemos do que fazem de nós: trajetórias sociais e militância entre os catadores de materiais recicláveis no Brasil* (2016) de Pedro Isaac, Dissertações *Peguei o diploma, e agora? - Desafios, dilemas e estratégias de inserção ocupacional de jovens recém-graduados em Ciências Sociais* (2013), e *Trabalho e identidade: trajetórias de mobilidade ocupacional* (2013), de Tauvana Yung e Thamires Castelar, respectivamente.

Contudo, gostaria de defender a utilização teórica e metodológica da sociologia clínica também em pesquisas com materiais bibliográficos. O trabalho com esse tipo de material aparece brevemente em *As origens da vergonha*, também de Gaulejac. Seu interesse na ocasião seria trabalhar a temática da vergonha na trajetória intelectual de três grandes pensadores como Freud, A. Camus e Sartre (GAULEJAC, 2006, p. 117, 125, 131). Essa análise é importante na medida em que demonstra a possibilidade de uso da abordagem da sociologia clínica mesmo em pesquisas em que não se dialoga diretamente com os sujeitos interpelados pelo estudo.

O interesse de Gaulejac em sua pesquisa com as autobiografias de Freud, Sartre e Camus consistia em abordar a vergonha na história desses pensadores. Como ele demonstra durante os capítulos destinados a esse fim, o estudo da vergonha em suas autobiografias relaciona-se diretamente com os trabalhos intelectuais desses autores. Como exemplo temos a análise da trajetória social de Freud. Tendo crescido em Viena, sendo de

origem judia e pobre, em um momento histórico onde o antissemitismo era comum, Freud e sua família vivenciaram violências simbólicas relacionadas à sua origem e condição, sendo que para Gaulejac elas marcaram também suas escolhas teóricas (GAULEJAC, 2006, p. 118–119).

Uma dessas violências sofrida pelo pai de Freud foi lembrada por ele em *A interpretação dos sonhos*. Segundo ele, seu pai andava pela rua e teve seu gorro retirado da cabeça e jogado na lama por um grupo de cristãos, seguido de ofensas verbais. A reação do pai, de ter buscado o gorro e seguido em frente, teria revoltado o filho pela omissão frente à violência. Para Gaulejac, esses momentos da infância e adolescência de Freud contribuíram para seu desejo de grandeza e de superação da posição social de seu pai, o que seria um fator importante na interpretação do Complexo de Édipo. Contudo, em sua composição teórica, Freud omitiu a relevância das origens sociais e das violências simbólicas na interpretação das neuroses e, em especial, do Édipo. Isso por sua reafirmação da pulsão sexual como motor do Complexo de Édipo e dos transtornos da psique (GAULEJAC, 2006, p. 119).

Esse trecho da interpretação de Gaulejac sobre a trajetória social de Freud e suas implicações teóricas interessa especialmente para a pesquisa. A proposta de realizar uma interpretação das trajetórias sociopsíquicas de pensadores, buscando compreender suas questões, escolhas e soluções intelectuais pode ser transposta para o caso dos cuidados paliativos. Nesse caso, ao invés de pesquisar as relações entre trajetória de vida e escolhas teóricas, o interesse se dá em perceber as relações entre trajetória de vida e as escolhas metodológicas dadas aos cuidados paliativos. Logo, a partir das biografias de ambas as fundadoras, buscamos reencontrar as formas pelas quais elas conceberam essa especialidade naquele momento.

Mesmo perdendo a participação dos sujeitos na construção da análise, e também a possibilidade de se trabalhar com outros tipos de linguagem, como a corporal e imagética, a proposta de realizar análise de romance familiar com biografias também tem pontos fortes. No caso das pioneiras dos cuidados paliativos temos em suas biografias e autobiografias narrativas cuidadosas de uma trajetória de vida definida e terminada. Além das narrativas ricas e concluídas sobre essas trajetórias também temos vários trabalhos

dessas autoras disponíveis. Saunders e Kübler-Ross escreveram muitos livros e artigos que podem ser encontrados com relativa facilidade.

Por terem seus livros e trabalhos conhecidos e reconhecidos, encontram-se publicações com diferentes formas de narrativas realizadas por essas autoras, como livros, artigos de jornal, artigos científicos e cartas. Sobre Cicely Saunders, por exemplo, foi realizada uma série de três livros. Primeiramente uma seleção de suas correspondências (CLARK, 2005), seguida de uma compilação de seus artigos publicados em jornais e revistas científicas (SAUNDERS; CLARK, 2006), e, por fim, uma biografia detalhada e atualizada publicada recentemente (CLARK, 2018). Tais obras foram publicadas por David Clark, sociólogo inglês que se dedica ao estudo da morte e do morrer.

Sobre Elisabeth Kübler-Ross não foi realizado um trabalho de compilação, como no caso de Cicely, mas ela publicou muitos trabalhos que estiveram disponíveis para a pesquisa. Diversos artigos em jornais e revistas científicas estão disponíveis na internet, além de livros publicados, alguns traduzidos para o português (KÜBLER-ROSS, 1970, 1971a, 1971b, 1972, 1974; KÜBLER-ROSS; WORDEN, 1977). Entre esses destaca-se *A roda da vida* (KÜBLER-ROSS, 1998), sua autobiografia, que será utilizada na interpretação de sua biografia, bem como *Sobre a morte e o morrer* (KÜBLER-ROSS, 1987), seu livro mais conhecido, que apresenta a teoria dos cinco estágios do morrer, utilizada até os dias atuais nas formações de cuidados paliativos.

Somando-se às narrativas biográficas das autoras, com seus trabalhos autorais (principalmente os artigos publicados a partir da década de 1960), tem-se quantidade e qualidade de fontes para realizar as interpretações dos respectivos romances familiares e trajetórias sociais, buscando-se compreender o surgimento dos trabalhos pioneiros de cuidados paliativos.

Concluindo essa introdução, há de se ressaltar um último elemento do campo da sociologia clínica presente nesta dissertação. A análise de implicação é uma premissa desse campo e não deixa de se relacionar com a discussão que foi realizada até esse momento. Como se propõe olhar para o sujeito como forma de interpretação social, o observador não passa despercebido do trabalho de pesquisa. Estabelecer a própria implicação com o objeto de pesquisa e estar atento a ela durante o período de investigação é fundamental no

trabalho em sociologia clínica. A análise da implicação do pesquisador com o objeto de pesquisa dessa tese será apresentada a seguir, e maiores esclarecimentos sobre essa análise também.

## Capítulo 1 - Implicação

Este capítulo se dedica à análise de minha implicação com o tema e o objeto da pesquisa<sup>6</sup>. O trabalho com a implicação, também denominado análise da contratransferência, baseia-se no esforço do pesquisador em abordar o seu envolvimento consciente e inconsciente com o objeto que se propõe a estudar. Trata-se de uma premissa do trabalho em sociologia clínica, sendo realizado tanto em obras acadêmicas, como por exemplo em *As origens da vergonha* (GAULEJAC, 2006), quanto em pesquisas intervenções, como por exemplo as intervenções relatadas por Enriquez em *A organização em análise* (ENRIQUEZ, 1997).

Conforme descrito por Pedro Isaac em sua tese, a realização dessa análise se dá pelo entendimento da não neutralidade e objetividade *a priori* do conhecimento científico (2015). Compreende-se que no trabalho científico, e em especial no campo das ciências humanas, os fatores subjetivos que emergem no pesquisador, no contato com o objeto de pesquisa, são determinantes para o andamento da pesquisa. Logo, apresentar a implicação do pesquisador parte do entendimento de que a objetividade científica deve buscar ser construída observando e evidenciando os aspectos subjetivos envolvidos na realização da pesquisa. A proposta consiste em se aproximar da objetividade pela apresentação e análise dos elementos subjetivos que emergem no pesquisador durante sua pesquisa. Essa premissa luta para a percepção dos conteúdos subjetivos na produção científica, já que o ocultamento deles poderiam levar ao enraizamento de posturas recalcadas e inconscientes no trabalho de pesquisa.

No decorrer deste capítulo o interesse se dá em apresentar uma análise sobre minha implicação com o campo do morrer e da morte. Enquanto realizava o referido trabalho, inspirei-me especialmente no estudo de implicação de Pedro Isaac, apresentado em sua tese de doutorado. Ali ele descreveu como sua primeira construção do objeto de pesquisa da tese estava carregado por aspectos pulsionais, na sua angústia entre a atuação militante e

---

<sup>6</sup> Neste capítulo a escrita passa para a primeira pessoa do singular, diferentemente do capítulo anterior e também dos seguintes, que são narrados a partir da primeira pessoa do plural. Como a análise da implicação de pesquisa passa necessariamente a auto-observação do pesquisador em sua relação com o objeto de pesquisa, se faz necessário utilizar a primeira pessoa do singular.

no trabalho intelectual. O desenvolvimento da pesquisa a partir desse objeto tornou-se difícil até a sua percepção dos desejos inconscientes envolvidos nele, e a posterior mudança de objeto. Realizando minha análise, pude perceber algo semelhante ao relatado por Pedro. Não tanto na relação com meu objeto de pesquisa, e sim na escolha do tema da pesquisa. A angústia<sup>7</sup> – que, aliás, é um conceito central no debate sobre a implicação – durante a realização da pesquisa dificultava minha delimitação de um objeto específico para a pesquisa. Mesmo tendo um interesse pelo tema que se traduzia em seguir lendo, pensando e falando sobre ele, encontrar um objeto propriamente relevante sociologicamente e desenvolver a pesquisa a partir dele foi mais demorado do que esperava. Durante a construção dessa análise, que apresento adiante, pude perceber alguns aspectos da angústia que sentia na lida com o tema de pesquisa, e como ela respondia a elementos do meu romance familiar.

O grande “achado” do trabalho de implicação com a pesquisa foi encontrar os sentimentos e pensamentos que surgiram no processo de pesquisa com o tema da morte e do morrer. Na análise deles se tornou mais fácil distinguir dentre as inquietações que tinha quais questões eram mais coerentes com o trabalho sociológico, e assim segui-las. É esse processo que tentarei apresentar adiante.

Conforme descrito em minha monografia de graduação, o interesse pelo tema dos cuidados paliativos e ao campo de pesquisas sobre a morte e o morrer se iniciou em um período que convivi com minha avó materna. Foi em 2016, quando fui passar uma temporada de férias em sua companhia. Ela, naquele momento, estava refletindo sobre a finitude de sua vida e, com minha chegada para acompanhá-la, esse tema se tornou um assunto entre nós. Devota da fé católica, ela reside em um sítio afastado de uma pequena cidade no interior de São Paulo, vivendo com minha tia, que trabalha durante todo o dia, saindo cedo e voltando pela noite. No tempo de solidão, suas reflexões se aprofundaram sobre os sentidos da vida e da morte, vistos principalmente pela perspectiva religiosa. Quando cheguei, acabamos por compartilhar esse tema nos nossos diálogos (2018, p. 5).

---

<sup>7</sup> Conforme o trabalho de Devereux, a angústia é um elemento central para a pesquisa nas ciências humanas. Seu livro “*Da angústia ao método nas ciências do comportamento*” (2018) apresenta a importância da observação desse sentimento durante a realização da pesquisa científica. Para ele, essa seria uma forma de prevenir “falsas metodologias”, baseadas na tentativa de resposta à angústia do pesquisador, e não uma ferramenta mais apropriada para o objeto em si da pesquisa.

Voltei da viagem decidido a trabalhar com o tema da morte na minha monografia de graduação. Conversei com minhas orientadoras, com professores, colegas e fui me dedicando a desenhar um objeto de pesquisa com esse interesse. Logo nesse primeiro momento da chegada ocorreu também o falecimento de uma amiga da minha família. Ela faleceu em decorrência de um câncer, mas que foi diagnosticado apenas após o falecimento. Em seus últimos dias no hospital não se sabia ao certo se era algo realmente grave ou algo que não colocaria sua vida em risco, mas ela permanecia internada com algumas dores e seu quadro estava piorando. Eu estive com ela por uma tarde nesse período, três dias antes de seu falecimento, e senti algo parecido com o que havia sentido com minha avó. Era como uma presença da finitude, algo indizível, que gerava mais trocas de olhares do que de palavras entre nós. Apesar da densidade do sentimento, compartilhá-lo naquele momento me pareceu bom pra mim e para essa amiga.

Com essas experiências segui a proposta de pesquisar sobre o tema na conclusão da graduação. No processo de delimitação da pesquisa e do objeto, minhas orientadoras me alertaram sobre as diferenças entre uma reflexão sobre o morrer e uma reflexão sobre a morte. A morte em si remetia a esse silêncio de reflexões, a um campo que não se pode tocar. Com exceção das representações sociais sobre a morte é difícil se aproximar racionalmente do final da vida. O morrer já surgia como campo mais fértil de estudos naquele momento. Seria o como morremos, em quais condições, em quais locais, com quais determinantes.

Depois do alerta de minhas orientadoras, meu interesse recaiu mais sobre o morrer. Não me interessava muito pelas representações sociais da morte naquele momento, e aos poucos descobria no campo dos estudos sociais sobre o morrer um lugar propício para pensar temas nos quais buscava me aprofundar, como justiça, desigualdades, dignidade, autonomia. Ao mesmo tempo carregava meus sentimentos dos primeiros contatos com o tema, daquele silêncio de reflexões que a percepção da finitude havia me proporcionado. Mesmo trabalhando sobre o morrer, a ideia da morte ficou nos bastidores, mais apagada, mas presente, como algo difícil de abordar, que nos recorda que tudo é passageiro.

O interesse que venho abordando até aqui de pesquisar sobre o morrer, mas de estar tencionando o tema da finitude e da morte, creio que está relacionado a um conflito entre a perspectiva científica, com a qual trabalho aqui, e a religiosa, que faz parte da minha

história. Uma forma de convivência entre essas duas perspectivas de pensar o mundo – e também de atuar nele – aparece no meu romance familiar. Desde meu nascimento até a minha adolescência meus pais trabalhavam pela causa ambientalista, convivendo com pessoas do meio intelectual e científico, e também participavam ativamente de um grupo religioso.

Minha mãe é jornalista de formação. Atuou depois da conclusão do curso em redações e editoras, com trabalho formal e vínculo empregatício. Foi nesse período que ela conheceu meu pai, que na época trabalhava na mesma editora que ela, como diretor de arte de uma revista. Ele havia acabado de se mudar de Belo Horizonte para São Paulo e atuava como artista vinculado ao universo editorial, diagramação e tinha experiência com trabalho em gráficas. Eles se conheceram em 1988, quando ele tinha 34 e ela 30 anos. Ambos são de uma geração nascida na década de 1950 e tiveram contato com o ideal da contracultura quando jovens, nas décadas de 1970 e 1980. No universo dos valores, ambos sentiam empatia pelo movimento de preservação do meio ambiente, do parto humanizado, do feminismo, de trabalhar em causas voltadas para o bem comum.

O início do relacionamento acarretou mudanças drásticas nas vidas de ambos. Quando se conheceram, minha mãe fazia parte de uma organização religiosa para a qual levou meu pai e que teve grande influência em suas vidas a partir de então. Iniciada em Rondônia, essa organização fundamentava-se na comunhão de um chá conhecido como Ayahuasca. Nesse centro era trabalhada uma doutrina fundada pelo Mestre Gabriel, que foi um soldado da borracha no norte do País e conheceu o chá utilizado em tradições indígenas da região. No início da década de 1960, ele criou uma doutrina própria, baseada na tradição cristã, em Porto Velho, RO. Aos poucos e timidamente essa doutrina começou a se espalhar pelo País e São Paulo foi um dos grandes centros urbanos a recebê-la. Meu pai se implicou nesse trabalho religioso, do qual minha mãe já participava, e essa comunhão religiosa foi um dos grandes sentidos de suas vidas a partir daí.

Essa religião iniciada no Norte tinha seu universo de valores vinculado ao cristianismo. A presença de símbolos cristãos e ensinamentos contidos na Bíblia, como a vida de Davi, Salomão e Jesus, é utilizada como fundamento para a conduta dos seguidores. Mas, além disso, a experiência com o chá de Ayahuasca apresenta o contato com uma visão de mistério. O chá é citado como um chá misterioso, que tem segredos e



permite o contato com questões que não conhecemos. Ele apresenta uma forma diferente de pensar e ver as questões da vida, em que o entendimento não aparece tanto pela razão e racionalidade, mas pela contemplação.

As pessoas que fundaram essa doutrina possuíam pouca instrução formal e, na maior parte dos casos, trabalhavam em profissões manuais. Alguns eram oleiros, outros seringueiros, caminhoneiros, etc. O núcleo de pessoas que fundaram a religião, portanto, compartilhava um universo de valores daquela região brasileira, naquele momento histórico, que foi perpetuado na doutrina. A religião separava hierarquicamente os gêneros. Homens poderiam ocupar os cargos de mestre (o mais alto da hierarquia), o que não era possível para mulheres, que só poderiam chegar ao cargo de conselheiras. Os trabalhos eram comunitários, realizavam mutirões entre os participantes para construir os templos, preparar o chá que bebíamos. A divisão do trabalho também era ligada ao gênero. Mulheres, em geral, participavam dos trabalhos na cozinha e com crianças, homens realizavam o trabalho braçal.

Também por influência da chegada ao ambiente religioso, eles decidiram se mudar do apartamento em que viviam na cidade de São Paulo para viver em uma pequena cidade nos arredores daquela capital. Eles buscavam um modo de vida mais distante daquele grande centro urbano, onde tivessem mais contato com a natureza, menos trânsito. Juntamente com essa mudança de residência, da cidade para uma chácara, ocorreu uma mudança no universo profissional. Ambos deixaram o emprego formal em um período curto de tempo por diferentes razões. Minha mãe estava grávida de minha irmã, e ela deixou o trabalho formal para trabalhar autonomamente e ter mais tempo na criação de sua primeira filha. E também no processo de construção da nova casa, no período do governo Collor, ocorreu o confisco das poupanças por parte do governo. Esse fato implicou na falência da editora onde meu pai ainda trabalhava, e em seu decorrente desemprego.

Com a casa ainda em obras, eles se mudaram para ela e passaram a trabalhar como autônomos. Todo esse processo ocorreu no início da década de 1990, momento também em que a informática e o uso de computadores começou a ser disseminado nesse tipo de trabalho. Eles investiram nesse nicho de mercado, criando um escritório com novos materiais de informática em casa, e seguiram com os mesmos contatos do meio editorial, dos movimentos ambientais e feministas.

No que foi escrito até o momento está a base da vida familiar durante minha infância. Desde o período em que viviam em São Paulo e também depois da mudança para Brasília, meus pais tinham, do lado profissional, o trabalho vinculado a causas, como o meio ambiente e o feminismo, e o trabalho flexibilizado, sem vínculo empregatício e à distância. De outro lado, um senso de sentido espiritual relacionado à religião que seguiam. Apesar de trabalharem profissionalmente com causas que os interessavam, creio que foi no trabalho religioso que eles investiram um senso de sentido maior para a vida. A vida religiosa acontecia em uma comunidade pequena, com grande senso de proximidade dos membros em vários aspectos da vida, como profissionais, familiares, etc.

Nasci no ano de 1995, ano em que meus pais e minha irmã – na época com cinco anos – haviam se mudado de São Paulo para Brasília. Eles mudaram-se por questões de segurança. Foi um assalto que ocorreu na casa nos arredores de São Paulo, quando estavam viajando. Mas ainda assim continuaram a viver de forma semelhante em Brasília, em uma chácara nos arredores do centro urbano. A chegada à nova cidade ocorreu durante a presidência de Fernando Henrique Cardoso e profissionalmente foi um período de bons trabalhos e contratos para os dois. Muitas ONGs da área ambiental, como o WWF, o Instituto Socioambiental (ISA), etc. estavam montando seus escritórios em Brasília e começaram a centralizar seus trabalhos aqui. Além disso, também havia trabalhos na área ambiental com agências de cooperação internacional, principalmente com a Alemanha.

No aspecto religioso, a mudança para Brasília significou meu pai assumir o cargo mais alto na hierarquia do grupo dessa religião, que existia nesta cidade. Por um problema interno, esse grupo havia deixado de se reunir, e a chegada de meu pai foi colocada como possibilidade do recomeço dos trabalhos do grupo, com o cargo central sendo ocupado por ele. O centro que esse grupo se reunia foi construído na chácara em que residíamos, e os trabalhos ocorriam praticamente em todos os fins de semana.

No caso do grupo de Brasília, aquelas características gerais da religião anteriormente mencionadas se mantinham. Era um grupo pequeno, com cerca de 50 pessoas, a maior parte descendente de nordestinos que imigraram para Brasília. Com exceção de quatro ou cinco integrantes, todos moravam nas cidades do entorno, como Riacho Fundo, Águas Lindas, Ceilândia e Taguatinga, e trabalhavam principalmente no setor informal, como diaristas, feirantes, pedreiros, caseiros, alguns membros trabalhavam

no setor formal, como motoristas, copeiras. Além dessas características, outra marca do grupo era o grande sentido comunitário que os membros imputavam nele. Tratava-se de uma experiência religiosa intensa e implicada para os membros, tanto no caráter espiritual e transcendental, quanto da vida em comum.

Minha infância ocorreu nesse contexto. Eu era o filho homem do mestre, os trabalhos religiosos ocorriam no quintal da minha casa. Além de viver imerso na comunidade de caráter religioso, também convivia no cotidiano com meus pais, que trabalhavam em casa com a causa ambientalista e feminista. O convívio nos dois mundos tinha um aspecto de liberdade, já que não se pertencia totalmente a nenhum deles. Quando se estava farto de um era possível se recolher no outro. Mas isso também representou um conflito. De um lado, o trabalho profissional engajado era provedor de um senso de fazer algo válido e justo para o mundo. Além disso, ofertava o contato com uma comunidade ampla, de ser parte de um grupo grande e diverso de pessoas que têm uma causa em comum, circular no meio intelectual, em contato com classes mais abastadas. Por outro lado, ele não preenchia um sentido maior e estava distanciado de um desejo de transformação real da vida, parecia abstrato. Já o trabalho religioso era mais próximo desse sentido de transformação da realidade. Era um trabalho intenso, em que não só existia o contato com o que podemos chamar de graça religiosa, do contato com algo maior, mas que também gerava transformações visíveis na vida de muitas pessoas. Pessoas deixavam o alcoolismo, dependência de drogas ilícitas, geravam famílias dentro de um sentido de honestidade, boa conduta. Mas ao mesmo tempo existia uma repulsa a esse universo, por ser pequeno, localizado, enraizado em valores que conflitavam com os valores profissionais de meus pais, como as divisões de gênero e o machismo.

Tais características de vida continuaram durante toda a minha infância. Nesse período fui me desenvolvendo na vida escolar, criando vínculos com amigos e mudando constantemente de escolas – muito em função de preços, proximidade, etc – com meus pais buscando ofertar a melhor educação nas condições existentes. Meu vínculo com os estudos também se deu um pouco em função da doutrina religiosa. Quando criança, o uso do chá Ayahuasca era ainda pouco conhecido e carregado de preconceitos. A forma que aprendíamos a lidar com esse preconceito era sermos pessoas exemplares para os outros. Eu tinha que ter boas notas, ser uma boa pessoa, não brigar, não fazer mal para os outros.

Esse tipo de conduta aparecia em documentos lidos em todas as sessões dessa religião, nos quais o mestre Gabriel dizia: “podemos ser julgados por todos, mas não podemos julgar a ninguém...”. Eu assumia, juntamente com outras crianças e mesmo os adultos, essa injunção de ser impecável perante as pessoas de fora da religião.

A infância se desenrolou assim até que ocorreu uma modificação na vida religiosa, já na passagem para a adolescência. A organização religiosa, que era sediada na chácara da minha família, decidiu se unir à própria instituição religiosa criada pelo Mestre Gabriel, denominada União do Vegetal (UDV). Dessa forma, não só seria seguida a doutrina criada por esse líder espiritual naquele contexto nuclear, mas nesse novo momento ocorreria uma integração entre as instituições, sendo a UDV muito maior em número de seguidores, aparato institucional, etc. Desse momento em diante ocorreu um gradual afastamento do trabalho religioso. Aquele sentido primeiro da comunidade religiosa, que representava um grupo de pertencimento intenso, foi dissolvido dentro da nova instituição.

Nas reflexões sobre minha implicação com o objeto do morrer e da morte na sociologia está vinculado a esse período de minha vida, da infância até a adolescência, onde transitei entre referências seculares e religiosas. No período em questão me formei dentro do meio religioso, na experiência com minha família, com a comunidade e na comunhão do chá Ayahuasca. Fui educado dentro de uma visão de espiritualidade, no contato com uma força transcendental, e a busca de um sentido religioso e misterioso passou a se tornar um tema em minha vida. As questões espirituais, tão imbricadas com o tema da morte, do sentido e da existência do espírito, tornaram-se questões vívidas para mim. Não acho que elas se confundam com o ambiente religioso, ou melhor, que elas sejam trabalhadas apenas nesse espaço, mas foi nele que tive o primeiro contato com essas inquietações.

Apesar de interiorizar e me dedicar às questões forjadas no ambiente religioso também mantinha certa distância ideológica dele. Ter convivido nos círculos profissionais de meus pais também proporcionou outras referências além das religiosas. No geral, os amigos da minha família que provinham do ambiente profissional eram formados nos campos das humanidades e trabalhavam em causas sociais. Nesse círculo, o valor do conhecimento científico e do trabalho engajado em uma perspectiva de cidadania eram mais presentes. Muitas das críticas desses círculos à sociedade em geral serviam como uma

luva para o próprio trabalho religioso, no qual minha família estava implicada, como a questão de gênero, principalmente. Resumindo, também fui educado a ler as questões do mundo como problemas sociais, que não estavam vinculadas apenas à existência divina e seu culto, mas à organização e ao poder entre pessoas. Durante minha formação segui a referência desse círculo intelectualizado, e não por coincidência escolhi me formar e atuar nas ciências sociais.

A entrada na universidade significou uma nova socialização para mim, na qual passei a conviver mais profundamente com o universo secular e seus valores. No mesmo período saí do ambiente religioso e a balança entre religiosidade e ciência começou a pender cada vez mais para o caminho científico. Pelo que pude perceber até o momento, a escolha por trabalhar com o tema da morte e do morrer veio carregada por uma angústia em tentar equilibrar essa balança ou, pelo menos, em manter um pé nas preocupações transcendentais mesmo transitando no meio científico. Falar sobre a morte é de alguma forma tocar um mistério, tratar sobre algo que não sabemos ou alcançamos. Contudo, a postura científica envolve uma busca, aventurar-se por algo e defender o que foi encontrado. É outra forma de entender o mundo.

Perceber o desconforto que a escolha do tema gerava me permitiu assumir esse novo lugar de pensamento para o trabalho acadêmico. Poder refletir sobre o morrer, aplicar os métodos que venho estudando em sociologia clínica, pensar as transformações relacionadas ao morrer, ao trabalho, sem que isso afetasse minhas outras inquietações desse âmbito do mistério e da contemplação.

De forma inesperada, no encontro com as biografias de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross acabei me deparando com tensões entre pensamento religioso e científico. No caso delas, estava em tensão a fronteira do que seria religioso e do que seria científico. Cada uma à sua maneira, conforme veremos. Olhando sociologicamente para esses trabalhos podemos encontrar reflexões fecundas sobre o período social em que as autoras viveram. Perceber não só como elas manejaram seus interesses religiosos, ou espirituais, e os científicos na realização de seus trabalhos, mas também observar os movimentos dos quais elas fizeram parte, que pensamentos e eventos influenciaram suas propostas e suas atuações.

## Capítulo 2 - Cicely Saunders: trabalho, cuidado e religiosidade

### Gênese socioafetiva

Os pais de Cicely eram Chrissie Knight e Gordon Saunders. Quando eles se conheceram e se casaram, em 1914, tanto a família de Chrissie quanto a de Gordon, passavam por derrocadas socioeconômicas. Chrissie e seus pais haviam acabado de regressar da África do Sul, para onde a família havia migrado no fim da década de 1880 em busca de melhores condições de vida. No entanto, a mudança para a cidade de Burgesdrop não havia correspondido às expectativas, já que no novo país o comércio em que eles trabalhavam acabou falindo. Foi nessa pequena família na África do Sul que nasceu Chrissie, em 1889, num ambiente de dificuldades financeiras e isolamento da família extensa (CLARK, 2018, p. 19).

Conforme visto, seus pais, Fred e Susan Knight, haviam se mudado com o intuito de prosperar na África do Sul. Antes da mudança, Fred era professor de ensino básico na Inglaterra e a possibilidade de trabalhar com o comércio na África do Sul soava próspera para a família. Fred é citado como um homem bem quisto socialmente, afável, mas péssimo nos negócios. A loja de alimentos e suprimentos que havia constituído faliu em decorrência de sua excessiva confiança na boa vontade de clientes. Já Susan é citada como uma mulher descontente com o lugar socioeconômico decadente que ocupava (CLARK, 2018, p. 19). Sua família tinha o histórico de grandes nomes políticos no século XVIII, que era lembrado pelo nome “Stroke”, que foi passado inclusive para Cicely. Existia uma busca por parte de Susan de reencontrar essa história próspera familiar, algo que não estava acontecendo em sua trajetória social (CLARK, 2018, p. 20). A infelicidade dela com a mudança e a vida se davam também pelo falecimento trágico de sua mãe em um naufrágio, justamente quando estava indo visitá-los na África do Sul. O retorno da empreitada africana ocorreu em 1911, coberto de dificuldades financeiras e em um cenário decadente para a família. Fred conseguiu um trabalho como comerciante em Londres e ali eles viveram desde os 13 anos de Chrissie até o seu casamento (CLARK, 2018, p. 19).

A história da família paterna de Cicely também apresenta elementos de dificuldades econômicas, bem como uma morte trágica e, de certa forma, inesperada. O pai de Cicely, conforme visto, era Gordon Saunders. Seus pais, por sua vez, foram John Henry e Elizabeth Saunders. John trabalhava no ramo da fotografia desde a metade do Séc. XIX, chegando a ser fotógrafo da corte inglesa e dono de uma empresa do ramo, com várias filiais espalhadas por Londres. Elizabeth não desenvolvia atividade remunerada, mas se interessava por arte e era reconhecida na família, principalmente pelos trabalhos de aquarela. A família tinha bom prestígio e vivia confortavelmente até a morte de John Saunders, quando Gordon, o seu 17º filho, havia completado apenas o primeiro ano de vida (CLARK, 2018, p. 16).

Com o falecimento do pai, a família acabou passando por dificuldades financeiras. O dinheiro da empresa de fotografia logo acabou e a solução foi diminuir os gastos, vivendo principalmente da herança materna. Mesmo com as dificuldades financeiras, a família conseguiu enviar o filho mais novo, Gordon, para uma escola de renome no universo da administração rural (CLARK, 2018, p. 17). Ele passou sua juventude lá, onde conquistou reconhecimento pelo mérito esportivo, até se formar. Devido a uma séria lesão sofrida nos campeonatos esportivos da escola Gordon foi dispensado de servir na Primeira Guerra Mundial. Depois de formado, ele voltou para casa, onde decidiu refazer a fortuna familiar perdida com a morte prematura de seu pai. No período em que retornou a Londres, Gordon adentrou o universo do mercado imobiliário, para o qual sua formação o credenciava, e os anos da grande guerra foram, para ele, o início da construção de uma grande fortuna (CLARK, 2018, p. 17, 18).

Chrisse e Gordon casaram-se no início da Primeira Guerra Mundial. Chrissie foi ativa na escolha do par romântico. O casamento representava uma forma de ascensão social e ela escolheu uma pessoa com características diferentes das do pai. Gordon era aplicado aos negócios e nem tanto à relação conjugal. Do outro lado, para Gordon, Chrissie significava uma possibilidade de continuar sua afirmação no plano econômico e social. Vinda de boa família, bonita, o casamento tinha a benção de sua mãe, e para ele a constituição de uma família era a continuidade do plano de reconstruir uma história familiar próspera (CLARK, 2018, p. 18).

## **Projeto Parental**

Cicely nasceu no fim da Primeira Guerra Mundial, em 1918. Primeira filha do casal, nasceu no início da prosperidade financeira. Depois de dois anos trabalhando em uma companhia imobiliária, Gordon já havia se tornado sócio da companhia, e desde sua chegada o lucro da empresa só crescia. O projeto parental está vinculado, portanto, à ascensão de classe de seus pais. Dentro do sentido de recuperação da glória familiar pela via financeira, Cicely e seus dois irmãos tiveram projetos de boa educação e manutenção do prestígio adquirido. Contudo, o projeto parental deve ser decomposto, como afirma Gaulejac, nos projetos paternos e maternos. Nesse ponto podemos encontrar diferenças entre as projeções de Gordon e Chrissie e nos aprofundar na análise do projeto parental de Cicely.

Pelo lado paterno é reiterado que Gordon desejava que Cicely e seus dois irmãos gozassem na infância e na juventude da vida abastada que ele não pôde usufruir pela morte de seu pai (CLARK, 2018, p. 17). Essa projeção ia desde a possibilidade de frequentar as melhores escolas, ter a casa mais confortável, viajar em fins de semana e feriados para locais da alta classe inglesa, como hotéis na praia e nas montanhas, e maiores possibilidades de escolha matrimonial, educacional e profissional. A casa para onde a família se mudou durante a infância de Cicely era uma mansão com jardins, quadras esportivas. Um pequeno palácio que contava com oito funcionários para que ela fosse cuidada (CLARK, 2018, p. 15–16). Ali Gordon realizava seu projeto para os filhos, que eles desfrutassem de uma vida abastada, praticassem esportes, como ele mesmo gostava na juventude, e tivessem conforto. As aptidões artísticas dos filhos também eram incentivadas pelo pai, como, por exemplo, os estudos de música de Cicely. Contudo, para Cicely seu pai também projetava um casamento com filhos de pessoas de suas relações sociais. É relatado em suas biografias que, nos fins de semana de viagens da família, Gordon sempre apresentava pretendentes para Cicely (CLARK, 2018, p. 24).

Do lado materno, o projeto parental também estava vinculado ao matrimônio. As memórias de Cicely com Chrissie, relatadas em sua biografia (2018), apresentam a projeção da mãe em sua filha na forma de se vestir e se portar como uma mulher da sua classe, e conseguir um casamento que propiciasse boa posição social a ela (CLARK, 2018,



p. 20). A educação e o projeto social para a filha são justamente o ponto de maior aproximação entre elas. No âmbito afetivo, Chrissie era mais distante de Cicely, tendo-a rejeitado quando recém-nascida e demonstrado preferência por seu irmão mais novo, John (CLARK, 2018, p. 20, 21). Afetivamente, Cicely se aproximava mais de sua tia paterna, Daisy, que não havia se casado e assumiu os cuidados da criança recém-nascida. Daisy era professora e apresentava um lado mais intelectual. Quando notou a relação que se criava entre Cicely e sua tia, Chrissie retirou Daisy de casa na tentativa de afastar essa referência da vida da filha (CLARK, 2018, p. 9).

Os projetos parentais de Gordon e Chrissie, embora distintos, não eram antagônicos. Chrissie estava mais interessada em um bom casamento para a filha do que Gordon, mas os dois partilhavam do projeto de garantia de um bom *status* social para Cicely. Por outro lado, Gordon projetava uma perspectiva de liberdade de escolha e uma vida de usufruto da riqueza para a filha que não era compartilhada por Chrissie. Foi por referência do pai e da tia paterna que Cicely se engajou no universo dos estudos e pôde prestar exames para as escolas femininas nas universidades mais reconhecidas da Inglaterra, como Oxford e Cambridge.

### **Trajetória social**

Após a conclusão dos estudos básicos na escola Roedean, pequena escola elitizada do norte de Londres, onde vivia sua família, Cicely prestou exames para as duas universidades mais conceituadas da época, Oxford e Cambridge. Seus resultados não foram suficientes para a entrada nas primeiras opções de cursos nessas universidades. Depois de refazer os exames, Cicely conseguiu vaga em uma faculdade de Oxford, chamada *Society of Home Students*, que foi criada em 1879 com o intuito de proporcionar a entrada de mulheres naquela instituição. Em 1938, ou seja, um ano antes de ser deflagrada a Segunda Guerra Mundial, ela iniciou o curso de política, filosofia e economia. Ali passou seus dois primeiros anos de estudos, destacando-se em economia e planejando tornar-se secretária no meio político, o que contrariava a expectativa paterna de continuidade ao trabalho com sua empresa imobiliária. (CLARK, 2018, p. 29–31).

Segundo Clark, a participação feminina em Oxford era de 18,5% do corpo estudantil em 1938, ano em que Cicely ingressou na universidade (2018, p. 30).

Observando-se a genealogia familiar de Cicely pode-se perceber que ela foi a primeira mulher, entre mãe e avós, materna e paterna, a adentrar uma universidade. A família de Cicely, em ascensão econômica, presenciava o ingresso da primeira mulher no ensino superior. Por mais que na família de Cicely, de classe alta, o projeto parental estivesse vinculado ao casamento, como vimos, a entrada na universidade também se incluía no projeto. A ida a Oxford, com as demonstrações de interesse por parte de Cicely, foi vista como possibilidade e continuidade da ascensão familiar, mesmo sendo importante ressaltar que a formação superior ainda não era considerada uma obrigação, como o ensino básico.

Cicely concluiu o segundo ano de estudos em meio ao conflito armado. Depois de retornar para casa, porém, ela decidiu se alistar como enfermeira. Em sua biografia, ela relatou que a decisão foi tomada por inspiração de uma amiga, que havia tomado o caminho de abandonar os estudos momentaneamente para encontrar uma forma de ajudar seu país no conflito (CLARK, 2018, p. 31). Cabe ressaltar a mobilização social para a guerra no círculo de Cicely. Mesmo que seus pais não estivessem definitivamente engajados no conflito, mantendo os negócios e a vida familiar sem maiores transformações, seu irmão do meio, John, tornou-se membro da guarda real durante o período. Oxford havia se pronunciado como uma instituição social a serviço do Estado nos esforços de guerra, enviando seus estudantes para trabalhos sociais em cidades afetadas, como para o apoio à Cruz Vermelha (CLARK, 2018, p. 21, 30, 32).

Para Cicely, a enfermagem de guerra seria uma possibilidade de contribuir socialmente nesse momento. A decisão representou mais uma quebra com o projeto parental. Sua família negou a possibilidade e tentou dissuadi-la na primeira vez em que o assunto surgiu. Porém, depois de alguns meses, ela se desligou oficialmente de Oxford e se alistou no curso de enfermagem de um renomado hospital de Londres, o St. Thomas (CLARK, 2018, p. 32, 33).

O período de treinamento como enfermeira durante a guerra não foi apenas um rompimento com o projeto parental, mas também uma experiência da qual Cicely nunca havia tomado parte. Ela e as outras aspirantes a enfermeiras foram transferidas para um centro psiquiátrico afastado da cidade devido à ameaça de bombardeios ao hospital. O novo local possuía recursos limitados de alimentação, raríssimo acesso a energia, um abrigo sem calefação durante o inverno. Além disso, todo o trabalho de manutenção era

realizado pelo grupo do qual Cicely fazia parte. Limpeza, arrumação, esterilização e ainda o tratamento de casos que eram levados para esse hospital provisório de guerra. Mesmo sendo o momento de maior transformação no cotidiano de trabalho e de conflito com as expectativas parentais, ela relatou em suas duas biografias que esse período foi um dos momentos de maior felicidade relacionada ao trabalho de sua vida (CLARK, 2018, p. 34–36).

Também foi no período da saída de Oxford e da formação em enfermagem que Cicely começou a se envolver com o trabalho religioso cristão. A chegada à convicção religiosa ocorreu no contato com livros publicados no período da Segunda Guerra Mundial, que relacionavam os acontecimentos e o sofrimento humano do período com a visão cristã e a crença em um Deus onipotente. Ela leu obras de diferentes autores reconhecidos no período, como C. S. Lewis, John Handham (pseudônimo do Re. James Parkes), Dorothy L. Sayers (CLARK, 2018, p. 33, 34, 41–44). Todos tinham uma característica em comum: a conversão ao cristianismo como forma de dar sentido ao sofrimento. Os dois autores homens citados foram combatentes da Primeira Guerra Mundial e após o fim do conflito encontraram na fé cristã uma forma de dar sentido para o que haviam vivido na guerra.

C. S. Lewis, por exemplo, tornou-se um célebre escritor britânico, conhecido pela coletânea das *Crônicas de Nárnia*, e membro do grupo dos *Inkings*, do qual o membro mais famoso foi J. R. R. Tolkien. Esses escritores fizeram sucesso no meio intelectual e social da época com suas adaptações de mensagens cristãs em romances metafóricos e épicos, como *O Senhor dos Anéis* e *As Crônicas de Nárnia*. As ideias desses autores expressam, em grande parte, uma postura cristã progressista e secularizada, isto é, o trabalho religioso na vida cotidiana e social. Lewis e Tolkien eram professores universitários, como também Dorothy Sayers, que foi uma humanista respeitada em Oxford, fomentando a entrada de mulheres na Universidade e a criação dos primeiros *colleges* femininos, com diplomação igual à dos homens. Essa postura que combinava o humanismo com a fé cristã imprimiu o tom aos trabalhos de Cicely do período de guerra em diante e teve grande influência em sua visão dos cuidados paliativos modernos.

O período de formação e trabalho em enfermagem seguiu até 1944, já no fim da guerra, quando Cicely foi impedida de prosseguir seu trabalho devido a um problema já

existente na coluna, que se agravou com as extensas jornadas de 12 dias de trabalho para dois dias de descanso (CLARK, 2018, p. 38). Nesse período suas percepções sobre o sofrimento e o morrer caminharam junto com seus estudos religiosos. Temas como o luto e o morrer passaram a ser vistos em seu cotidiano e foram interpretados dentro de uma visão cristã. Diversas vezes também ocorreram conflitos com suas superiores no hospital pela excessiva aproximação pessoal com os pacientes pelos quais estava responsável. Ela foi advertida e aconselhada pelas supervisoras de enfermagem a manter uma relação profissional com os pacientes, sem se implicar mais do que era necessário com eles (CLARK, 2018, p. 39). Na sua prática profissional surgia uma tensão entre o trabalho de enfermagem, seu interesse em estabelecer relações em um nível mais pessoal com os pacientes e sua visão religiosa de mundo. Esse conflito tornou-se fundamental na forma e na metodologia desenvolvida posteriormente para o cuidado de pacientes terminais.

Graças à sua origem familiar abastada, a ocupação como enfermeira não significava uma fonte de sustento para Cicely. Ela exercia esse trabalho pelo senso de solidariedade com o momento de guerra, e posteriormente pelo prazer que havia encontrado no contato com os pacientes e no cuidado deles. Cicely possuía uma margem de conflito com a organização do trabalho de enfermagem no hospital, já que não dependia exclusivamente de seu emprego ali para seu sustento. Em nenhum momento durante suas biografias se diz que Cicely evitasse relacionar-se de maneira mais pessoal, conforme orientação das hierarquias do hospital.

Sendo impedida por seu ortopedista de seguir exercendo suas funções como enfermeira, Cicely retornou a Oxford para concluir o curso que havia abandonado durante a guerra. Sua intenção era conseguir um diploma que permitisse o seu retorno ao ambiente hospitalar. Com o aproveitamento de seus estudos anteriores em ciências sociais, ela cursou mais um ano em Oxford e obteve a titulação necessária para o trabalho no serviço social no campo da saúde (CLARK, 2018, p. 40–41). A função de trabalho para qual se titulou era conhecida como “Lady Almoner”, e tinha como princípio mediar a internação dos pacientes nos hospitais. Seu trabalho consistia em realizar o contato da equipe hospitalar com as famílias, organizar o retorno dos pacientes aos domicílios depois das internações e também angariar fundos para internação de pessoas sem recursos para o pagamento. Depois da criação do sistema nacional de saúde inglês (NHS), em 1948, os

profissionais que ocupavam essa função passaram a ser chamados de “trabalhadores sociais em saúde”, caindo a denominação “Lady Almoner”.

Cicely começou a atuar como trabalhadora social no campo da saúde no mesmo hospital onde se formou e atuou como enfermeira, o St. Thomas. Nessa instituição ela ficou responsável por acompanhar os pacientes que residiam em um bairro próximo ao hospital. Dentre as suas funções, como visto anteriormente, estava o acompanhamento de casos em residência, fazendo consultas sobre as condições dos doentes e se esses deveriam ser encaminhados aos hospitais da região (CLARK, 2018, p. 55). Nesse trabalho, ela conheceu David Tasma, um imigrante polonês, judeu, que havia saído de seu país durante a guerra. David chegou à Inglaterra sem família nem amigos, e ali vivia, aos 40 anos, com um câncer sabidamente terminal. Cicely o encaminhou ao hospital e o acompanhou durante seus últimos dias de vida. No decorrer dos cerca de dois meses em que ele ficou internado até falecer, os dois se tornaram grandes amigos e também enamorados (CLARK, 2018, p. 56–57).

O relacionamento com David foi curto e intenso. Cicely visitava-o quase todos os dias em que ficou internado fora de seu horário de expediente. Mesmo mantendo sua atuação como trabalhadora social, ela ia ao hospital onde se encontrava David nos horários de folga. Sua atuação como trabalhadora da saúde facilitava para que ela tivesse acesso irrestrito ao hospital e permanecesse mais tempo do que era permitido para visitas. À medida que os encontros com David se tornavam cada vez mais carregados de afeto, Cicely também percebia a falta de sensibilidade dos hospitais no cuidado com pacientes terminais. A enfermaria do hospital Archway, onde David Tasma estava internado, era grande, contava com inúmeros pacientes que sofriam de diferentes males, não proporcionava nenhum tipo de privacidade entre familiares, amigos, profissionais do hospital e seus pacientes (CLARK, 2018, p. 58–59). Quando Cicely compartilhou com ele suas impressões sobre os cuidados hospitalares para pacientes em situação delicada, e a possibilidade de se cuidar de melhor forma de pessoas nessa condição, ele decidiu apoiar seu sonho de criar um novo lugar para cuidado de moribundos. Chamou um oficial do Estado para tornar Cicely a pessoa responsável por seu funeral e cuidados, e deu sua herança para ser “uma janela na sua casa”. Dessa forma, Tasma encorajou o sonho de

Cicely, e após sua morte foram deixadas por ele 500 libras para o início do sonho de construção de um lugar para os que morrem (CLARK, 2018, p. 59).

A demanda por privacidade no cuidado com pacientes terminais vai ao encontro do que Cicely relatou de suas conversas com Tasma. Segundo o que ela relata em suas biografias, Tasma sentia e falava que sua vida e sua morte eram em vão (CLARK, 2018, p. 58). E esse pensamento poderia ser, de certa forma, realçado pela organização do cuidado hospitalar, onde ele estava no meio de muitos, não tinha espaços de privacidade ou de contato com algo particular da sua vida. A única pessoa que sabia de sua história, e que compartilhava um lugar de diálogo sobre seu passado, seus sonhos e sofrimentos, era Cicely.

Do ponto de vista da trajetória de Cicely, o relacionamento com David Tasma foi marcante pelo simbolismo que teve para a fundação do primeiro hospice moderno, como se verá mais tarde. Contudo, analisando esse interesse amoroso à luz do projeto parental e da trajetória social dela até aquele momento podemos perceber alguns elementos. Primeiramente que o afeto amoroso por Tasma estava absolutamente fora de seu projeto parental. Pouco se sabe sobre sua história, mas quando se conheceram ele havia acabado de ser internado com câncer terminal, e antes disso trabalhava como garçom em um pequeno restaurante, sem ter nenhuma fortuna ou família abastada. Todo esse cenário o colocava bem longe do tipo de casamento ou afeto que os pais de Cicely esperavam para ela. Do próprio ponto de vista de sua trajetória, Tasma representava um relacionamento irrealizável, não só pela perspectiva familiar, mas por seu trabalho com ele, suas opções religiosas conservadoras e estritas em relação à vida amorosa e acima de tudo pelo câncer terminal que ele atravessava. Até os 30 anos de idade, a única pessoa que Cicely escolheu para compartilhar seus sentimentos de afetividade foi justamente alguém com quem ela não poderia ficar além das paredes do hospital e além dos poucos dias que restavam até sua morte.

Nesse ponto é interessante relembrar a história do livro *A grief observed*, de C. S. Lewis, que havia marcado Cicely anos antes. Na obra, o autor relata sua experiência de luto pela perda da esposa, Joy Gresham, também vítima de câncer. Eles haviam se conhecido quando ela já estava bastante doente, casaram-se e ficaram juntos até a sua morte. Contudo, as duas histórias de amor foram muito diferentes, e essa diferença é

interessante para pensar o caso de Cicely. No romance de Lewis e Gresham, os dois se conheciam do meio acadêmico, ambos eram intelectuais cristãos e se apaixonaram no período em que ela acabara de saber de sua condição delicada de saúde (LEWIS, 2001). Já no caso de Cicely, ela não tinha qualquer vínculo prévio com David Tasma e o conheceu apenas quando já estava internado e em condição terminal, se apaixonando por ele naquela condição.

Em comparação com as trajetórias das amigas com quem ela mais convivia naquele momento e com quem compartilhava os relatos do relacionamento com David Tasma, sua história de trabalho e de amor era completamente oposta. Suas amigas, Rosetta e Isobel, casaram-se, como outras do período de enfermagem, com pares que a sustentavam, e abandonaram o trabalho profissional. Cicely, em outra direção, não se relacionou com homens que eram pares em condições similares aos de suas amigas, com trabalho e aprovação familiar, continuou sua vida profissional junto da vida religiosa e foi compartilhar sua expectativa amorosa com um homem em situação vulnerável, sozinho e terminal.

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

Em 1948 ocorreu no Reino Unido a criação do *National Health Service* (NHS), que foi definido como um sistema de atenção à saúde universal. Esse sistema foi criado no contexto da reconstrução da Inglaterra e era fundamental para o Estado de bem-estar social que se desenhava naquele momento. Para Cicely, o novo sistema de saúde estatal apresentou implicações diretas em seu trabalho e em seus interesses de cuidado com pacientes terminais. Ela relatou nas entrevistas para sua biografia que a criação do NHS representou um alívio para os hospitais e para profissionais de serviço social, como ela. Com a entrada do novo sistema ela não precisava buscar financiamento para que o hospital cuidasse de pessoas sem condições de arcar com os custos (CLARK, 2018, p. 55–56).

Além do impacto direto na atuação de Cicely no St. Thomas, a criação do NHS legitimava o trabalho que ela se propunha realizar. O novo sistema de saúde era parte de um projeto nacional baseado em valores como cidadania, igualdade e justiça. O Estado de bem-estar social baseava-se no pleno emprego e na taxaço para financiamento de estruturas públicas, que teriam como objetivo concretizar o projeto de igualdade e justiça no desenvolvimento do país. Segundo Castel, o Estado de bem-estar aproveitaria os ativos da sociedade em quase pleno emprego, criando uma rede de proteção para todos aqueles que não estivessem produzindo, ou que estivessem vulneráveis, como crianças e aposentados. Um pensamento e uma organização que propõe exatamente a dinamização do pleno emprego por uma solidariedade social que abrangesse todos os setores da população. Em um contexto como este, o cuidado e a atenção aos pacientes terminais, em estado de vulnerabilidade, tornava-se legítimo e desejado.

Há de se observar as circunstâncias específicas de cada país dentro desse contexto. Conforme se observa na contextualização de David Clark sobre o início do NHS, o cuidado com pacientes terminais não constituía prioridade desse sistema em seus primeiros anos de existência. Contudo, esse comportamento ocorria por existirem outras agendas prioritárias nos primeiros anos do pós-guerra (CLARK, 2018, p. 91), já que mesmo nos lemas do Estado de bem-estar social o cuidado com pacientes terminais fica implícito. Por exemplo, nas expressões usadas para demonstrar os objetivos do Estado, essa preocupação fica nítida, como “cuidar dos cidadãos do berço à sepultura”, ou “colocar o bem-estar do doente na frente de qualquer outra consideração” (WEBSTER, 2002, p. 1; CLARK, 2018, p. 41).

O projeto de Cicely estava fundamentado em valores semelhantes. Sua proposta de gerar cuidados mais apropriados para pacientes terminais, que formavam uma população vulnerável e desprotegida de uma regulação ou intervenção estatal, era coerente com os ideais do NHS. Logo, o propósito do Estado de bem-estar social de dar assistência aos cidadãos do “berço à sepultura” contemplava as preocupações de Cicely, e por isso ela pôde reconhecer e investir na importância do seu trabalho frente à sociedade daquele período, e também ser reconhecida em nível nacional após alguns anos pela atuação junto aos pacientes terminais. O projeto dela estava inserido no projeto nacional da Inglaterra do pós-guerra, um projeto secularizado, baseado no valor da igualdade e da justiça.



Por outro lado, há de se ressaltar que na história de Cicely a ideia de igualdade e justiça baseava-se também em suas concepções religiosas. Desde suas leituras e grupos de estudo sobre textos religiosos no período de estudos em Oxford, Cicely encontrava na igualdade dos homens perante uma existência maior, Deus, um sentido para seu trabalho de cuidado. A ambivalência entre o projeto secular e o projeto religioso permeia toda a trajetória profissional de Cicely, apesar de ambas as visões serem coerentes na perspectiva de proporcionar cuidado a todos os que precisarem.

Depois de conhecer David Tasma e assumir a proposta de trabalhar oferecendo um melhor cuidado para pacientes terminais, Cicely passou a atuar voluntariamente em um hospice de Londres. Ela seguia em seu emprego como trabalhadora social de saúde e nas horas disponíveis, muitas delas no turno da noite, dedicava-se ao cuidado dos pacientes terminais no Hospice St. Luke (CLARK, 2018, p. 63). Em Londres, no início da década de 1950, já existiam as instituições denominadas de hospice – mesma denominação que Cicely utilizou para a instituição que criou mais de uma década depois – como o St. Luke e o St. Joseph, onde ela trabalhou pouco tempo depois. Essas instituições eram voltadas para o cuidado de pacientes terminais, contudo, eram antigas, criadas por congregações católicas desde os séculos XVIII e XIX, e se caracterizavam por uma prática caridosa e pietista. Fora da iniciativa de pessoas particulares que trabalhavam ali não existia o interesse em criar uma metodologia específica para o melhor tratamento possível desses pacientes (CLARK, 2018, p. 90–91).

Os interesses de Cicely, que surgiam à medida que ela se familiarizava com o trabalho no St. Luke hospice, iam ao encontro do controle de dor e da manutenção de bem-estar para os pacientes terminais. Nesse hospice ela encontrou formas bem sucedidas de tratamento de dor em pacientes com câncer. O tratamento baseava-se na oferta de opiáceos em doses regulares aos pacientes, e havia sido desenvolvido primeiramente pela enfermeira-chefe do hospice e, antes disso, enfermeira-chefe do Exército da Salvação, Miss. Pipkin (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 901). Essa forma de cuidado dos pacientes terminais com dor não era usual em outras instituições e foi descoberta por Cicely em seu voluntariado no St. Luke hospice.

Enquanto trabalhava no St. Luke e seguia se envolvendo com os cuidados dos pacientes terminais, Cicely relatava seus interesses para os colegas do hospital St. Thomas.

Em conversas com um médico daquele hospital, com quem ela atuava diretamente, Cicely se referiu à vontade de voltar a trabalhar como enfermeira no turno da noite junto a pacientes terminais. Para ela o turno da noite não exigiria tanto de suas costas, e seu interesse era fazer mais por eles do que era oferecido no hospital. Em resposta a esse interesse, ouviu do médico que deveria cursar medicina para realizar sua vontade. O argumento dele era de que, como enfermeira, “não a levariam a sério” na proposta de tratar de forma diferente os pacientes terminais (CLARK, 2018, p. 72–73).

A ideia de cursar medicina foi muito bem recebida por sua família e amigos. Seu pai, inclusive, já havia proposto a ela que cursasse medicina no período em que optou pela enfermagem, tentando dissuadi-la do trabalho como enfermeira no período de guerra, conforme relatado anteriormente (CLARK, 2018, p. 76). O curso de medicina foi uma reconexão com o projeto parental e a sua condição de classe. Mesmo que não tivesse se casado ou trabalhado na empresa do pai, como sugeriam as primeiras expectativas familiares, ter se tornado médica representou uma confluência de expectativas. Esse aspecto fica explícito inclusive no substantivo apoio financeiro que seu pai propiciou a ela no período.

Como ficou atestado pelo seguimento de sua história, a formação em medicina foi fundamental para o reconhecimento dos trabalhos posteriores de Cicely. A partir daí, ela passou a publicar mais artigos em periódicos sobre saúde, expôs suas ideias em congressos e adquiriu um lugar de fala dentro da classe médica. Contudo, muitas das práticas e dos posicionamentos que Cicely defendia em seus artigos dali em diante já eram conhecidos e defendidos por ela e por outras enfermeiras muito antes de tornar-se médica. A formação em medicina foi vista por Cicely como um ‘inferno’ (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 952) devido aos diversos conteúdos básicos do currículo, como cirurgia, autópsia, ginecologia, e poucos conteúdos que versassem sobre seus interesses específicos.

Esse ponto da história de Cicely evidencia uma interseção entre seu sentido de trajetória profissional e as relações de gênero envolvidas no trabalho com a saúde. A formação em medicina, indicada por um médico, homem, significou uma mudança radical no reconhecimento do trabalho de Cicely. Ela passou de profissões majoritariamente femininas – enfermagem e trabalho social – para uma majoritariamente masculina – medicina. Na turma com a qual ingressou em medicina, em 1951, apenas 15% dos

estudantes eram mulheres (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 977). Se antes ela se referia ao momento mais feliz da vida na formação em enfermagem, demonstrando o prazer relacionado ao trabalho, sentia o curso de medicina como um “inferno” necessário para sua proposta de trabalho. Além de serem profissões mais ocupadas por mulheres ou homens, tratava-se de trabalhos que evidenciavam práticas e olhares muito diferentes.

A própria atuação como profissional de serviço social, que em ambas as biografias aparece um pouco apagada entre a enfermagem e a medicina, tinha características bem particulares em comparação com a medicina ou a enfermagem, como o trabalho fora do ambiente hospitalar, o reconhecimento das residências dos pacientes e o convívio com seus núcleos familiares. Somado ao trabalho de enfermagem, ao acompanhamento intenso dos pacientes, isso propiciou uma formação muito diferente para Cicely em relação a seus colegas de medicina. Cicely também já tinha 33 anos quando cursou, sendo muito mais velha que as demais colegas.

Após concluir seus estudos, em 1959, surgiu uma possibilidade de trabalho vinculada a pacientes terminais. Seu pai tinha um amigo médico, Harold Stewart, que trabalhava no hospital St. Mary, em Londres, na área de dor e sedativos. Gordon citou o trabalho da filha, especialmente na elaboração de sedações próprias a pacientes terminais. Stewart manifestou interesse, e convidou Cicely para trabalhar em uma pesquisa sobre esse tema, mediante uma bolsa para tal (CLARK, 2018, p. 102). A oportunidade foi bem recebida por Cicely. Como ela tinha vínculos com alguns hospices de Londres, realizou sua pesquisa nesses locais pelos anos seguintes. Além do St. Luke, onde ela já havia atuado, agora ela passou a frequentar e trabalhar também no St. Joseph.

Como relata Clark, o St. Joseph hospice foi aberto em 1905 e tinha como peculiaridade a relação estreita com a comunidade do bairro de Hackney, onde no nordeste de Londres, onde se localizava. Diferentemente de St. Luke, que tinha apoio do hospital St. Mary, o hospice St. Joseph possuía orientação católica, mas independente em sua sustentação. Os recursos para manutenção provinham da comunidade de Hackney por meio de uma série de eventos beneficentes, e o hospice era frequentado pela comunidade do entorno. Pouco antes da chegada de Cicely para a realização da pesquisa, em 1957, havia sido inaugurada uma nova ala para pacientes, e com ela o hospice ampliou os seus

serviços, atendendo entre quatrocentos e quinhentos pacientes por ano (CLARK, 2018, p. 104–105).

Com aval da direção Cicely passou a realizar sua pesquisa no novo hospice. A primeira modificação no tratamento dos pacientes a partir da presença de Cicely ocorreu com a introdução do uso de opioides em doses regulares para controle de dor. Esse uso já era comum no St. Luke, como foi dito, mas foi através de Cicely que se disseminou como melhor forma de controle de dor em pacientes terminais (CLARK, 2018, p. 105). Os receios da direção do hospice e da comunidade médica em geral quanto à administração regular e constante de opioides baseavam-se na crença de que poderiam causar dependência nos pacientes e na possibilidade de que, com o tempo, eles se tornassem tornarem resistentes ao uso de tais substâncias (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 1049). Ambas as preocupações foram rapidamente vencidas pelos resultados clínicos dos pacientes tratados sobre esse regime de sedação. Os quatro primeiros pacientes tiveram melhoras significativas. A proposta de Cicely, inspirada pelo tempo trabalhado em St. Luke, era que, com as dores controladas de forma constante, os pacientes poderiam desenvolver qualidade de vida, ter posturas mentais e comportamentos mais saudáveis, ajudando na manutenção de um bom quadro nos momentos finais de vida. Sem dor física, eles poderiam ter mais diálogo com familiares, com as equipes, e tempo para resolver pendências da vida que tiveram (CLARK, 2018, p. 110).

Profissionalmente foi uma grande mudança para Cicely. No novo momento, como médica e pesquisadora, ela passou a ocupar um espaço decisório que antes não ocupava dentro dos hospices que já frequentava. No St. Joseph, por exemplo, eles tinham escassez de médicos, já que o trabalho era voluntário, e logo que Cicely passou a pesquisar ali tornou-se também médica responsável. Além disso, no novo momento da carreira ela tinha uma secretária para a realização da pesquisa e uma secretária para assuntos domésticos. Logo, pelo novo lugar de trabalho ocupado, bem como pelo apoio de ambas as secretárias ela pôde publicar diversos artigos e adentrar o campo de debates sobre os cuidados de moribundos em âmbito nacional (CLARK, 2018, p. 111–112). Em pouco tempo seus artigos e relatos sobre as experiências desenvolvidas no St. Joseph cruzaram também o Atlântico, e Cicely manteve contato estreito com profissionais dos EUA e do Canadá sobre cuidado de pacientes terminais.

A atuação no hospice St. Joseph era ambivalente para Cicely. Ela estava lá por seu trabalho remunerado com a pesquisa sobre dor em pacientes terminais, mas ao mesmo tempo havia assumido a função de médica do hospice de forma voluntária, não remunerada. Dessa forma, mesmo sendo a médica mais presente e atuante do hospice, sua visão sobre os cuidados ali oferecidos era distanciada. Ela pesquisava as formas de controle de dor e cuidados com pacientes terminais em diferentes hospices, principalmente o St. Joseph, mas também o St. Luke e o St. Columba. Isso distanciava sua implicação com a forma de cuidado específico em cada um desses hospices.

Mesmo admirando e aderindo a alguns elementos desses hospices, como vimos no caso do St. Joseph sobre a proximidade com a comunidade do entorno, ou o aspecto arquitetônico dos hospices, com janelas amplas, quartos arejados, que pareciam mais com casas do que com hospitais, Cicely passava a criticar alguns de seus pressupostos e a criar uma visão própria de um novo tipo de hospice. No St. Joseph, por exemplo, ela notava um trabalho “praticamente intocado pelo avanço médico” (CLARK, 2018, p. 105). Além disso, o interesse de conversão católica também passava a ser notado por ela como algo problemático. Como Cicely se dedicava a uma leitura evangélica, sentia constantemente a tentativa das freiras do local de a converterem ao catolicismo, e o mesmo movimento era realizado com pacientes não católicos. Ela defendia a premissa de que, no cuidado de pacientes terminais, as fronteiras, sejam elas religiosas, políticas ou de outra natureza, deveriam ser deixadas de lado em função da igualdade dos seres humanos perante a morte. Ou seja, do medo e da dor compartilhadas por todos perante o fim da vida (CLARK, 2018, p. 106).

Se durante a juventude de Cicely essa tensão foi mais leve pelo encontro com referências que traduziam a atitude cristã pelo trabalho secularizado, como C. S. Lewis, agora esse deslocamento entre uma visão secularizada e uma religiosa passava a se expressar de forma mais contundente. No trabalho com os hospices de congregações católicas, ela manifestava a vontade de realizar uma abordagem mais secularizada, tanto no cuidado mais próximo das descobertas da medicina, quanto no trato igualitário e desprovido de fronteiras religiosas com os pacientes. Por outro lado, Cicely passou a se posicionar cada vez mais contrária à possibilidade de legalização da eutanásia, que circulava em ambientes secularizados, intelectuais e políticos. Nesse ponto específico, da

relação entre o morrer em sofrimento, ou possibilidade de eutanásia, Cicely se posicionava exatamente no centro da tensão entre a perspectiva religiosa e a secular.

A chegada dela ao St. Joseph foi emblemática para a transformação do pensamento das freiras que administravam o hospice. A dor, segundo a visão tradicional religiosa, seria algo que o paciente teria que atravessar, transcendendo-as, em vez de ficar dependente de medicamentos como a morfina e a diamorfina. Esse era um dos motivos para não ofertarem opioides continuamente aos pacientes, já que existia o medo do vício e do sujeito perder sua integridade. Tais medicamentos só eram administrados diante de uma dor insuportável.

Cicely trouxe um novo conceito, que era o do controle da dor para um morrer consciente, com o máximo de bem-estar possível, algo realizado através dos opioides. Para ela, a dor terminal não era a realidade contra a qual o sujeito deveria lutar; essa dor poderia ser controlada para o paciente estar “vivo” enquanto morria, para que ele pudesse interagir e escolher o que desejaria e não desejaria durante o seu processo de morte. Por outro lado, a escolha da morte era impossível do ponto de vista religioso de Cicely. Ela respondeu em artigos aos movimentos que lutavam pela possibilidade de eutanásia, rechaçando essa ideia, e ainda convidando-os para conhecerem seu trabalho no St. Joseph, para que pudessem ver como era possível morrer bem sem a necessidade da eutanásia (CLARK, 2018, p. 111–112).

Com esse posicionamento, ela se colocava no centro entre a visão secularizada, da escolha individual e irrepreensível (até para se optar pela própria morte), e a visão religiosa da necessidade de se atravessar qualquer dor, e que não buscava necessariamente cuidar e acabar com a dor terminal.

Os interlocutores de Cicely passaram a ser mais os profissionais e gestores da saúde do que as próprias freiras e suas superiores nos hospices. Com as publicações de seus primeiros artigos em revistas sobre saúde, Cicely encontrou mais interlocutores e pessoas interessadas na proposta de controle da dor entre membros do NHS e profissionais da saúde. Também surgiram mais ligações com profissionais da saúde nos EUA que faziam coro às críticas de Cicely ao morrer nos hospitais convencionais e à necessidade de atenção especializada para pacientes terminais. Foram diversas correspondências trocadas e visitas

realizadas por Cicely em sua relação com profissionais norte-americanos a partir da década de 1960. Ao mesmo tempo em que seus vínculos profissionais cresciam, na condição de médica e profissional da saúde, os vínculos com as autoridades religiosas dos hospices onde trabalhava estavam marcados por ruídos. Por mais que Cicely prezasse e gostasse da atmosfera comunitária dos hospices, nutrindo relações de amizade com as equipes que atuavam neles, as relações com suas superiores geraram conflitos.

Os problemas com hierarquia ocorreram nos dois hospices em que Cicely mais trabalhou, o St. Luke e o St. Joseph. A primeira saída ocorreu no St. Luke, em 1959. Depois de sete anos trabalhando como voluntária na instituição, Cicely passou a realizar sua pesquisa ali. Rapidamente a relação com as superiores do hospice desgastou-se pela mudança na forma de trabalho. De uma enfermeira voluntária ela havia se transformado em uma médica pesquisadora. Embora não tivesse uma função específica no cotidiano de trabalho, suas opiniões e observações geravam conflito entre a forma que o hospice cuidava dos pacientes e a forma como ela achava mais correta. O que causou o convite à sua saída do hospice foi uma conversa com uma paciente, que perguntou a Cicely se iria morrer, e ela respondeu que seu estado não era bom. A paciente contou sobre a conversa para a filha, e a filha contou a uma superiora do hospice que uma doutora falou que sua mãe estava morrendo, mesmo que a mãe não quisesse saber disso. Foi o estopim para a saída de Cicely (CLARK, 2018, p. 113).

Mais emblemática foi a saída do St. Joseph, ocorrida em 1965. Cicely nutria uma excelente relação com a superiora do hospice, com quem tinha vínculos de amizade em nível pessoal. Sua presença ali, que havia começado com a chegada para a realização da pesquisa e tinha continuado como médica voluntária, era vista com orgulho pela instituição. Cicely possuía boa reputação como especialista no controle de dor e no tratamento de pacientes terminais. Por isso, rapidamente ela mudou a forma de administração de opioides no hospice, além de torná-lo referência como local de “boa morte”, atraindo a visita de gestores de saúde e de outras pessoas interessadas em conhecer o tratamento dispensado aos pacientes terminais.

Os problemas se iniciaram quando a congregação trocou a superiora responsável pelo hospice. Rapidamente o trabalho de Cicely passou a ser visto com desconfiança, principalmente pela implementação de seus métodos, vistos como “modernos”, e pela

prática de encorajar o retorno dos pacientes aos seus lares quando apresentavam melhoras. Segundo Clark, também foi motivo de desqualificação de seu trabalho o conhecimento, pela nova superiora, de uma relação afetiva que Cicely nutriu por outro paciente terminal, chamado Antoni. Aqui existe uma divergência de informações entre as duas biografias citadas neste capítulo. Enquanto Clark, que escreveu a biografia a partir de entrevistas com Cicely no fim de sua vida, fala sobre o conhecimento da nova superiora sobre esse relacionamento, Du Boulay, que escreveu a biografia a partir de entrevistas com Cicely na década de 1980, cita que ninguém no hospice tinha conhecimento ou havia percebido o relacionamento com Antoni (BOULAY; RANKIN, 2011, p. 1626; CLARK, 2018, p. 113). De qualquer forma, o novo cuidado que Cicely implementava ali, e também o desenvolvimento de fortes laços de amizade ou amorosos com pacientes passou a incomodar a nova superiora. Percebendo a tensão crescente, e já investindo no projeto de seu novo hospice, Cicely saiu de St. Joseph em 1965 (CLARK, 2018, p. 114).

A relação com Antoni, citada acima, ocorreu quando ele esteve internado no hospice St. Joseph nos primeiros meses de 1960. Ele chegou ao hospice com um quadro de câncer generalizado, e sentindo dores intensas pela doença. Cicely iniciou o tratamento de controle de dor, ministrando doses regulares de opioide, e logo ele apresentou grande melhora. Estava mais disposto, gentil, simpático. Ele também era polonês, assim como David Tasma, viúvo e tinha uma única filha, que o acompanhava. Foi ela quem contou a Cicely que seu pai estava se apaixonando por ela. Cicely relata ter ficado assustada em um primeiro momento, mas logo suas conversas passaram a se aprofundar e a revelar uma simpatia recíproca. O tempo em que eles conviveram foi ainda mais curto em relação ao passado com David Tasma. Dessa vez, foram apenas três semanas até a morte de Antoni. Nesse interim vários aspectos dos sentimentos de Cicely mostraram-se semelhantes à vivência com Tasma. Ela convivia com o medo constante da morte dele, de cada conversa possivelmente ser a última, passava o tempo de descanso no hospice em contato com ele, manteve um diário sobre suas conversas, conviviam apenas em público, tinha medo que a relação se tornasse pública e novamente tinha um sentimento de castração. Um sentimento de que quando encontrava alguém que amava, logo iria perdê-lo (CLARK, 2018, p. 115–120).



Logo após a morte de Antoni, ainda vivendo o luto da perda de seu segundo amor, seu pai também faleceu. Juntamente com a morte do pai veio a notícia de seu testamento. Ele não havia deixado dinheiro para Cicely. O pai que havia investido em sua carreira e constantemente se vangloriava de sua filha ter se tornado uma referência na medicina envolvendo pacientes terminais não deixou nenhuma quantia de sua fortuna disponível diretamente para a filha. A herança do pai foi dividida por ele em cinco partes, duas foram para seu irmão John, duas para seu irmão mais novo Christopher, e uma parte era de Cicely, mas ela só teria acesso aos rendimentos dessa parte mensalmente, ou mais dinheiro sob a autorização de seus irmãos homens. Essa distribuição da herança não foi injusta apenas para Cicely, Diamond, que acompanhava Gordon desde a separação com Chrissie, e que cuidou dele até sua morte, não teve direito a nada da herança, e apenas Chrissie, que foi casada com ele durante 28 anos, e que mesmo depois de separada não aceitou assinar o divórcio, ficou com uma quantia disponível da herança de Gordon (CLARK, 2018, p. 123–125).

A divisão da fortuna do pai marcou diferenças consideráveis nas trajetórias profissionais e sociais de seus filhos. Cicely, à época, já tinha o projeto de seu próprio hospice, com seus pressupostos para o cuidado de pacientes terminais. Sem a herança paterna sua trajetória até a construção e consolidação de seu projeto levou mais sete anos e muitas dificuldades financeiras no processo. No nível pessoal, ela vivia dos rendimentos da parte da herança deixada para ela e conseguia subsistir mantendo o mesmo padrão de toda sua vida, de forma relativamente abastada. Contudo, seu projeto profissional tardou muito mais a ser alcançado que o de seus irmãos. John e Christopher, recebendo a maior parte da herança paterna e podendo utilizar-se diretamente dela, realizaram investimentos e rapidamente mudaram de ramo profissional, investindo em empresas de engenharia e do ramo imobiliário, vivendo da renda gerada pelos negócios (CLARK, 2018, p. 21–22). Os objetivos profissionais deles naquele momento foram alcançados muito mais rapidamente.

É muito nítida a diferença de gênero na divisão da herança e essa lógica envolve também a natureza do uso do dinheiro entre os irmãos e Cicely. Enquanto ambos utilizaram o dinheiro para gerar mais dinheiro e para a manutenção de um estilo de vida individual, o propósito de Cicely seria construir um hospice, um tipo de hospital, sem fins lucrativos, para estabelecer uma nova forma de tratamento a pacientes terminais. Uma das

justificativas para o confisco de sua herança pensada por Cicely é apresentada na biografia de Du Boulay, e está relacionada a essa diferença no uso do dinheiro. Seu pai e irmãos temiam que ela gastasse todo o dinheiro em beneficência e passasse necessidades no fim da vida (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 1815–1819). Essa atitude gerencialista com a trajetória feminina, tanto no caso de Cicely, quanto no caso de Diamond e Chrissie, demonstra uma interpretação do trabalho e das trajetórias sociais relacionados a gênero.

No período de luto pela perda de Antoni, de seu pai e da notícia sobre a herança, Cicely estava trabalhando em St. Joseph e no início de seus planejamentos para a construção de um novo hospice, pensado a partir de suas experiências no trabalho com pacientes terminais. A ideia de Cicely era realizar um centro com metodologia de cuidado própria para dar a melhor condição possível para pacientes terminais (CLARK, 2018, p. 156–162). Os primeiros anos de maturação do projeto do novo hospice se deram em torno de um dilema entre o trabalho religioso e o trabalho secularizado. O estatuto da instituição, que já havia sido nomeada como St. Christopher hospice por uma paciente terminal amiga de Cicely, esteve em debate durante os primeiros anos da iniciativa, principalmente no tema da filiação institucional. Cicely não queria que o novo hospice fosse filiado ao sistema nacional de saúde da Inglaterra, sob a justificativa de que o centro teria que ter liberdade para criar novas formas de atenção a pacientes terminais que ainda não eram usuais no novo sistema de saúde. Sua primeira iniciativa seria de criar uma instituição beneficente filiada à igreja da Inglaterra. Contudo, logo começaram a surgir ponderações sobre a natureza do trabalho ali realizado. Seria para evangelização ou para cuidado? Pessoas de todas as crenças poderiam ser atendidas ali? Seria professada unicamente a fé cristã de interpretação evangélica? E com isso a proposta de filiação religiosa começou a se tornar menos evidente.

É certo que a controvérsia sobre a natureza do novo hospice refletia uma controvérsia sobre a natureza do trabalho de Cicely. Quando a proposta foi levada tanto a funcionários do Estado quanto a entidades da Igreja, a recepção por eles foi de estranhamento. O lugar seria um centro religioso beneficente a pacientes terminais ou um centro médico especializado no cuidado de pacientes terminais? Cicely desejava que o cuidado aos pacientes terminais tivesse as características de uma comunidade. Conforme visto anteriormente, ela havia encontrado no St. Joseph uma organização e sustentação

comunitária para a vida no hospice e tinha se encantado com isso. A forma que ela visualizava e pensava em realizar esse desejo era pela filiação religiosa.

Contudo, o projeto do hospice abrigava outro interesse, que era o de criar uma metodologia específica para cuidado de pacientes terminais. Uma metodologia que pudesse ser replicada e ajudar em sua missão de proporcionar o melhor morrer possível para esses pacientes, que lutasse por um local de destaque dentro da medicina e das ciências da saúde, contrapondo o modelo de abandono desses pacientes a partir do momento que fosse constatada a impossibilidade de cura. Ela tinha fins políticos e sociais maiores do que criar uma comunidade religiosa para atendimento de moribundos, que se alinhavam com a construção do Estado de bem-estar social na Inglaterra.

Seu trabalho estava entre sabedoria e ciência. O hospice tinha características de um artesanato, na proposta de ser uma comunidade particular e específica para o cuidado das pessoas de um bairro, mas também tinha como proposta disputar um lugar de legitimidade científica e social nos cuidados de pacientes terminais.

O caminho encontrado para esse dilema foi situar o novo hospice como *“uma fundação sustentada pela religião cristã, onde as contribuições de várias disciplinas seriam também promovidas, onde pesquisa e ensino poderiam ter lugar, e onde outros poderiam ir para desenvolver suas próprias ideias e habilidades”* (CLARK, 2018, p. 154). A nova instituição foi financiada por entidades beneficentes e indivíduos convencidos pela questão, contando inclusive com pequenas doações de pacientes cuidados por Cicely no St. Joseph. Alicerçada nos valores cristãos, o hospice teve o seu funcionamento e financiamento independente do sistema de saúde inglês, pelo menos nos primeiros anos de sua existência. A grande transformação proposta por Cicely em relação aos demais hospices em que havia trabalhado se dava pela presença do ensino e da pesquisa nos fundamentos da instituição. Mantinha-se a proposta voltada ao trabalho religioso cristão dentro do hospice, bem como à recepção dos pacientes nos moldes de uma comunidade de cuidado. O próprio nome, hospice St. Christopher, foi dado em homenagem ao santo católico que cuidava de viajantes. O hospice era um “pouso” para quem estava prestes a realizar uma grande viagem com a morte.

A formação institucional do hospice, com o estabelecimento do estatuto, da fundação católica e dos objetivos se iniciou ainda em 1960. Entre essa data e 1964, o comitê diretor do hospice realizou também o início dos levantamentos de fundos para a construção. A escolha por estabelecer o St. Christopher como uma instituição sustentada pela fé cristã rendeu uma grande parte da quantia de dinheiro necessária para a construção do local. Além das doações vindas de setores da Igreja vieram também doações de diversos hospitais de Londres (CLARK, 2018, p. 162–164).

A construção do St. Christopher se iniciou em 1965, depois de terem adquirido boa parte dos fundos para a construção do prédio. A obra seguiu até 1967, com pequenos atrasos e muitas dificuldades financeiras no caminho. O hospice possuía capacidade para atender cerca de 80 pacientes quando abriu, sendo construído no lado sul de Londres para evitar competição por recursos com o St. Joseph. Uma especificidade do projeto do novo hospice era a presença de cerca de 20 quartos individuais para pacientes de longa permanência. Esses quartos foram construídos com proposta de dar privacidade e conforto aos pacientes. Ali eles poderiam levar seus pertences e ter mais intimidade com seus familiares (CLARK, 2018, p. 164–169).

Quando da inauguração do St. Christopher, em 1967, Cicely estava em seus 49 anos. Desses, 27 haviam sido dirigidos profissionalmente ao trabalho em saúde, como enfermeira, como profissional de serviço social e, posteriormente, como médica. A criação do St. Christopher, tanto em suas rotinas, quanto em sua arquitetura, princípios, hierarquias, havia sido pensada em grande parte pela experiência de trabalho de Cicely. O conceito que orientava o trabalho no hospice era o de *dor total*, elaborado por Cicely primeiramente em 1964, em um de seus artigos em revistas de enfermagem, e que provinha de sua observação dos cuidados com pacientes terminais no St. Joseph. Com o conceito de *dor total* ela colocava a dor como um elemento central para a pesquisa em saúde, tanto quanto a própria doença, e que a experiência da dor poderia variar sem hierarquias entre os aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais no paciente (CLARK, 2018, p. 193). A proposta de Cicely com esse conceito era ampliar a percepção de controle de dor em pacientes terminais, mostrando que em diversos casos observados por ela a dor provinha de outros elementos que não apenas a dor física, e portanto não apenas os opioides garantiam o controle da dor (CLARK, 2018, p. 126, 127, 128).

Até o momento foram discutidos, com base em suas biografias, apenas os aspectos conceituais e discursivos do trabalho de cuidado que Cicely criou. Contudo, além de pensar sobre os aspectos discursivos apresentados é importante, para a pesquisa do surgimento de um trabalho, pensar também sobre o saber-fazer do novo trabalho e os processos corporais envolvidos nele. Essa preocupação por encontrar o saber-fazer do trabalho que Cicely criava deriva das considerações do campo da psicodinâmica do trabalho. Dentro desse campo, os trabalhos de Dejours apresentam a importância do engajamento do corpo e da inteligência criativa como fundamentais na interpretação do trabalho real, além do trabalho prescrito. Segundo Dejours, “é o trabalho que produz a inteligência e não a inteligência que produz o trabalho” (DEJOURS, 2004, p. 278).

A inteligência no trabalho de Cicely, e que ela buscava instalar no St. Christopher, pode ser reconstruída desde sua atuação como enfermeira. Nos anos em que praticou a enfermagem, ela relatava os cuidados com os pacientes, verificando o seu estado, limpando ferimentos e dando banhos, conferindo medicações, tudo realizado em interação com eles. Cicely conversava com os pacientes enquanto cuidava de seus medicamentos e ferimentos, cantava enquanto realizava os atendimentos. Além disso, existia o trabalho de manutenção das enfermarias, realizado juntamente com suas colegas de trabalho, e que envolvia as conversas, cantos em conjunto, brincadeiras sobre as superiores do hospital. Esse trabalho reunia o engajamento com tarefas definidas por suas supervisoras e a possibilidade de ter diálogos e contato enquanto as tarefas eram realizadas. Esse período foi descrito por ela com a sensação de “estar no lugar certo”.

No período em que atuou como profissional de serviço social, Cicely realizou um novo tipo de trabalho. Não existem muitos relatos sobre sua prática cotidiana, mas se pode ressaltar as visitas às residências e o acompanhando dos pacientes da casa para o hospital e do hospital para casa. No mesmo período ela atuava também como enfermeira voluntária em dois hospícios, o St. Luke e o St. Columba. Nesses ambientes, a prática da enfermagem diferenciava-se em relação aos hospitais, pois os hospícios eram menores e tinham menos pacientes. O cuidado com os pacientes ocorria de forma semelhante, com o diálogo sendo possível enquanto se realizavam as tarefas profissionais. O ambiente religioso e a menor quantidade de pacientes, quase todos em estágio terminal, propiciava maior contato e mais tempo para o diálogo.

Quando se tornou médica, Cicely iniciou seu trabalho como pesquisadora sobre controle de dor em pacientes terminais e permaneceu trabalhando em hospices, principalmente no St. Joseph. Nesse momento ela passou a atuar também como médica responsável por esse hospice. Seu trabalho era realizado a partir de novas funções, principalmente na indicação dos opioides e no controle das dosagens ofertadas aos pacientes. O contato com os pacientes passava a ser algo fundamental nesse novo trabalho, pois era dessa forma que ela conseguia os dados para sua pesquisa sobre o funcionamento de opioides no controle de dor. De alguns ela se tornou amiga pessoal, passando até quatro anos trabalhando em seus cuidados.

Pensando essa trajetória a partir do trabalho real de Cicely, em alguns pontos mais distante do trabalho prescrito, em outros momentos mais próximo, vemos como o saber fazer estava relacionado à junção de trabalho e diálogo, de cuidado e atenção. Com essa forma, ela pôde estabelecer vínculos com os pacientes de que cuidava, e em seus diálogos perceber que o sofrimento e a dor por que passavam não necessariamente provinha de aspectos físicos, mas do medo de morrer, do medo de deixar seus entes próximos, da insegurança quanto à situação familiar com a própria partida, etc. Era um trabalho real, que mesmo se distanciando do trabalho prescrito possibilitava a Cicely desenvolver um saber fazer ligado ao cuidado prático e ao diálogo. Nesse sentido, ela percebeu que algumas conversas e soluções poderiam aliviar mais o sofrimento dos pacientes, além de engajar aspectos, como a música, através do canto, e as leituras religiosas.

Seguindo com a análise, durante a década de 1970, com a consolidação no financiamento e nas rotinas de trabalho do hospice, Cicely passou a trabalhar mais ativamente no movimento hospice, que se espalhava principalmente pela Inglaterra e pelos EUA. Se antes ela trabalhava exclusivamente para o hospice, desde os anos de sua construção, agora passava a trocar mais correspondências e a visitar cidades onde buscavam criar hospices inspirados no St. Christopher. O movimento de dispersão do movimento hospice pelo mundo se iniciou com as primeiras pessoas recebidas para formações no St. Christopher. Florence Wald foi a responsável pela criação do primeiro hospice nos EUA; também existiam correspondentes de Cicely que buscavam criar instituições similares na Holanda e na Polônia no início da década de 1970. Dessa forma, Cicely foi se consolidando como referência do movimento hospice, articulando a criação

de diversos novos hospices durante as décadas de 1970 e 1980 (CLARK, 2018, p. 201–202).

O período entre a década de 1970 e a metade da década de 1980 foi marcado para Cicely pela consolidação do St. Christopher hospice na Inglaterra e a expansão da metodologia criada por ela para outras cidades e países. Financeiramente, a nova instituição passava por um período abastado, em pleno funcionamento. Durante a década de 1970 foram acordados o financiamento de algumas atividades do hospice pelo sistema de saúde britânico. Além dos novos acordos, mantinham-se fundos vindos de doações particulares.

No início da década de 1970 também se consolidaram duas novas iniciativas no hospice. Primeiramente, a inauguração do centro de pesquisa, que começava a construir dados sobre qualidade no morrer, controle de dor, satisfação de familiares e pacientes, gerando publicações na área da saúde. Além do centro de pesquisas foi iniciado também o trabalho de assistência domiciliar. Esse programa propiciava dois tipos de assistência para pacientes em domicílio, primeiramente para pacientes que apresentavam grande melhora no controle de dor e retornavam permanentemente a suas residências, recebendo visitas periódicas da equipe de saúde; e também para pacientes internados no hospice que gostariam de passar breves períodos em suas residências, como feriados e fins de semana, e que também recebiam acompanhamento por parte da equipe (CLARK, 2018, p. 196–198; 227–229).

Esses programas foram em parte responsáveis pelo apoio financeiro do setor público inglês. Já havia massa crítica entre os responsáveis pelo NHS quanto ao cuidado com pacientes terminais. Conforme explicita Clark, nas décadas de 1950 e 1960 estudava-se a possibilidade de treinamento e pagamento de familiares para o cuidado de pacientes terminais em seus domicílios (CLARK, 2018, p. 156–157). A existência de uma instituição independente do poder público que cobria essa preocupação em Londres rapidamente chamou a atenção e foi financiada pelo NHS.

Para Cicely, o novo momento de consolidação e reconhecimento do St. Christopher hospice marcou o início de uma vida profissional e pessoal distinta das décadas anteriores. A inauguração de seu projeto de hospice fez com que ela se tornasse referência nos

cuidados com pacientes terminais nos EUA, no Canadá e em vários países da Europa, como Holanda e Polônia. Cicely deixou de ser uma médica com experiência e observações de pacientes terminais, tornando-se a fundadora da instituição que iniciou um movimento pela boa morte, o movimento hospice. Em meados da década de 1980, cerca de 20 anos após a inauguração do St. Christopher, já existiam mais de 100 novos hospices modernos na Grã-Bretanha (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 3975). O rápido crescimento do movimento e a prosperidade no St. Christopher colocaram Cicely como referência máxima. Profissionalmente, ela ocupava o cargo de diretora do St. Christopher, recebia pessoas vindas de todos os continentes para aprender sua metodologia, organizava congressos e fazia diversas palestras sobre o tema.

Além de ocupar a posição de referência do movimento hospice, no St. Christopher Cicely tinha liberdade para trabalhar quando quisesse como enfermeira, médica ou encontrar alguns amigos pacientes. Ela pegava turnos como enfermeira ou como médica esporadicamente para retornar ao ambiente que lhe propiciava prazer. O hospice em si havia se tornado um lugar que reunia os gostos e desejos de Cicely. Ela havia se mudado para ao lado do St. Christopher desde sua inauguração, e a partir daí utilizava a capela central do hospice como novo local de oração diária (CLARK, 2018, p. 206–209). O hospice reunia seu cargo profissional e sua posição no centro do movimento pela boa morte, com as práticas em que sentia prazer trabalhando, junto dos pacientes, e ainda se tornou o local de seus anseios religiosos.

Os conflitos que Cicely havia vivido nas outras instituições em que trabalhou estavam dissolvidos no St. Christopher. Se antes ela teve problemas por se relacionar de forma mais pessoal com seus pacientes, tornando-se amiga e enamorada de alguns deles, agora ela trabalhava em uma instituição criada por ela, onde a proximidade com os pacientes era considerada o ideal de conduta institucional. Não havia uma distinção clara entre vida pessoal, religiosa e profissional na criação e no trabalho de Cicely no St. Christopher. Ela havia levado sua mãe para lá quando estava em situação terminal, estava sempre presente, frequentava a capela, participava das pesquisas, do trabalho com pacientes, e se tornou a porta-voz do movimento.

Esse momento profissional de Cicely, marcado pela liderança do St. Christopher, durou até o ano de 1985. A direção dela sobre o hospice, bem como sua indisponibilidade



de rotacionar o poder começavam a causar ruídos na equipe, principalmente com o vice-diretor, seu amigo de longa data, Tom West. Cicely resistia a passar o bastão do cargo mais diretivo do St. Christopher. Desde o início da década de 1980 já havia certa pressão para que ela deixasse a administração do cotidiano do hospice, participando mais à distância como fundadora do movimento. Cicely foi sendo convencida e se convencendo a realizar essa transição, que ocorreu em 1985, por diversos motivos. Começou também na década de 1980 uma pressão externa por parte do governo, e interna dentro do hospice, pela regulamentação da medicina paliativa. Dessa forma, os procedimentos realizados na instituição, a organização das salas e os procedimentos sanitários passavam a ser alvos de maior fiscalização. Dentro do hospice, e também Cicely, começaram a perceber que a sobrevivência do St. Christopher e a continuidade do movimento como um todo dependiam de uma gestão mais “moderna” (palavra utilizada nas biografias para se referir a esse momento) da instituição. Isso passava pela mudança no comando (CLARK, 2018, p. 251–253).

Outro fator era o casamento com Marian, seu terceiro relacionamento amoroso, que foi muito mais duradouro que os anteriores. Marian era um artista plástico polonês que Cicely conheceu através de uma exposição, ainda na década de 1960. Ele era treze anos mais velho que Cicely, e não esteve tão entusiasmado com o interesse amoroso dela, mas ocorreu uma aproximação muito em função do fato de Cicely ter adquirido vários de seus quadros. Várias dessas obras se tornaram parte do St. Christopher Hospice, e algumas décadas mais tarde foram motivo de conflito dentro da instituição. Cicely e Marian se casaram em 1980, depois de mais de uma década próximos um do outro (CLARK, 2018, p. 204–205).

Cicely, que nunca havia vivenciado a vida em um casamento, algo desejado durante boa parte de sua vida, via-se agora dividida entre seus desejos pessoais e suas atenções com o St. Christopher. Em verdade, Cicely negligenciara vínculos com o ambiente doméstico, privilegiando as vivências profissionais e religiosas até os 62 anos, quando se casou com Marian. Até essa idade ela tinha vivido com os pais, distante de vínculos com a sustentação da casa ou da família. Depois havia morado com amigas e também sozinha, mas sempre contando com funcionários que realizavam as tarefas domésticas necessárias à manutenção do ambiente doméstico. Com o casamento, os dois passaram a dividir uma

casa comprada por Cicely perto do St. Christopher com um casal de amigos poloneses de Marian (CLARK, 2018, p. 206).

A partir desse momento, os dois casais passaram a dividir o cuidado do ambiente doméstico. Além do novo momento em relação ao cuidado da casa, Cicely também iniciou outro trabalho em seu domicílio. Marian era 13 anos mais velho que ela, e depois de pouco tempo de casados ele começou a demandar frequentes cuidados de saúde. Esse também foi o primeiro momento – e único – na vida de Cicely em que o trabalho realizado profissionalmente também começou a ser exercido no ambiente doméstico (CLARK, 2018, p. 264–266). Mesmo quando sua mãe faleceu, todos os cuidados dispensados por ela foram realizados no St. Christopher, e trabalhando ali ela tinha o apoio de toda a equipe de saúde. No caso dos cuidados com Marian, estes eram realizados por ela, contando com o apoio pontual de seus amigos, que residiam no andar de cima da casa.

A partir da metade da década de 1980, portanto, Cicely esteve mais ausente nos trabalhos do hospice em relação aos anos anteriores. A mudança foi concretizada pela passagem do cargo de diretora médica do hospice para o vice, Tom West, e pela criação do novo cargo de presidente do conselho do St. Christopher. Na nova função, Cicely estava afastada das decisões ordinárias e dos projetos de execução da instituição, ocupando um cargo relacionado à arrecadação de fundos para o hospice, bem como de participação em processos decisórios mais abrangentes da instituição, como os relacionados ao estatuto (CLARK, 2018, p. 261–263).

A saída de Cicely do posto de diretora médica foi também crucial para uma mudança na política do St. Christopher. Tom West investiu em reformas nas características e na organização do hospice. Contratou profissionais especializados em arrecadação de fundos para projetos autônomos, investiu na regulamentação da prática paliativa para as profissões da saúde que atuavam ali e, principalmente, transformou aos poucos o ideal religioso e cristão que Cicely havia construído. A capela foi virou um centro ecumênico, com cada vez menos elementos de origem cristã.

O distanciamento de Cicely do centro decisório do St. Christopher ocorreu de forma gradual, mas não foi simples. Ela dificultou muitas dessas transformações na estrutura do hospice. Permanecia atuante e observava de perto o trabalho de Tom West

(BOULAY; RANKIN, 2011, p. 3819–3823). Ela, por exemplo, se posicionou contra a contratação de novos profissionais para cargos que não existiam sob sua direção, como o gerenciador de fundos e doações, alegando que os recursos do hospice viriam pela benção e fé em Deus. Essa postura aparece como algo emblemático das resistências que Cicely fazia frente às transformações no hospice. Ocorria uma secularização do St. Christopher, com os profissionais cada vez mais buscando uma formação nova, cada vez mais regulamentada e reconhecida, e não mais cumprindo um propósito espiritual, ou participando de uma comunidade de cuidado cristã (BOULAY; RANKIN, 2011, p. 4152–4163).

Até o falecimento de Marian, em 1994, Cicely esteve dividida entre o trabalho profissional e o trabalho de cuidado em sua residência. Quando o estado de saúde dele passou a piorar foi decidido que ele iria para o St. Christopher, onde passou seus últimos meses. Ali teve um quarto próprio, onde era cuidado por Cicely e pela equipe do hospice, bem como uma sala onde poderia montar um pequeno ateliê em que pudesse trabalhar quando estivesse em melhores condições (CLARK, 2018, p. 267–268). Como nos casos dos outros dois amores poloneses de Cicely, David e Antoni, ela cuidou de Marian em seu leito de morte, acompanhando seus últimos dias de perto. Contudo, de forma distinta do que havia ocorrido nos outros momentos, agora o afeto de Cicely não entrava em conflito com a instituição em que trabalhava. Quando cuidou de David, em um hospital, e de Antoni, no hospice St. Joseph, ela teve que esconder e dissimular o sentimento por seus pacientes. Com Antoni, ela estava cuidando dele dentro do hospice que havia pensado e fundado.

A partir de 1997, o St. Christopher Hospice entrou em grave crise financeira. Ano após ano, o hospice apresentava déficit, que foi crescendo, até chegar a ser três vezes maior que o recurso recebido pelo NHS. Nesse cenário de crise instaurou-se um processo de destituição do diretor médico sob alegação de que ele não teria a *expertise* necessária para gerir e administrar a instituição. Com a sua destituição ocorreram mais 36 demissões dentro do St. Christopher sob a justificativa de cortar o que não era essencial (CLARK, 2018, p. 272–273).

As mudanças chegaram até Cicely. Os membros do novo conselho sugeriam a Cicely que ela abdicasse de seu lugar como presidente do conselho para que uma pessoa da

nova direção ocupasse a vaga. A intenção era colocar Cicely em um cargo simbólico, como fundadora do hospice, e que o grupo assumisse a função de levantamento de fundos.. Queriam afastá-la para que o hospice pudesse ser gerido e rentabilizado no novo momento de crise. Cicely não aceitou a proposta, entrando em grande conflito com o membro do conselho que desejava tirá-la de seu posto, mas pediu que chamassem Sam Klagsburn, que havia participado como mediador de conflitos no hospice desde a década de 1970. Com a mediação, Cicely aceitou a proposta dos demais membros do conselho e da diretoria, afastando-se da presidência do conselho (CLARK, 2018, p. 273–274).

Os conflitos de Cicely podem ser observados por sua extrema participação e importância na existência do hospice, sua dificuldade em aceitar as mudanças e a transformação de seu sonho. Contudo, pode-se perceber também a transformação no cenário social mais amplo em que floresceu o trabalho de Cicely e seu ideal de cuidado. Na década de 1990 aquele cenário social baseado no Estado de bem-estar social de décadas anteriores, quando o St. Christopher foi fundado, não existia mais. As políticas de pleno emprego e de proteção social já não tinham o mesmo vigor, e um novo modelo de concorrência, contratos flexíveis e vulneráveis se disseminou como uma salvação para as empresas. As demissões justificadas comumente por “enxugar os quadros”, “arrumar a casa”, conforme coloca Dejourns (2006, p. 14), se tornaram o padrão de funcionamento e sobrevivência das empresas, o que ocorreu também com o St. Christopher, conforme vimos. A mudança de um discurso social voltado para o aproveitamento do pleno emprego e da seguridade dos mais vulneráveis foi substituído pelo discurso da necessidade de reduzir, otimizar, gerenciar para sobreviver, mesmo que isso custasse para os menos capazes.

O legado e o trabalho de Cicely mantinham-se através do St. Christopher, mas mesmo ela teve de se afastar (sendo afastada) para que o funcionamento do hospice fosse reestruturado e pudesse superar a crise. Esse movimento não deixou de apresentar implicações para sua saúde dali em diante. David Clark relata que no período posterior aos conflitos no St. Christopher encontrava Cicely para as entrevistas mais pensativa que o usual, sozinha em casa (que ficava ao lado do hospice), e bebendo mais que o normal.

Com o desentendimento frente o novo conselho do St. Christopher Cicely passou a investir seu trabalho na criação de uma fundação própria, que levaria seu nome e

preservaria seu legado. Ela se associou a uma antiga companheira de trabalho do St. Christopher, Barbara, com quem compartilhava o interesse em preservar um legado de seu trabalho além do St. Christopher. A ideia saiu do papel em 2001, apenas dois anos após o conflito com a diretoria do St. Christopher. A fundação foi intitulada Cicely Saunders International, tinha como intuito disseminar a metodologia de cuidado criada pelo movimento hospice, e causou grande desconforto dentro do St. Christopher por dividir a imagem e o reconhecimento de Cicely (que ajudava nas doações para o hospice) entre duas instituições (BOULAY; RANKIN, 2011, pt. 4247–4254; CLARK, 2018, p. 276).

Com a entrada no novo século, ela continuou a frequentar o St. Christopher diariamente, para suas orações e para encontrar amigos, seguiu residindo ao lado do hospice, enquanto sua condição de saúde se debilitava. Ela desenvolveu um câncer ósseo e passou por diversas cirurgias e tratamentos até 2005. Nesse ano, ela se internou definitivamente no St. Christopher até o seu falecimento (CLARK, 2018, p. 296–304).

### Capítulo 3 - Elisabeth Kübler-Ross: humanitarismo, ciência e espiritualidade

Em sua autobiografia, intitulada *A Roda da Vida*, Kübler-Ross descreve a própria trajetória de vida, indicando a transversalidade do tema da morte e do morrer em várias de suas experiências. A narrativa da autobiografia é leve e livre. Ela propõe reflexões sobre diversos temas à medida que apresenta vivências como a da Segunda Guerra Mundial, a vida nos Estados Unidos do pós-guerra, o trabalho com os moribundos sobre a morte.

Diferentemente das biografias de Cicely, em *A Roda da Vida* não encontramos a mesma quantidade de dados sobre sua gênese socioafetiva e as gerações anteriores de sua família, tampouco aspectos importantes para a análise aqui apresentada. Como sua autobiografia se coloca como uma leitura mais ágil e rápida, ela registra grandes passagens temporais de sua vida sem se referir às datas específicas em que ocorreram alguns eventos. Nesse ponto, ressalta-se a importância de biografias escritas por sociólogos. Na biografia de David Clark fica nítida a qualidade da análise de uma história de vida, trabalhando-se ao mesmo tempo dados históricos e sociais relevantes do período. No caso de Elisabeth, seu livro não tinha a mesma finalidade, mas é de grande valia e fertilidade que outros biógrafos da sociologia, ou também de outras áreas da humanidade, realizem esse trabalho.

Apesar disso, a escrita em primeira pessoa apresenta elementos importantes para a análise. No que se refere à trajetória social, temos a análise realizada e escrita por ela própria em relação à sua história e suas percepções do trabalho, o que será de grande valia para o capítulo. Além disso, vale ressaltar que, conforme visto no capítulo dedicado à biografia de Cicely Saunders, todas as informações biográficas de Elisabeth Kübler-Ross utilizadas aqui foram retiradas de sua autobiografia, e algumas datas dos acontecimentos de sua vida foram confirmadas junto à página na internet de sua fundação, chamada Elisabeth Kübler-Ross Foundation, ativa até os dias atuais<sup>8</sup>. Todos os dados utilizados aqui são, portanto, secundários.

---

<sup>8</sup> Fundação Elisabeth Kübler-Ross. URL: <https://www.ekrfoundation.org/>. Acesso em 12/02/2020.

## **Gênese socioafetiva**

Conforme dito anteriormente, na autobiografia de Kübler-Ross não existem muitas considerações sobre sua gênese socioafetiva. Até por ter se distanciado do núcleo familiar muito cedo em sua vida, conforme veremos em sua trajetória social, são escassas as informações sobre os membros de sua família, seus trabalhos, ocupações e formações educacionais. No livro, essas informações se concentram nas figuras dos pais. Além deles, só existe uma passagem sobre o avô paterno de Elisabeth, na qual ela conta que ele faleceu em uma casa de repouso, sem conseguir a autorização da equipe médica para deixar a casa de repouso e ir passar seus últimos dias em casa. O acontecimento teria sido motivo de grande culpa para o pai de Elisabeth, e voltou à tona no momento de sua morte, conforme veremos adiante no capítulo.

Tratando especificamente de seus pais, cujas referências são mais expressivas na biografia, podemos notar alguns elementos de sua gênese socioafetiva. O pai de Elisabeth foi Ernst Kübler, que sustentava financeiramente a família como diretor de uma grande empresa de materiais de escritório de Zurique. Ele é citado como um homem disciplinador, que levava o trabalho profissional e a paternidade a sério. Além do trabalho profissional, seu pai estava presente no cotidiano familiar e em ocasiões festivas. As memórias em torno dele estão vinculadas à música, especialmente nas ocasiões em que organizava o coral dos filhos em volta do piano que tocava. Também realizava atividades de lazer ao ar livre, como longas trilhas e escaladas de montanha nos períodos livres de trabalho (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 24).

A mãe de Elisabeth chamava-se Emma Kübler. Durante o transcorrer do livro, ela é apresentada como uma mulher que dominava todos os trabalhos domésticos. Não realizava trabalhos profissionais remunerados, mas atuava em todos os assuntos relacionados à manutenção da casa, desde o cuidado com os jardins, até costura, cozinha. Em algumas passagens da autobiografia percebe-se a valorização que a mãe dava para o trabalho doméstico, como por exemplo no esmero em cozinhar. Não é citado que ela realizasse alguma atividade de lazer por conta própria, apenas que não acompanhava o marido e os filhos nas aventuras (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 24–25).

A família era constituída por pai e mãe, um irmão mais velho e as trigêmeas, dentre as quais Elisabeth. Ela e suas duas irmãs nasceram em Zurique, no ano de 1926. Elisabeth considera na autobiografia sua família como de classe média alta. Quando ela e suas duas irmãs nasceram, eles viviam em um apartamento no centro de Zurique, mudando-se duas vezes em um período de pouco mais de dez anos para casas mais confortáveis em uma pequena vila que ficava a 30 minutos de trem daquela cidade, onde o pai trabalhava. As mudanças evidenciavam ascensão socioeconômica. A primeira ocorreu quando as trigêmeas tinham quatro anos e o apartamento em que viviam não comportava mais tanta gente, obrigando-os a se mudarem para uma casa alugada na vila de Meilen. Uma casa confortável, com quintal, horta, mas que foi trocada por outra maior, só que agora comprada, com seis quartos, maior quintal, na mesma cidade (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 40–41).

Apesar da melhoria na capacidade de investimento da família, as características da vida se mantinham. O trabalho doméstico era realizado principalmente pela mãe, com a ajuda dos filhos e do pai. As viagens realizadas continuavam sendo aventuras de trilhas e escaladas pelas montanhas da Suíça, um *hobbie* do pai que os filhos gostavam e compartilhavam (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 46). Eles não realizavam viagens mais dispendiosas, segundo os relatos da autobiografia, ou tinham atividades mais extravagantes em termos financeiros. Elisabeth deixou a Suíça pela primeira vez apenas próxima de seus vinte anos, e sem a companhia ou auxílio direto da família, conforme veremos adiante.

### **Projeto parental**

No decorrer de *A roda da vida* fica explícito o projeto parental paterno de Elisabeth. Dentro do ambiente familiar era o pai quem definia, a partir de uma certa idade, quais seriam os caminhos intelectuais e profissionais dos filhos. As conversas sobre o futuro profissional ocorreram duas vezes e os conflitos foram idênticos. Primeiramente quando ela estava no sexto ano, e a escola demandou uma redação sobre a profissão que gostariam de realizar quando adultos. Esse era um momento importante da trajetória escolar das crianças, já que começavam a delinear o encaminhamento de seus anos escolares. Existiam diferentes carreiras educacionais de acordo com a ocupação para que seriam preparados. Carreiras acadêmicas, onde os jovens teriam que cursar mais anos de escola, carreiras



voltadas ao trabalho de caráter mais técnico, onde entrariam mais cedo para funções específicas, e escolas voltadas para a educação feminina, onde a formação religiosa era mais presente (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 22).

A redação para a escola evocou o tema profissional na família, e na conversa de jantar o pai definiu o que suas três filhas iriam seguir. Elisabeth desejava ser médica, mas ele anunciou para ela que seu futuro seria trabalhar como sua secretária na empresa de materiais de escritório. Na época, o filho mais velho já estava sendo preparado para a carreira acadêmica, e a ele acompanharia uma das trigêmeas, enquanto que para a outra irmã foi anunciado o encaminhamento para uma escola religiosa de educação exclusivamente para mulheres (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 13).

Ocorreu um conflito nessa primeira conversa, já que Elisabeth disse que queria ser médica, deixando o pai furioso. O mesmo conflito voltou a se repetir anos mais tarde, quando Elisabeth havia concluído o ensino básico e ali seria definida sua continuidade ou não nos estudos para entrada em uma universidade. Nesse momento o pai reafirmou sua ideia de que ela trabalhasse com ele em sua empresa. Entretanto, ela não aceitou a proposta paterna e foi ordenada pelo pai a se retirar de casa para se tornar criada. Isso ocorreu em 1942, durante a guerra, quando Elisabeth tinha 16 anos. Sua mãe encontrou uma proposta de trabalho na casa de uma família rica da região, e Elisabeth assumiu o trabalho como criada para não seguir a carreira imposta pelo pai (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 52–53).

Durante a guerra, antes da saída de Elisabeth de casa, fica nítido na biografia o alinhamento da família de Elisabeth com as forças aliadas. Seus pais compraram um rádio para se informar sobre os acontecimentos na guerra, e acompanhavam os discursos de Churchill, torcendo pela Inglaterra contra o avanço nazista. Seu pai e irmão acompanhavam os fugitivos do exército alemão pelas margens do rio Reno. Elisabeth, lembrando daquele momento, diz:

“Enchi-me de cólera quando soube que os alemães estavam matando os judeus. Se eu fosse um homem, teria partido para o combate. Mas eu era uma menina, não um homem. Sendo assim, prometi a Deus que, quando tivesse idade o bastante, viajaria para a Polônia e ajudaria aquelas almas corajosas a derrotarem seus opressores.” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 49)

Essas passagens a respeito da vivência do período de guerra em sua família apresentam a oposição ao regime nazista, e a solidariedade aos países que estavam sendo devastados pela guerra, principalmente a Polônia. Esse traço do posicionamento familiar durante a guerra voltou à tona adiante na trajetória social de Elisabeth e também constitui um elemento de seu projeto parental.

Em sua autobiografia não é fácil extrair a diferença entre projeto parental paterno e materno de Elisabeth. Sua mãe é citada poucas vezes durante a obra, e menos ainda quando se trata de seus projetos para ela e suas irmãs. Contudo, quando se trata do projeto parental paterno citado por ela, pode-se perceber que explicitamente a mãe não lhe faz oposição. Inclusive, ela encontra rapidamente um trabalho como criada para sua filha assim que o conflito acontece.

Apesar de não ser possível diferenciar com mais cuidado os projetos paternos e maternos, percebe-se o caráter de manutenção do lugar socioeconômico e também dos trabalhos de gênero para as carreiras dos filhos. Apenas dois dos quatro filhos seriam “apostas”, em que os pais investiriam em carreiras acadêmicas que não são especificadas na autobiografia. As outras duas filhas ocupariam posições de manutenção dos papéis de gênero, menos dispendiosas e arriscadas para a família. Uma trabalharia junto do pai, dando continuidade ao negócio que sustentava a família, e outra iria para um centro de educação religiosa feminina.

### **Trajетória social**

Iniciando a análise da trajetória social pelo aspecto educacional podemos observar o conflito com a educação religiosa de Elisabeth ainda quando criança. Ela entrou em conflito com o pastor que realizava a educação religiosa por sua violência em sala de aula, atirando a Bíblia em seu rosto quando ele bateu em sua irmã por ter esquecido uma parte de um salmo. Por esse ato, ela não recebeu maiores punições, além de deixar de frequentar o ensino religioso. Quando do acontecido, seus pais não haviam punido a filha e sim argumentado em sua defesa frente à escola, juntamente com outros professores (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 44–45).

O vínculo religioso não é relatado por ela como comum em sua família. Os valores familiares estavam mais circunscritos ao trabalho e à disciplina. Um exemplo são as viagens de aventura entre o pai e os filhos, em que eles deviam desempenhar todas as tarefas básicas juntos, como fazer fogo, cozinhar, realizar as caminhadas e carregar os materiais mais importantes e necessários (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 46). No conflito de Elisabeth com a educação religiosa, a anuência de seus pais para que ela deixasse as aulas sem maiores problemas ou restrições remete a esse papel secundário da educação religiosa. O principal papel na vida familiar seria o reconhecimento da disciplina familiar e paterna, bem como a autossustentação através do trabalho.

Além do conflito com a educação religiosa, a trajetória educacional de Elisabeth é marcada nesse primeiro momento também por seu interesse pelo pensamento científico. Seu conflito com o pai, a recusa em exercer o papel designado pela família para ela, bem como o desejo de seguir os estudos e exercer uma profissão reconhecida demonstram sua postura perante o desenho familiar e o projeto parental.

Já o início da trajetória profissional de Elisabeth esteve conformado por seu conflito familiar com o pai, conforme visto anteriormente. Para poder viver seu desejo profissional de se formar em medicina, ela abandonou a sua casa e trabalhou como criada durante cerca de um ano. A casa onde trabalhava localizava-se em outra cidade da Suíça, e ela trabalhava e residia na residência de uma família de origem francesa. Sua rotina de trabalho se resumia aos desejos da governanta da casa, que poderiam ocorrer a qualquer momento. Segundo seus relatos, durante o período conviveu com fome, jornadas de trabalho intermináveis e nenhuma remuneração fixa, o que a impossibilitava de sair e buscar outro trabalho (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 43–45).

Apesar de relatar as péssimas condições de trabalho como criada, Elisabeth explica sua saída da casa em decorrência de não ser tratada como uma pessoa do mesmo nível que o da família empregadora. O estopim da saída ocorreu no período natalino, quando ela desejava estar junto da árvore de natal e participar das celebrações, como um vínculo entre as pessoas que iria além do trabalho. A negação por parte da governanta, bem como a desqualificação de seu interesse, em virtude de ela ser uma criada, teria sido a gota d'água para a fuga de volta para casa (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 55).

O episódio evidencia uma preocupação que acompanha sua trajetória profissional nos anos subsequentes. O caráter humanitário no período da guerra e no pós-guerra foi um norteador do trabalho de Elisabeth. Ela se dedicou a trabalhos braçais e a jornadas maiores que as encontradas na casa como serviçal, mas o interesse pelo aspecto que denomina humanitário, ou seja, de trabalho entre iguais, foi seu norteador, conforme veremos a seguir.

Depois do período de trabalho como serviçal, Kübler-Ross voltou para casa, recebeu novamente a proposta de emprego de seu pai, mas teve também a licença dele para trabalhar onde tivesse interesse. Ela teve o prazo de duas semanas para conseguir um emprego de seu desejo ou aceitar a proposta paterna. Seguindo a ideia de trabalhar em algum hospital, próximo de médicos, ela enviou seu currículo para diversos hospitais de Zurique, oferecendo seus serviços, e rapidamente recebeu um retorno convidando-a para assumir o trabalho prontamente (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 56–57).

Nesse ponto é interessante notar a naturalidade ao tratar a conquista de um trabalho e emprego pela autora. Existia a obrigação de se trabalhar dentro da família. Todos os filhos da família Kübler, após saírem da escola, trabalhavam ou estudavam, sem exceção. Ao mesmo tempo, sua narrativa não transparece nenhum tipo de dificuldade quanto a isso, já que, retornando para casa e recusando a proposta paterna, em poucos dias ela já havia encontrado outro emprego em um laboratório, mesmo sem qualquer experiência.

O trabalho no laboratório durou alguns meses, até que o projeto foi interrompido por falta de recursos. Com o fim do trabalho, novamente seu pai deu um prazo para que conseguisse outro emprego ou assumisse a função na empresa dele. Dessa vez foram três semanas (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 58). Rapidamente ela conseguiu outro emprego em um hospital da cidade, agora em um laboratório de dermatologia (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 59). No novo trabalho ela vivenciou os últimos meses e o fim da Segunda Guerra Mundial, entre meados de 1944 e fim de 1945. Elisabeth narra o fim do conflito e o aumento abrupto de refugiados chegando à Suíça, que havia sido menos afetada com a guerra que seus vizinhos, e atraía pessoas em busca de alimentos e cuidados de saúde. Com a chegada dos refugiados, o trabalho hospitalar se intensificou e Elisabeth rapidamente se engajou em atividades com os pacientes vindos de zonas de guerra e, por isso, entrou em conflito com a organização do trabalho hospitalar (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 61).

Segundo seus relatos, as pessoas que chegavam das fronteiras suíças passavam por triagens nos hospitais, onde recebiam banhos, tratamentos para pulgas e roupas novas. Contudo, muitos dos refugiados passavam fome, pois não recebiam a quantidade de comida necessária. Ela e um colega estagiário, que cuidavam desses pacientes, começaram a solicitar comida para pacientes do hospital na cozinha e desviavam para os refugiados, como estratégia de ajuda para eles. Depois de certo período, no entanto, a estratégia dos dois estagiários foi descoberta e os superiores da organização exigiram ressarcimento pelos gastos “indevidos” com os refugiados ou a demissão imediata dos estagiários e seus superiores diretos. Eles conseguiram ressarcir o hospital com ajuda de órgãos humanitários que trabalhavam na reconstrução do pós-guerra europeu, e os empregos foram mantidos (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 62–63).

A disposição na ajuda aos refugiados chamou a atenção do supervisor de Elisabeth, que era polonês e estava engajado em esforços de reconstrução de seu país à distância. Ele incentivou o alistamento de Elisabeth na organização *International Voluntary Service for Peace*<sup>9</sup> (IVSP), que atuava nesses esforços, proporcionando inclusive licença de alguns meses no hospital para que ela pudesse exercer trabalho voluntário. No período, entre 1945 e 1946, Elisabeth tinha 19 anos. O trabalho nas zonas marcadas pela guerra foi novamente uma ruptura com o projeto parental. Seus pais foram contrários à ideia, mas ela conseguiu ir para o primeiro período de trabalhos voluntários sem maiores conflitos (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 64–65).

O primeiro trabalho junto ao IVSP ocorreu em uma pequena cidade da França próxima da fronteira com a Suíça, chamada Ecurcey. A vivência ali foi intensa, com a ajuda na reconstrução de casas, atividades de cozinha, cuidado com pessoas feridas e enfermas, escassez de alimentos. Mas este é citado como um momento em que “nunca fui tão feliz” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 66).

Depois de atuar na França, ela retornou ao seu posto no hospital, o que ocorreu com um reconhecimento por parte do supervisor de seu trabalho voluntário. Em nenhum momento suas idas e vindas entraram em conflito com seus superiores no trabalho remunerado hospitalar. Após mais alguns meses na Suíça, ela recebeu mais um chamado da IVSP para atuação em cidades devastadas, desta vez na Bélgica (KÜBLER-ROSS,

---

<sup>9</sup> Tradução livre: “Serviço Voluntário Internacional pela Paz”.

1998, p. 69). Após algumas semanas ali, desempenhando atividades muito similares às realizadas no primeiro voluntariado, ela partiu para a Polônia. Desde as primeiras notícias da guerra, quando era adolescente, ela tinha vontade de conhecer a Polônia, e com a ajuda dos demais voluntários dessa organização ela foi atuar naquele país (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 49).

Na Polônia, Elisabeth trabalhou por mais tempo com cuidados em saúde propriamente ditos. Em um pequeno vilarejo próximo a Varsóvia, inclusive, chegou a auxiliar duas médicas polonesas no atendimento à comunidade em um posto de saúde. Ela cita o trabalho com diversas doenças, ferimentos, desnutrição e fome como cenas cotidianas na comunidade. No mesmo país conheceu o campo de concentração de Maidanek apenas dois anos após a abertura pelas tropas aliadas (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 75–81).

Todo o contexto encontrado por Elisabeth estabeleceu um vínculo de trabalho ligado à causa humanitária. Sua atividade profissional era pendular entre o trabalho remunerado na Suíça e a atividade voluntária pelas zonas afetadas pela guerra na Europa. De um lado, ela mantinha o vínculo estável do hospital, com o qual poderia garantir independência financeira, mas estava sempre conseguindo licenças para comparecer aos chamados do IVSP.

Esse mesmo processo ocorreu uma última vez. Depois de retornar da Polônia, Elisabeth assumiu seu trabalho hospitalar na Suíça por mais alguns meses, até que recebeu novo chamado e se licenciou para servir na IVSP. Dessa vez, ela foi para a Itália, mas seguiu para outra missão em Praga, atravessando a cortina de ferro e descumprindo um acordo com seu pai de se manter do lado ocidental europeu. No retorno à Suíça, ela foi surpreendida com o conhecimento de sua família sobre sua viagem, sendo expulsa de casa e do convívio familiar. Apesar da saída da família, ela manteve o trabalho no hospital e com a remuneração pôde dividir uma habitação com uma amiga (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 93–95).

Na trajetória profissional de Elisabeth podemos encontrar as marcas do momento histórico do pós-guerra, quando se estabeleceu a sociedade salarial, segundo interpretação de Castel (2015). Desde a importância conferida pela família de Elisabeth ao trabalho

assalariado, bem como as características do vínculo de trabalho, observa-se os fundamentos da sociedade salarial. Em *As metamorfoses da questão social*, Castel interpreta essa emergência do assalariamento como principal forma de trabalho nos países europeus no pós-guerra. A partir de seu trabalho percebe-se como os ofícios foram se tornando profissões assalariadas, e como a condição de trabalhador assalariado se tornou provedora de identidade positiva e pertencimento social. Os países buscavam uma condição de pleno emprego. Os contratos de trabalho eram normalmente por tempo indeterminado, baseados na estabilidade do trabalhador e no acesso ao Estado de bem-estar.

No caso de Elisabeth, essas características foram marcantes. O trabalho era a forma de reconhecimento no vínculo familiar, o emprego assalariado foi conseguido por ela em poucas semanas e o contrato de trabalho permitia que ela se licenciasse por longos períodos, mesmo que de forma não remunerada, mas que resguardasse seu posto quando retornasse. Conforme visto na análise sobre a biografia de Cicely Saunders, esse momento social baseava-se em uma proposta de solidariedade democrática, com o aproveitamento do quase pleno emprego como fundamento para as estruturas de proteção social.

No novo momento de vida, Elisabeth se dedicou aos estudos para entrada na faculdade de medicina. Manteve seu emprego durante o dia, estudou durante as noites ao longo do ano, até a aprovação nos exames. No período, ela mantinha os vínculos cortados com seu pai, mas uma de suas irmãs, já casada, foi fundamental para financiar o pagamento de seus exames para medicina. Com a notícia de ter ingressado para a universidade, ela foi aceita novamente por seu pai e pôde retornar ao convívio familiar (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 98).

A formação em medicina teve início em 1951 e durou sete anos. Nesse período ela manteve o trabalho no laboratório hospitalar, que havia realizado nos anos anteriores. Trabalhando e estudando, ela continuou residindo fora da casa dos pais. A relação entre sua trajetória social e o projeto parental já tinha sido rompida desde sua recusa em assumir o cargo na empresa paterna. Depois disso, com independência financeira, ela se distanciou cada vez mais daquele projeto parental, realizando sua formação em medicina. É interessante notar que o estudo acadêmico não era algo mal visto pela família, sendo que

eles prepararam dois de seus filhos para esse caminho, mas a escolha de seguir esse tipo de formação foi tomada pela própria Elisabeth.

Os relatos dela sobre o período de vida acadêmica apresentam algumas considerações sobre sua relação com a organização universitária, professores e estudantes. Primeiramente, a atração do curso na Suíça para estudantes de diversas nacionalidades. Elisabeth cita que mais da metade da turma era formada por estudantes estrangeiros, principalmente norte-americanos, israelenses e indianos. A universidade de Zurique possuía reconhecimento por sua boa formação em medicina, além de proporcionar custos mais baixos para o estudo em relação a universidades de outros países, como os EUA (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 100).

A presença de estudantes de outras nacionalidades também significou para Elisabeth diferentes formas de compreender a medicina. Ela cita mais especificamente o estranhamento aos estudantes norte-americanos e seus comportamentos durante a curso. Em aulas de anatomia, eles faziam brincadeiras com os cadáveres, pulando corda com seus intestinos. A atitude parecia descabida aos olhos de Elisabeth, que entrou em conflito com o grupo, afirmando que tais atitudes configuravam caso de exclusão do curso e da universidade (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 103–104). Relembrando a revisão de literatura, observa-se que os comportamentos dos estudantes norte-americanos relembram as considerações de Ariès sobre a *morte interdita* nos EUA. Ariès citava o EUA como principal disseminador de uma interdição da morte, citando seus ritos funerários e as dificuldades para aceitação do falecimento de familiares e pacientes.

Cabe ressaltar que, em sua autobiografia, Elisabeth trata a formação na Suíça como uma formação preocupada com o sujeito e com o paciente. Diferentemente de Cicely, que criticava o fato de não ter tido uma aula sequer sobre cuidado de pacientes terminais, e as formas de se relacionar com seus pacientes, Elisabeth fala que “Era um bom sistema. Produzia bons médicos, cuja primeira consideração era o paciente, não o pagamento.” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 100)

Durante o curso também ocorreram ocasiões de conflito com professores que ridicularizavam sua presença na universidade por ser mulher. Em duas ocasiões o mesmo professor ordenou que “fosse para casa cozinhar e costurar”, afirmando que o estudo não



seria sua atribuição (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 101). Ela relata ter ficado *mortificada* com a experiência e que não havia respondido nada. Não se relata nenhum apoio por parte dos demais estudantes ou repercussão na organização universitária sobre esse comportamento. Tal fato é citado por ela como algo com o qual ela precisou lidar sozinha (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 101).

A conclusão do curso, bem como a aprovação nas provas do conselho de medicina suíço ocorreram em 1957. Seus planos a partir daí se dividiram em duas frentes. Uma seria o casamento com seu namorado, Manny, que havia conhecido durante o curso, e a mudança para os EUA, conforme a vontade dele. Outra seria o trabalho na Índia, seguindo o caráter de trabalho militante e humanitário que ela desenvolvia antes de cursar medicina (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 112). Como médica, ela poderia receber um salário e se manter em diferentes lugares do mundo trabalhando no apoio a comunidades carentes.

Pelo fracasso de seu projeto de trabalho na Índia, bem como pelo interesse em seguir o relacionamento com Manny, Elisabeth decidiu mudar-se para os EUA. Ela relutou em aceitar a mudança. A decisão é citada por ela como difícil, tanto pelas suas observações sobre o comportamento dos estudantes de medicina norte-americanos, como também pelas suas impressões sobre as características daquele país (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 112).

A mudança só foi realizada após o casamento de Elisabeth com Manny, e este só ocorreu depois que ele passou nas provas do conselho de medicina. Dessa forma, entre o final de 1957, quando ela foi aprovada pelo conselho, e meados de 1958, quando se casaram e mudaram-se para os EUA, Elisabeth atuou como médica na Suíça. Ela assumiu vaga em uma pequena vila de região rural. Apesar do trabalho ter sido breve, possuía características peculiares. Sua atuação era em um pequeno posto de saúde, que atendia diversos vilarejos (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 113). Ela cita o trabalho como prazeroso, com pagamentos realizados de diferentes modos. Desde pessoas que não poderiam pagar pelo serviço, até pessoas que pagavam com suas produções de legumes e frutas, com peças de casa, vestidos. Elisabeth cita que “tinha tudo que precisava, e não mandava a conta mais de uma vez para seus pacientes.” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 113–114)

Com o casamento e a mudança para os EUA suas atuações profissionais se transformaram. Conforme dito anteriormente, ela casou-se em 1958 e o novo casal se

mudou para Nova York no mesmo ano. A chegada à cidade ocorreu em meio a muitos compromissos profissionais. Ela atuou como médica residente quase que simultaneamente em três diferentes hospitais entre os anos de 1958 e 1962.

O primeiro hospital em que trabalhou nos EUA chamava-se *Glen Cove County*, onde ela e Manny eram residentes. Os relatos sobre os pagamentos e a vida de trabalho no novo hospital contrastam com o que foi dito sobre o trabalho no vilarejo suíço. O pequeno salário para residentes pago nos EUA é citado por ela como um pagamento que não dava condições de alimentação até o fim do mês para os dois (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 117). Além disso, apesar de ela e o marido terem exatamente as mesmas condições de trabalho profissional, incluindo horários idênticos, o trabalho doméstico era realizado por ela. Preparar as refeições, por exemplo, tornou-se tarefa dela (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 118). Esse quadro foi se intensificando com o passar dos anos e a chegada dos filhos, conforme se verá adiante.

Ainda nesse hospital, ela observou as diferenças na medicina praticada ali e na Suíça. Cenas como médicos paquerando enfermeiras durante cirurgias, sem conhecer ou ter contato com a pessoa que estavam operando, pacientes isolados são relatados (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 118). Outros estranhamentos de Elisabeth com a prática da medicina no novo país se davam em torno do pagamento das consultas. Em diversos hospitais em que trabalhou nos EUA ela entrou em conflito com a organização hospitalar por esta vincular o tratamento de saúde à necessidade de pagamento, mesmo que os pacientes não tivessem condições.

Cabe ressaltar que, diferentemente do caso do NHS, visto no capítulo anterior, nos EUA uma iniciativa de financiamento público da saúde com a mesma magnitude nunca foi aprovada. As maiores iniciativas para a criação de um sistema de saúde universal de financiamento público nos EUA ocorreram pouco antes e pouco depois da Segunda Guerra Mundial, mas não foram aprovadas pelo Legislativo. O presidente Roosevelt, por exemplo, foi eleito em 1933 com a proposta de criação de um programa de saúde federal para o país. Mesmo sendo vetado pelo Congresso, seu mandato ficou marcado por uma série de acordos de proteção social, como *social security act*, no qual o governo federal dividia os custos com os governos estaduais para prover assistência a cidadãos em situação de vulnerabilidade, como cegos, famílias com crianças deficientes, idosos desfilados de

programas de saúde (BRAVERMAN, 2009, p. 7). Como um todo, as políticas do governo de Roosevelt ficaram conhecidas como *New Deal*, ou novo acordo entre sociedade civil e Estado.

Após a morte de Roosevelt, no momento posterior ao fim da II Guerra Mundial, o governo de Truman colocou em pauta um plano de assistência universal, mais ambicioso que o de seu antecessor. Porém, em virtude do estabelecimento da guerra fria e o afastamento de qualquer iniciativa que soasse comunista, a proposta não foi em frente (BRAVERMAN, 2009, p. 8, 9). Os resquícios de um serviço universal e federal de saúde nos EUA foram organizados, depois, em dois programas implementados pelo país, o Medicaid e o Medicare. Ambos existem até os dias atuais e têm como objetivo garantir assistência de saúde para idosos que contribuíram com trabalho regulamentado, para pessoas incapacitadas para o trabalho, bem como para pessoas em situação de pobreza (BRAVERMAN, 2009, p. 12). Ambos os planos são datados de 1965, período em que Elisabeth já trabalhava naquele país.

Depois de concluir a primeira residência no *Glen Cove County* ela assumiu a residência e o cargo de pesquisadora no *Manhattan State*, que na época era um hospital público que atendia pessoas com distúrbios mentais. A residência neste local, e a consequente especialização em psiquiatria, ocorreu em decorrência de necessidade financeira (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 121). Não era seu propósito trabalhar com saúde mental. Isso já demonstra a transformação de sua relação com o trabalho, considerando que antes havia o interesse em mudar-se para a Índia para atender comunidades carentes, mesmo sem garantias financeiras, ou o exercício da medicina na região rural Suíça, onde muitas vezes ela recebia o valor das consultas em comida. Agora, no novo país, deixava seu interesse em se especializar em pediatria para trabalhar em um hospital psiquiátrico, porque este pagava mais.

Quando iniciou o trabalho no *Manhattan State*, ela estava grávida de seu primeiro filho e já havia passado por alguns abortos em gestações anteriores. No nascimento da criança, sua mãe desejava que parasse de trabalhar e permanecesse em casa para cuidar da criança e do ambiente doméstico (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 129). Apesar dos desejos de sua mãe e da nova criança, ela continuou seu trabalho no hospital psiquiátrico. As condições do hospital eram precárias e isso era um dos fatores para a alta remuneração

oferecida ali. Elisabeth relata que sua primeira noite de trabalho havia sido pior que um pesadelo. O local tinha condições estruturais precárias, com mau cheiro e fraca iluminação. Segundo ela, tratavam pessoas com transtornos mentais com eletrochoque, remédios em excesso e solitárias para punir maus comportamentos (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 124–125).

As condições do trabalho, além de precárias e extenuantes, foram alvo de grande engajamento por parte de Elisabeth. Ela decidiu transformar o tratamento dos pacientes psiquiátricos no hospital, mesmo sendo residente e recém-chegada ali. Uma passagem apresentada por ela em *A Roda da Vida* demonstra o início de uma visão de trabalho a partir da experiência no *Manhattan State*. Segundo ela: “... meu trabalho com pacientes esquizofrênicos mostrava-me que havia um poder de cura além das drogas, *além da ciência*, e era isso que eu trazia a cada dia para as enfermarias dos hospitais.” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 131–132; ênfase nossa)

Após dois anos de residência no *Manhattan State*, Elisabeth deixou esse hospital para trabalhar em outro de especialidade psiquiátrica em Nova York, chamado *Montefiore* (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 130). Ali ela concluiu sua residência em medicina psiquiátrica, que demandava três anos para que a obtenção do título. O novo hospital era bem diferente do anterior, de financiamento privado e com um ambiente mais agradável para o trabalho, segundo ela. Nesse novo local seus contatos com pacientes terminais foram mais frequentes. Ali ela começou a notar que os pacientes terminais eram isolados pelas equipes de saúde a partir do momento em que o diagnóstico apontava para a morte eminente. Notou também que as equipes de saúde não falavam entre si sobre a possibilidade de morte de pacientes, e buscavam dissuadir os próprios pacientes e seus familiares de que o quadro apontava para os últimos dias de vida (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 131–132).

Enquanto observava as características do tratamento aos pacientes terminais naquele hospital, Elisabeth também desenvolvia um trabalho de acolhimento para eles. Retratando o cotidiano no hospital, ela apresenta um pouco das características de seu trabalho junto dos que estavam morrendo ali. Sentar ao lado, pegar as mãos, conversar sem se preocupar com o tempo, fazer rondas pelo hospital dando preferência aos quartos em que sabia estarem hospitalizados pacientes terminais e solitários. A proposta dela é que enxergassem sentido para suas vidas, propondo que eles interagissem com ela, ensinassem

como era morrer, inclusive para que ela pudesse ajudar outras pessoas em situação semelhante (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 132).

Enquanto trabalhava no Montefiore, seu pai entrou em contato, informando que estava morrendo. Ele havia contraído uma infecção por conta de uma intervenção cirúrgica malsucedida e estava internado, querendo ir morrer em casa. Elisabeth conta que seu pai e sua mãe, tendo a negativa dos médicos sobre deixar o hospital, ameaçavam cometer suicídio se não permitissem a saída dele. Com a chegada da filha, os médicos informaram que ela, como era médica, poderia assumir a responsabilidade de levá-lo para casa, e assim foi feito. Ela retirou seu pai do hospital e ele faleceu em casa dois dias depois, sob seus cuidados (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 133–135).

Durante o processo de falecimento do pai veio à tona também uma história sobre seu avô paterno, que havia falecido em uma casa de repouso, sem a autorização do filho (pai de Elisabeth), para retornar ao seu domicílio e falecer ali (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 134). É a única consideração sobre os avós dela que aparece no livro, e está vinculada ao desejo de liberdade e autossuficiência que se nutria na família. O pai carregava a culpa de não ter entendido o momento e permitido que seu pai morresse em casa, e temia que o mesmo fato ocorresse com ele (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 134).

Retornando aos EUA, Elisabeth e Manny conseguiram emprego juntos na Universidade do Colorado, atuando no hospital universitário. No novo trabalho, ela passou a ter contato com a docência na universidade, sendo assistente de professores e ministrando algumas aulas. O trabalho que combinava a atuação como médica e docente foi muito bem recebido por Elisabeth. Rapidamente ela passou a se ocupar da formação de estudantes a respeito de suas ideias de cuidado, que vinham se formando de forma mais explícita desde o trabalho no hospital psiquiátrico *Manhattan State* (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 137–139).

Incumbida de substituir o professor de quem era assistente na Universidade em uma aula pública, Kübler-Ross escolheu o tema da morte e do morrer para proferir sua palestra. Além de uma aula que tratava sobre a importância de reconhecer a finitude da vida como algo natural, ela levou uma paciente terminal que havia conhecido dias antes e que gostaria de falar sobre o tema, para ser entrevistada pelos estudantes (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 142). Isso ocorreu em 1965. A aula em questão foi o embrião da iniciativa que Elisabeth

realizou nos anos seguintes, e que culminou na publicação de seu primeiro e mais conhecido livro, *Sobre a morte e o morrer*.

Sua primeira aula foi um sucesso, atraindo muitos estudantes. A iniciativa de levar um paciente terminal para ser entrevistado e ensinar sobre o morrer foi bem recebida pelos próprios estudantes. Em um primeiro momento essa aula foi apenas uma aula dentre outras que ela ofertou. O tema da morte e do morrer era algo pelo qual se interessava, mas não foi tomado a princípio como seu principal tema de trabalho. Enquanto viviam em Denver, ela manteve esse trabalho em conjunto com os outros que realizava, como a atuação no hospital, oferecendo aulas como substituta de professores de psiquiatria e também dedicando-se ao trabalho doméstico (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 146–147).

Nesse período ela engravidou novamente e teve sua segunda criança, Barbara. Esta nasceu prematura, em uma situação de risco de vida para ambas, mãe e filha (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 147). Quando a vida em Denver parecia estabelecida, uma nova mudança, dessa vez para Chicago. Manny queria novos desafios profissionais e desejava ir para outro departamento, onde tivesse mais interlocutores – ele havia se engajado, como ela, no trabalho acadêmico e se tornado professor. O principal interessado na mudança era ele, mas ela tinha o desejo de fazer parte do renomado departamento de psicanálise de Chicago, e assim eles se mudaram (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 148–150).

A trajetória social de Elisabeth e sua família é de ascensão social. As descrições das casas e do modo de vida que tinham com o passar dos anos demonstra isso. No começo da carreira eles alugavam casas mais modestas, tinham dificuldades com viagens inesperadas por questões de saúde na família de Elisabeth, por exemplo. Gradualmente, com as mudanças e os novos cargos ocupados pelo casal, as casas ficaram maiores, mais confortáveis, realizaram mais viagens para visitar famílias e para férias. A trajetória deles apresentou uma ascensão gradual e constante em termos financeiros.

Com o crescimento da família e a mudança para Chicago ficaram mais evidentes, nos relatos de Elisabeth, a sobrecarga de trabalho que ela sentia, bem como o conflito entre o trabalho domiciliar e o trabalho profissional. Na nova cidade, ela passou a atuar profissionalmente como professora de psiquiatria da Universidade de Chicago, além de atender no hospital universitário. No trabalho hospitalar ela se aproximou do capelão que

ali atuava, chamado reverendo Gaines, e com ele seguiu se aproximando da questão da morte e do morrer. Juntos eles reeditaram a aula, contando com a presença de um paciente terminal, nos mesmos moldes do que ela havia realizado em Denver, transformando-a em um seminário formal sobre o tema (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 151).

Com o engajamento no trabalho profissional passou a ser mais presente o conflito com o trabalho doméstico. Ela relata estar no hospital até tarde da noite, buscando pacientes terminais para atender e entrevistar, sem tempo para preparar o jantar. Também é citada a falta de interesse do marido por suas questões e seu trabalho profissional (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 151, 161).

Os seminários foram o grande projeto profissional de Elisabeth na Universidade de Chicago. Eles sintetizavam seus interesses no trabalho realizado ali, já que combinavam a relação com os pacientes terminais e a docência sobre a morte e o morrer. A atividade era dividida em dois momentos. Primeiramente ocorria a entrevista do grupo de estudantes e profissionais de saúde do hospital com a pessoa em estado terminal. O foco dessa parte seria aprender com a pessoa entrevistada como era ser um paciente terminal no hospital, como ela sentia a proximidade da morte, sua vida, e o cuidado/tratamento propiciado a ela naquele ambiente. Depois de concluída a entrevista, o paciente retornava para o quarto onde estava hospitalizado e ocorria um debate entre os estudantes e profissionais que haviam participado da entrevista. Os sentimentos despertados durante a conversa com a pessoa terminal, os temas que haviam surgido eram vistos nesse segundo momento (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 159–160).

O primeiro seminário foi realizado em 1965, e rapidamente a realização deles e o sucesso da iniciativa começou a gerar conflitos principalmente entre Elisabeth e seus colegas médicos, mas também entre Elisabeth e a organização hospitalar. Os conflitos ocorreram por um motivo principal nesse primeiro momento, segundo consta em *A roda da vida*. É relatado que seus colegas médicos relutavam em apresentar Elisabeth a seus pacientes, primeiramente por não reconhecerem que os pacientes de quem estavam tratando se encontravam em estágio terminal, e também por pensarem que Elisabeth deixava seus pacientes expostos nos seminários (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 152, 154, 155).

A atmosfera de conflito entre Elisabeth e seus colegas do hospital psiquiátrico de Chicago é relatado durante todo o trabalho realizado por ela ali. Apesar disso, ela relata ter o apoio e estima de um pequeno grupo de colegas, que fomentavam a realização dos seminários e apresentavam para Elisabeth os pacientes que teriam interesse em participar. Além dos médicos, é citado por ela que as outras classes que atuavam no hospital se interessavam pelos seminários, além dos estudantes. São citadas as participações de profissionais de enfermagem, de serviço social, teólogos e estudantes dessas áreas (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 158).

A realização dos seminários tornou Elisabeth conhecida em Chicago sobre o tema e ela passou a realizar trabalhos relacionados à morte e ao morrer em outras instituições. Isso ocorreu no caso de um convite da faculdade de teologia da cidade para que ela ministrasse aulas para os estudantes do curso sobre seus estudos e os sentidos da vida para pacientes terminais. Ela não tinha interesse em ministrar as aulas por crer que sua abordagem entraria em conflito com a instituição religiosa, mas foi alertada que os diretores queriam justamente um olhar científico sobre o tema, e não o olhar religioso, que eles já ensinavam ali. Com esse esclarecimento, ela aceitou e o trabalho foi citado por ela como bem-sucedido para ambas as partes (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 163). Apesar de ser mencionado por ela como um trabalho pacífico e bem-sucedido, ela atuou ali apenas por um semestre e saiu em decorrência do excesso de compromissos profissionais que tinha (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 164–165).

O caso do trabalho de Elisabeth como professora no curso de teologia evidencia o distanciamento de seu trabalho do caráter religioso. Sua postura, que foi reiterada por ela durante as aulas, era de afastar-se dessa premissa, colocando-se como médica e cientista. Ela nunca se associou a nenhuma instituição religiosa, na condição de praticante, e nunca vinculou seu trabalho ao caráter religioso. Por outro lado, no hospital seu maior aliado e amigo nas pesquisas sobre a morte e o morrer era o reverendo Gaines, capelão do hospital, e a classe com a qual tinha mais conflitos era justamente a dos médicos. Apesar dessa proximidade com o reverendo, seus estudantes de teologia, não influenciaram o caráter que ela dava ao próprio trabalho.

Nesse ponto se faz necessário observar o caráter que Elisabeth dava para o trabalho que realizava. Ela nunca se associou a ideais religiosos, mas também não citava sua



atuação como estritamente científica. Conforme visto anteriormente, ela falava em realizar uma abordagem “além da ciência” com os pacientes terminais. Retomando a proposta de ver o trabalho criando a inteligência, conforme Dejours, podemos encontrar caminhos para interpretar as características do trabalho que Elisabeth estava desenvolvendo. Na atuação como voluntária, ela relatava extensas jornadas de trabalho voltadas a assuntos práticos e cotidianos. Ela atuava um tempo em reconstruções, outro cozinhando, e seu contato era direto com quem se beneficiava de seu trabalho. Ela, juntamente dos outros voluntários, trabalhavam com os moradores das localidades, realizando as tarefas solicitadas por eles. Não existia uma organização que mediasse seu trabalho com os beneficiários dele. Dessa forma, a definição do que seria feito e como seria feito dependia do contato com as pessoas com quem trabalhava. Além disso, a temporalidade do trabalho era definida pelo tempo até sua conclusão. Elisabeth ia sem passagem de volta, sem ter um período pré-definido para realizar cada atividade.

Quando se tornou médica, sua relação com os pacientes passou a ser mediada pela instituição hospitalar. O tempo de consulta ou o tempo de seu trabalho era um dado da organização do trabalho. No contato com os pacientes terminais, ela começou a perceber que havia uma temporalidade diferente. Em diversas passagens de sua autobiografia, ela ressalta que quando um paciente terminal chama para conversar e se tem o interesse em conversar com ele, isso deve ser feito na hora, não pode ser depois de cinco minutos, ou uma hora, porque o tempo dele é o presente. Essa constatação baseia-se em uma experiência com um paciente terminal, com quem ela queria conversar e ele topou, mas a conversa foi adiada para o dia seguinte, porque ela estava muito ocupada. No outro dia ela retornou e ele já estava impossibilitado de falar, pelo quadro avançado da enfermidade (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 152–153).

Esse acontecimento e a interpretação temporal de Elisabeth revelam sua orientação para o trabalho. Ela realizava um trabalho que vinha do caráter científico, a partir da sua formação em medicina, mas que estava embebido em suas experiências de apoio direto às pessoas vulneráveis. Era uma ciência orientada por um sentido de ética e de propiciar bem-estar a partir do diálogo, da capacidade de encontrar soluções conjuntas para os problemas enfrentados.

Além dos seminários sobre o morrer, Elisabeth e o reverendo Gaines também começaram a pesquisar sobre experiências de quase morte, entrevistando pessoas que haviam sido reanimadas (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 192–193). O caráter metafísico desse novo interesse passou a ser taxado por seus colegas, que enxergavam nas experiências relatadas pelos pacientes nada além de alucinações. Esse interesse coloca mais uma vez sua tensão com o meio científico, e o interesse em ir *além da ciência*.

No período em que viveu em Chicago, Elisabeth vivenciou o início do processo de morrer de sua mãe, que após sofrer um derrame passou quatro anos em estado vegetativo até falecer. Esse processo tencionou sua relação com a eutanásia, já que sua mãe – antes de sofrer o derrame – havia dito à filha médica que não gostaria de viver por aparelhos, e que preferiria morrer logo a viver em estado vegetativo (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 173). Elisabeth, contudo, não atendeu ao pedido da mãe quando o derrame aconteceu, negando-se a praticar algo próximo da eutanásia, assumindo a postura de “estar junto e ajudar a morrer”. Com essa postura, ela e os irmãos levaram a mãe para um centro de cuidado religioso na Suíça, similar aos hospícios religiosos tradicionais vistos no capítulo anterior, e ali ela passou quatro anos até falecer (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 173–174).

Para a família de Kübler-Ross, tendo em vista os relatos de proximidade da morte já citados até aqui, a liberdade era um valor fundamental. Desde o falecimento do pai, em que ele ameaçava cometer suicídio caso não pudesse retornar para casa, como o falecimento da mãe, que pediu para que a filha interrompesse sua vida se estivesse em estado vegetativo, pode-se perceber a importância da autonomia e da liberdade de ir e vir para os membros da família. Também na biografia de Elisabeth o aspecto da autonomia se faz muito presente. Com isso pode-se perceber que, apesar de seu distanciamento do projeto parental durante a juventude, muitos dos valores familiares foram nutridos por Elisabeth em seu trabalho profissional.

Retornando à sua vida nos EUA, os conflitos com os médicos do hospital universitário de Chicago continuavam se intensificando. Para seguir realizando seus seminários, ela passou a buscar pacientes em estado terminal em domicílios, e em rondas noturnas no hospital, já que seus colegas de profissão dificultavam ainda mais seus contatos com os pacientes (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 161, 177). Dentro desse impasse os médicos sempre se referiam aos pacientes que tratavam como “meus” pacientes, segundo

os diálogos apresentados por Elisabeth. E ela também se referia aos pacientes e entrevistados como “seus” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 158). A disputa sequer chegava aos ouvidos dos pacientes, e se eles teriam interesse em participar ou não.

Em 1969 esse conflito chegou ao ápice. Durante o ano, Elisabeth recebeu dois convites importantes para sua carreira. Primeiramente, a proposta de uma editora para que ela escrevesse um livro sobre seus seminários e descobertas. O livro já tinha um título definido, e tornou-se seu best-seller *Sobre a morte e o morrer*. Ele foi escrito durante o primeiro semestre e lançado no fim de 1969. Sua publicação teve sucesso muito rapidamente, e o modelo dos cinco estágios do morrer, apresentado por ela no livro, tornou-se amplamente conhecido a partir dali (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 179–180). Além do livro, em meados de 1969 ela recebeu também a proposta da revista *Life* de realizar uma reportagem sobre os seminários que organizava. A proposta foi aceita e a revista lançou uma edição dedicada aos seminários e ao trabalho de Elisabeth (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 187).

A repercussão de ambas as publicações foi negativa entre os pares de Elisabeth. O conflito que já se desenvolvia desde 1965 chegou ao extremo, e ela foi acusada por seus pares de fazer autopromoção à custa dos pacientes terminais. Por essa acusação lançaram uma circular que impedia os médicos de colaborarem com os seminários. Além disso, a própria organização hospitalar passou a se incomodar com o trabalho dela, afirmando que o hospital estava se tornando conhecido como um local onde as pessoas morriam e não se curavam (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 187).

O trabalho ali nesse período foi relatado por ela como uma “atmosfera sufocante”, e isso se estendia a seu amigo e companheiro de pesquisas, reverendo Gaines. Ele deixou o hospital em 1970, poucos meses após as publicações e as punições a Elisabeth (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 184). Depois do reverendo Gaines, mas ainda no ano de 1970, Elisabeth também deixou o hospital. Em sua autobiografia não existem muitas considerações sobre a saída desse trabalho, apenas é relatado que ela deixa o trabalho no hospital universitário e começa a trabalhar em um hospital para crianças de Chicago chamado *La Rabida* (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 203). Contudo, observando-se os relatos de discordância com a organização do hospital universitário, com seus colegas médicos, além da saída de seu

maior aliado naquele trabalho, pode-se inferir que o trabalho sobre a morte e o morrer implementado ali foi um grande motivo para a cisão entre as partes.

O tema da morte e do morrer continuou sendo o centro do trabalho de Elisabeth, mesmo deixando o hospital universitário e passando a atuar em um hospital para crianças. Na nova instituição ela pôde seguir suas observações e pesquisas, constatando que as crianças são “melhor professores sobre a morte e o morrer que os adultos” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 203). A constatação se refere também a uma mudança em seu entendimento do próprio trabalho. A partir do trabalho com crianças, Elisabeth estabeleceu seu interesse cada vez mais em trabalhar a aceitação da morte como parte natural da vida e como algo belo. Algo que ela encontrou ser mais espontâneo em crianças, que em sua observação não adotavam uma postura conflituosa com a morte, como geralmente via nos adultos.

O trabalho no hospital infantil foi realizado juntamente com outra atuação profissional, que foi sua contratação para o cargo de diretora do Centro de Assistência Familiar, uma clínica psiquiátrica em Chicago (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 209). O interesse em assumir esse trabalho não é explicitado no livro, mas ele não se relacionava com o tema da morte e do morrer, e parecia ter como função cobrir suas necessidades financeiras.

Tanto o trabalho no hospital infantil, quanto na clínica psiquiátrica se estenderam até o ano de 1973. Naquele ano ela saiu das duas atividades profissionais (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 209). Não existem maiores considerações sobre sua saída do hospital para crianças, mas no caso do trabalho na clínica psiquiátrica ela relata um conflito com a instituição como motivo de seu pedido de demissão. Trabalhando na gestão da clínica e também como médica psiquiátrica, Elisabeth foi repreendida por seu superior por atender pessoas que não tinham condições de pagar os tratamentos. Foi determinado que ela só poderia atender essas pessoas em seus horários de almoço, e assim ela se recusou a deixar de atender pessoas em razão do pagamento das consultas, demitindo-se do trabalho (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 209).

A saída das duas atividades profissionais remuneradas, em 1973, marcou uma transição na forma de trabalho de Elisabeth. A partir desse ano ela não se ligou novamente

a uma instituição hospitalar ou clínica. Como desde 1969, com a publicação de *Sobre a morte e o morrer*, ela conquistou reconhecimento público pelo seu trabalho, recebendo cartas e convites para palestras, com a saída dos trabalhos remunerados fixos, ela decidiu se dedicar a trabalhar de forma autônoma com o tema da morte e morrer. Desse modo, a partir de 1973 Elisabeth passou a organizar *workshops* com alguns dias de duração, com o intuito de ajudar os participantes a compreenderem de outra maneira a morte e o morrer (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 209–210).

No trabalho realizado anteriormente com crianças Elisabeth tinha observado que a experiência infantil na transição da vida para a morte era mais aberta e menos conflituosa com essa realidade. Sua interpretação era que as crianças geralmente carregavam histórias de vida com menos traumas e questões pendentes. Dessa forma, ela passou a conceber seu trabalho como uma maneira de ajudar as pessoas a trabalharem seus traumas, viver de uma forma menos conflituosa, para assim aprenderem a morrer com menos sofrimento (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 209–210).

Com os *workshops*, ela encontrou uma atividade que reunia os interesses que havia cultivado em seus trabalhos hospitalares e universitários. Ela realizava suas duas principais atividades, atendendo e ensinando. Seus *workshops* eram procurados por pessoas em situação terminal, e ali elas continuavam a ocupar o lugar de professores do grupo, falando sobre suas experiências, pensamentos, sentimentos. Essa nova forma de trabalho também propiciou uma sensibilidade de Elisabeth a outras formas de adoecimento e proximidade da morte, como, por exemplo, pela participação de pessoas com AIDS, ainda no surgimento dessa doença, conforme veremos adiante.

Os workshops eram itinerantes, e suas edições colocavam Elisabeth em constantes viagens, principalmente nos EUA e na Europa ocidental. Em um primeiro momento, Elisabeth relata o apoio de seu núcleo familiar à mudança de carreira. Desde a publicação de *Sobre a morte e o morrer* sua casa recebia semanalmente mais de mil cartas de pessoas que haviam lido o livro, convites para *workshops* e palestras. A mudança era sentida pela família, mas Manny e os filhos apoiavam a distância dela e a nova realidade profissional (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 210). Nesse momento não é relatado por ela o desgaste que vinha se desenvolvendo entre trabalho profissional e trabalho doméstico. Com a agenda profissional lotada e a constante distância do ambiente familiar ela diminuiu o cuidado

desse ambiente. No novo momento profissional, as atividades domésticas são relatadas por ela esporadicamente, e estão relacionadas a um trabalho de prazer, que ela faz questão de exercer quando está desgastada profissionalmente, atividades como cuidar dos jardins e cozinhar.

Além da realização dos *workshops*, Elisabeth continuava realizando duas outras atividades profissionais no período, que era a pesquisa sobre experiências de quase morte, juntamente com seu antigo companheiro de trabalho reverendo Gaines, e também o trabalho como escritora. Ambas as atividades estavam intimamente relacionadas com os *workshops*. No caso da pesquisa sobre experiências de quase morte, em meados da década de 1970 Elisabeth já havia acumulado mais de vinte mil entrevistas com pessoas que foram reanimadas após falecerem (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 210). Os resultados, segundo sua autobiografia, apresentavam um padrão das experiências. As pessoas começavam relatando observarem seus corpos de cima, como se estivessem voando, depois iam se afastando e encontrando uma luz, em um momento em que cessavam as dores que sentiam enquanto estavam vivas (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 211).

As descobertas provenientes dessa pesquisa foram tomadas como mais uma legitimação de seu trabalho nos *workshops*. Ela desejava ensinar a observar a morte como parte da vida, uma experiência de transformação e transmutação, que não consistia em um fim, mas em um recomeço. Elisabeth buscava se aproximar do meio científico com essas constatações, afirmando que nossa visão de morte seria equivocada, e que na verdade a morte não existiria como finitude de experiências (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 214–216).

Suas interpretações sobre a não existência da morte passaram a gerar desconfiança de seu marido, Manny, sobre seu trabalho. Ele também era médico, e a partir do momento que Elisabeth começou a se dedicar à possibilidade de vida após a morte, seu trabalho passou a ser visto com ceticismo também por ele. Ela relatava ser encorajada e apoiada na mudança para o trabalho autônomo anteriormente, mas quando passa a falar abertamente sobre experiências após a morte ocorre uma mudança na postura familiar frente ao seu trabalho. Ela cita que seu marido não se interessava mais por suas questões, que ela deixa de compartilhar com ele suas descobertas e interesses de trabalho (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 221–222).

O ambiente familiar passa a ficar mais instável quando Elisabeth começa a frequentar um centro onde se realizavam sessões de mediunidade. Ela conhece esse centro, que era localizado na cidade de Escondido, próxima da fronteira com o México, quando vai até o local realizar uma palestra e um *workshop* sobre seu trabalho. Depois de concluir o evento, ela aceita o convite para participar de uma sessão de materialização de espíritos através de um médium da cidade. A experiência foi ao encontro de suas descobertas sobre a vida de espíritos após a morte, e ela continuou frequentando o centro esporadicamente, mesmo sendo muito distante da cidade onde residia (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 223–226).

Ela relata que sua família, especialmente Manny e sua filha Barbara, viam com desconfiança o trabalho mediúnico e o médium do centro que Elisabeth frequentava. As desconfianças se referiam à possibilidade de as pessoas do centro estarem ludibriando e se aproveitando da fama de Elisabeth para arrecadar novos seguidores e mais dinheiro. Após alguns meses frequentando o centro, e com o crescimento da indisposição em casa sobre suas escolhas profissionais e religiosas, seu marido pede o divórcio. A separação ocorre em 1976, e ela cita o episódio como algo completamente inesperado, deixando-a em estado de choque, sem acreditar no acontecido. Sua impressão era de que rapidamente tudo voltaria ao normal, o que não ocorreu (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 227).

Passadas algumas semanas Elisabeth entrou em acordo com o ex-marido, deixando a casa em Chicago e a guarda dos filhos com ele, enquanto continuava seus *workshops* e as atividades no centro de mediunidade, viajando constantemente. Ela então alugou um *trailer* em Escondido, ficando próxima ao centro de mediunidade (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 228, 229).

Depois de aconselhamentos recebidos no trabalho mediúnico, ela decidiu construir um centro para realização de seus *workshops* na região onde realizava os trabalhos espirituais. Apesar de ter boa remuneração a partir de seus trabalhos, ela não consegue adquirir o empréstimo bancário para comprar o terreno escolhido, já que todas as suas grandes transações bancárias anteriores estavam em nome do ex-marido, e assim ela não possuía nenhum antecedente de compras e pagamentos para negociar empréstimos junto a bancos. Depois de conversar com Manny, decidiram que ele compraria o terreno e arrendaria para ela; em troca a casa em Chicago ficaria registrada como propriedade apenas dele (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 229–230).

Com o acordo, ela construiu o centro, chamado *Shanti Nilaya*, uma palavra em sânscrito que significa “última morada”. Na nova instituição, ela realizava seus *workshops*, agora com mais tempo e estrutura mais adequada. Os novos *workshops* duravam cerca de uma semana e se caracterizavam por uma imersão dos participantes em debates sobre a morte e o morrer, trabalhos terapêuticos e também trabalhos mediúnicos. Elisabeth passou a contratar frequentadores do centro mediúnico para trabalharem no local, tornando-se empregadora de cerca de dez pessoas dali, incluindo o médium principal, Sr. B.

Mesmo frequentando o trabalho mediúnico e colocando-o dentro de seu centro de trabalhos profissionais, Elisabeth refere ao próprio trabalho como científico. Durante a autobiografia, ela cita diversas vezes a importância de trabalhar sobre a morte e o morrer a partir de uma perspectiva científica, de não ser confundida com as pessoas que comem tofu e meditam, de se sentir bem próxima a laboratórios e centros de pesquisa respeitáveis (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 240, 241, 248). Uma ocasião especificamente evidencia o interesse em se aproximar do meio científico, que foi sua visita ao centro de pesquisas sobre experiências extracorpóreas, presidido pelo pesquisador Robert Monroe. Ela realizou ali uma dessas experiências, que era induzida por uma frequência sonora específica, e falando sobre suas impressões citou a sensação de credibilidade e confiança por estar em um laboratório, fazendo parte de uma pesquisa científica (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 241).

Ao mesmo tempo, sua credibilidade no meio científico era colocada em questão desde que passara a trabalhar com a hipótese de vida após a morte. O grande sucesso e reconhecimento conseguido através da publicação de *Sobre a morte e o morrer*, um livro dedicado à vivência do *morrer* pelos moribundos, não se aplicava da mesma forma a sua pesquisa sobre a *morte*, e mais especificamente, da experiência humana após a morte. Mesmo em seu núcleo familiar, essa mudança de abordagem em seus trabalhos havia culminado em um conflito. Ao mesmo tempo, sua presença era acolhida e desejada em grupos de mediunidade, em palestras e eventos a respeito de religiosidade.

Sua relação com o grupo de mediunidade passou a ser mais delicada depois de alguns anos de convivência e da presença desses trabalhos religiosos em seu centro profissional. Começaram a surgir acusações sobre a conduta de Sr. B. durante as sessões. Ele era o principal médium do grupo e as acusações se referiam a casos de assédio sexual e de fraude no trabalho mediúnico (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 252–253). Cabe ressaltar que



as sessões eram realizadas em uma sala escura, sem que qualquer participante enxergasse o que acontecia durante as incorporações. Enquanto as acusações eram investigadas, tanto por participantes do grupo, quanto pela polícia, Elisabeth teve problemas também com seu centro profissional. Seu ex-marido, precisando de dinheiro, havia vendido a propriedade onde ficava o centro *Shanti Nilaya*, e que era arrendado para Elisabeth. Ele não informou a ela sobre a decisão, que descobriu o fato quando recebeu o mandato de despejo (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 258).

Com o despejo de seu centro profissional, e com novas acusações surgindo constantemente a respeito do trabalho mediúnico, Elisabeth deixou os dois centros em que exercera seus trabalhos profissionais e espiritualistas durante cerca de seis anos. Ela continuou realizando seus *workshops*, retornando a uma agenda mais itinerante de trabalho, e mantendo uma casa que havia construído em Escondido. Apesar de não relatar um abalo de sua condição financeira em decorrência dos acontecimentos, já que seguia trabalhando, as perdas estavam relacionadas à sua realização profissional. Isso fica evidente no fato de perder um espaço construído para seu propósito dos *workshops* em ajudar grupos a transformarem sua visão da morte, e seguir ajudando pacientes terminais e portadores de doenças crônicas a encontrarem sentido no processo de morrer, além de perder um grupo de confiança, onde investia seu interesse pela vida após a morte e o contato com espíritos guias.

Com a saída do grupo de trabalho mediúnico, Elisabeth demitiu o Sr. B. e sua esposa, que eram empregados em seu antigo centro *Shanti Nilaya*, e dessa relação surgiu outro conflito em sua trajetória social. Depois da demissão aconteceram dois acidentes que levantaram novas suspeitas sobre a relação com seus antigos colegas, como um incêndio proposital em sua residência e um acidente de carro em decorrência de problemas com os freios. Após os acidentes ela decidiu mudar-se da cidade e, enquanto não encontrava um local novo para morar, realizou uma grande viagem com seguidos *workshops*, para estar distante de sua antiga residência (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 259, 260, 265, 266).

Desde a separação com Manny e a saída do ambiente domiciliar e do contato com os filhos, as considerações sobre o trabalho profissional de Elisabeth apresentam novas impressões. As viagens e os *workshops* são tratados por ela como sendo, ao mesmo tempo, fonte de renda e de realização profissional, como antes, mas passam a ser continuamente

referidos como uma atividade extenuante. Ela se refere a cuidar de todos e não ser cuidada por ninguém, a estar só (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 238). Nesses momentos ela encontrava sentido para seguir trabalhando pelo contato com os ensinamentos das entidades que ocorriam nos trabalhos mediúnicos. Com o fim de seu vínculo com o centro, ela relata continuar tendo contato com algumas entidades sozinha, o que gerava sentido para a continuidade de seus trabalhos, mesmo sentindo-se cansada e sozinha (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 238–239).

Depois de um seminário realizado na Virgínia, durante uma jornada de *workshops*, Elisabeth é convidada a conhecer uma região rural em um condado próximo, chamado *Head Waters*. O convite já se referia a um eventual interesse em mudança para a região e, após o contato com o lugar, Elisabeth decide construir um novo centro ali. Ela compra uma fazenda sem maiores dificuldades bancárias e financeiras, e constrói durante sete anos sua nova instituição, agora denominada Centro Elisabeth Kübler-Ross (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 268–269).

Com a nova fazenda e o novo centro para *workshops*, Elisabeth refaz a relação entre trabalho domiciliar e trabalho profissional. Ela atua na fazenda como fazendeira, plantando, tendo criações, e também seguindo suas atividades profissionais na recepção de grupos para trabalhar sobre o tema da morte e do morrer. A partir desse momento se estabelece de forma mais contundente a relação entre trabalho doméstico (cuidados da fazenda) como fonte de prazer, além de grande dispêndio financeiro para ela, e o trabalho profissional com os grupos, além das viagens, como fonte de desgaste e cansaço, apesar de um forte sentido para continuação desse trabalho (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 278, 290, 291).

O cansaço e a exaustão chegaram ao ponto de gerarem complicações de saúde para Elisabeth. O primeiro problema ocorreu depois de uma jornada de *workshops* na Europa. Ela havia passado cerca de duas semanas trabalhando diariamente nesses eventos, e logo após a conclusão da jornada, quando descansava na casa de sua irmã, teve uma fibrilação no coração que a levou a um desmaio. Ela relatava para a irmã que estava exausta, se sentindo mal e desmaiou durante o café da manhã, ficando alguns minutos sem respirar, antes de acordar (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 287). O problema no coração ocorreu no

início de 1988, e já em agosto do mesmo ano ela sofreu um derrame sério enquanto dirigia o trator da fazenda (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 287–288).

Nas duas ocasiões em que apresentou problemas de saúde, Elisabeth dispensou o atendimento médico convencional. No problema com o coração não procurou nenhum cuidado médico, enfrentando a vontade de sua irmã, e indo logo em seguida ao aeroporto para retornar aos EUA (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 287). Já no caso do derrame, ela foi para um hospital com a ajuda de uma amiga, pois já estava paralisada e sem conseguir falar (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 289). Porém, após três dias internada, quando começou a recuperar suas capacidades, deu alta a si mesma e deixou o hospital. Seus relatos sobre o período hospitalizada apontam para vários distratos entre ela e a equipe de saúde, o que se tornou corriqueiro nos anos posteriores.

Desde a metade da década de 1980, Elisabeth estava desenvolvendo uma nova vertente em seu trabalho. Já residindo na fazenda, em Virgínia, ela acompanhava o crescimento dos casos de AIDS, e passou também a receber em seus seminários e *workshops* pessoas que morriam daquela doença. São relatadas por ela as impressões sobre o crescimento da doença, que de início era chamada de “câncer gay”, e não causava maiores preocupações em sua vizinhança, até se tornar uma epidemia sobre a qual as informações eram escassas, e que estava cercada de preconceito (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 262–264). Sua própria experiência com a nova doença é interessante nesse sentido. Ela relata a primeira vez que encontrou um paciente em seu seminário que estava morrendo de AIDS, quando viu sua aparência, e ficou se perguntando como poderia tirar ele dali, com medo de que aquela doença *horível* fosse contagiosa (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 261).

Mesmo com a primeira impressão, o paciente permaneceu no seminário e, depois de pesquisar e descobrir que a doença não era contagiosa fora pelo contato sanguíneo, Elisabeth se dedicou à causa de trabalhar com pessoas soropositivas, especialmente crianças nascidas com a doença e abandonadas por seus familiares. Com a nova proposta de apoiar especificamente pessoas portadoras do HIV, Elisabeth encontrou um novo e violento conflito com os moradores da cidade onde vivia. Após relatar seus planos de adotar bebês soropositivos para cuidados em sua fazenda ela passou a conviver com ameaças realizadas por seus vizinhos (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 278–281).

Conforme ela relata, o medo e a ignorância dos moradores do condado de Head Waters traduzia-se em tiros em suas janelas, pneus rasgados todas as vezes que ela saía de carro para a cidade, execução de seus animais de criação, além de xingamentos e ameaças de morte. Com toda a pressão dos moradores da região, o projeto de adoção e cuidado de crianças soropositivas foi proibido pela vigilância sanitária do distrito. Pelo fato de o tema ter-se tornado público no distrito, foi convocada uma assembleia sobre o assunto. Por fim, definiu-se que Elisabeth e o próprio município não tinham as condições sanitárias necessárias para receber crianças com AIDS (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 278, 281).

Tudo isso ocorreu no período em que Elisabeth ainda se consolidava na fazenda, construindo novos centros – onde ela desejava receber as crianças – e ampliando as criações de animais e áreas de cultivo. Todo o trabalho foi concluído apenas em 1990, sete anos após sua chegada no local. Nesse ano ocorreu a inauguração da fazenda, contando com a presença de diversos colaboradores do trabalho de Elisabeth, bem como a inauguração oficial do Centro Elisabeth Kübler-Ross (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 292). Após a inauguração, seu trabalho permaneceu consistindo na realização dos *workshops* e palestras naquele local, mas também em viagens, até o ano de 1994. Nesse ano, enquanto viajava, um grupo de moradores locais ateou fogo à sua casa da fazenda, causando perda total no edifício e em todos os seus registros de trabalhos, diários, pesquisas, além de vários outros bens pessoais (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 301).

Com o novo incêndio, ela decidiu se mudar para o Arizona, residindo em uma casa no deserto, distante da cidade. Ela doou a fazenda em Head Waters para uma instituição beneficente e com a nova mudança encerrou as atividades do Centro Elisabeth Kübler-Ross, o que se assemelha a uma aposentadoria de sua parte (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 303). Nos anos subsequentes, até 1998, quando escreveu sua autobiografia, ela não relata mais atividades em *workshops* e viagens profissionais. Os últimos trabalhos realizados por Elisabeth no fim de sua vida foram livros. Ela manteve o trabalho de escritora, publicando cinco novos livros depois do lançamento de *A Roda da vida*, em 1997, até seu falecimento em 2004. Ao todo, durante sua carreira foram vinte e duas obras publicadas, além de artigos para revistas e capítulos em compêndios sobre o tema da morte e do morrer.

Com o novo momento de vida envolvendo menos trabalhos profissionais, Elisabeth viveu em sua casa no Arizona o processo de morrer até o ano de 2004. Logo na chegada à

nova casa, no ano de 1995, ela sofreu um novo derrame, mais intenso que o anterior (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 303). Depois dele foram mais “uma série de derrames”, entre 1995 e 1997, quando publicou sua autobiografia (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 310–311). A condição de saúde a privou da autonomia no cotidiano. Ela passou a ser acompanhada e cuidada por profissionais e, ocasionalmente, por seus filhos em casa, sendo necessárias várias hospitalizações no fim de sua vida.

Sua relação com os cuidados hospitalares continuou conflituosa. Ela relata o desgaste com enfermeiras que se dedicavam aos seus cuidados em um dos derrames, bem como com médicos, por não querer seguir internada, pela proibição de fumar e ter uma dieta que fosse de seu gosto (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 304–305). O incômodo se baseava em ser atendida por profissionais de saúde que não estavam dispostas a trabalhar como um profissional da saúde deveria atender – em sua visão, claro. Eles não demonstravam interesse por ela na condição de paciente, e apenas cumpriam protocolos de atendimentos.

As críticas realizadas por ela não são endereçadas apenas aos profissionais de saúde que a atendiam, mas também ao sistema Medicare, que cobria seus cuidados após os sessenta e cinco anos. O sistema de saúde, segundo suas observações, era gerido por pessoas que não conheciam o trabalho de saúde, que não conheciam os pacientes, e assim não teriam condições de tomar decisões satisfatórias para os próprios pacientes (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 307). Ela cita o exemplo de sua fisioterapeuta, que foi ressarcida pelo seguro de saúde por um número delimitado de consultas, mas que foi insuficiente para concluir, ou pelo menos adiantar o tratamento necessário para seu caso. Depois de encerradas as sessões cobertas pelo sistema de saúde, a fisioterapeuta deixou de atendê-la, causando sua indignação em relação a ambos, o sistema e a profissional (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 306–307).

Elisabeth também aborda rapidamente o tema da eutanásia quando fala sobre seus últimos dias no Arizona. Adotando uma postura similar à de Cicely, ela critica a possibilidade de antecipar a morte de alguém por qualquer motivo. Em suas palavras:

(...) ainda sou contra Kevorkian, que tira a vida de pessoas prematuramente apenas porque elas estão sentindo dores ou desconforto. Ele não compreende que priva as pessoas das últimas lições, quaisquer que sejam, que precisam aprender antes de se

formarem (sinônimo de morrer utilizado por Elisabeth). (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 308–309)

Elisabeth faleceu em 2004, passando seus últimos anos no Arizona, depois dos derrames, impossibilitada de viver sozinha e autonomamente. David Kessler, com quem ela escreveu o último livro de sua vida, chamado *On Grief and Grieving*, publicou um artigo depois do falecimento de Elisabeth. Convivendo com ela em seus últimos dias, ele apresentou um pouco do contexto de seu morrer. Estando em casa, cercada pelos filhos e por netos, parceiros de trabalho, como ele próprio (David), Elisabeth faleceu em sua cama. Segundo Kessler, foi uma morte ordinária, sem nada de especial, mas que atualmente acabou se tornando extraordinária, pela raridade com que as pessoas vivenciam seus últimos dias e morrem em uma condição domiciliar e tranquila (KESSLER, 2004).

## **Capítulo 4 – Um novo trabalho com os moribundos: trajetórias individuais e trajetória social**

Durante os capítulos anteriores foi realizada a análise dos romances familiares e trajetórias sociais de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. Partindo dos relatos sobre as vidas das duas mulheres a análise proporcionou comentários a respeito de diversos temas, como a participação feminina no ensino superior, no mercado de trabalho, na Segunda Guerra Mundial, a emergência e posterior enfraquecimento de sociedades salariais e Estados de bem-estar. Todos os comentários e os dados colhidos nas biografias tiveram como objetivo interpretar o surgimento de um novo trabalho de cuidado para pacientes terminais. Neste último capítulo será considerado com mais profundidade a emergência dos trabalhos de cuidado. Buscamos, portanto, recuperar elementos vistos nos capítulos anteriores e traçar paralelos entre as trajetórias de Cicely e Elisabeth para compreender o surgimento de trabalhos específicos para pessoas no fim da vida.

Retomando a primeira análise biográfica podemos observar que para a trajetória de Cicely Saunders foram realizados quatro comentários principais relacionados ao seu trabalho com pacientes terminais. São eles: (1) A entrada na Universidade, atividade intelectual e contato com um pensamento religioso engajado. (2) Solidariedade no contexto de guerra. (3) Trabalho no pós-guerra, constituição do NHS e construção do St. Christopher. (4) Crises no novo paradigma neoliberal e reformulação do trabalho no St. Christopher.

Sobre o ponto (1) ressalta-se a entrada para os estudos em Oxford, que era parte de seu projeto parental. Cicely foi a primeira mulher de sua família a cursar o ensino superior, e isso demarca uma mudança na participação feminina no ensino superior e no mercado de trabalho. Uma mudança nas possibilidades de trajetória social. Na universidade, ela cursou dois anos de Política, Filosofia e Economia antes de abandonar os estudos para se tornar enfermeira e ajudar nos esforços de guerra. Ressaltamos também que, nesse período, Cicely se engajou em uma leitura religiosa presente no ambiente universitário de Oxford,

que conectava a atuação guiada pela fé com a atuação secularizada em um momento no qual surgiam valores de igualdade.

Os autores que lia e convivia em Oxford tinham vivenciado a Primeira Guerra Mundial e ali desenvolveram a fé cristã, buscando dar sentido ao sofrimento. Após o conflito, esses autores buscaram um entendimento da visão religiosa próxima da visão secular que apontava para uma sociedade mais igualitária. Dorothy L. Sayers, que era uma grande referência para Cicely, foi defensora da igualdade de diplomas entre homens e mulheres na universidade. Também escreveu peças sobre a vida de Jesus para rádonovelas durante a guerra, em 1941, que foram polêmicas em virtude de usar linguagem comum e acessível para se referir à vida de Cristo, além de usar um ator interpretando Cristo, o que era visto no período como heresia (CLARK, 2018, p. 43–44). Esse olhar religioso, que se mostrava engajado e participativo com a constituição de uma sociedade baseada em uma solidariedade democrática foi carregado por Cicely durante toda sua vida, mesmo depois de se converter a uma leitura evangélica.

No ponto (2) temos o valor de solidariedade durante a Segunda Guerra Mundial. Conforme visto, tanto em Oxford, quanto na vida familiar, Cicely estava imersa em contextos de apoio aos esforços de guerra. Seus irmãos estavam servindo no confronto, Oxford havia se declarado como instituição disposta a atuar no apoio ao Estado britânico, suas amigas realizavam treinamentos em enfermagem também para atuar em prol do coletivo na guerra. Nesse momento, Cicely também decidiu interromper os estudos para atuar como enfermeira e descobriu ali um sentido profissional no trabalho com a saúde. Ela cita o trabalho com enfermagem nesse período como estar no lugar certo.

Sobre o trabalho no pós-guerra, ponto (3), podemos destacar o trabalho de Cicely como profissional de serviço social no hospital St. Thomas e a emergência do Estado de bem-estar na Inglaterra, com a criação do NHS. Esse novo modelo político e social impactou o trabalho de Cicely, conforme ela coloca nas entrevistas para sua biografia (2018), citando que não precisava mais se desdobrar angariando recursos para tratamento de pessoas desvalidas, já que com o novo sistema público e universal de saúde os recursos públicos garantiam o financiamento dos tratamentos. Esse momento marca um ideal e uma política de proteção social, baseada no pleno emprego e na proteção das posições vulneráveis em sociedade, como os pacientes terminais.



Foi justamente no período entre as décadas de 1950 e 1970 que Cicely passou a se dedicar ao trabalho com cuidado de pacientes terminais como sua missão de vida (lembrando também da importância de sua visão religiosa). O período entre a década de 1940 e meados da década de 1970, conforme vimos, foi denominado por Castel como os *anos do crescimento*, e também como *sociedade salarial*. Nesses anos, Cicely trabalhou em hospices tradicionais, ligados a congregações católicas, desenvolveu pesquisas sobre controle de dor nesses pacientes, até criar uma instituição na qual a metodologia de cuidado que estava desenvolvendo pudesse ser executada da melhor maneira possível. O St. Christopher hospice foi gestado desde o início da década de 1960, inaugurado em 1967, e se consolidou durante a década de 1970, recebendo financiamento do NHS, e se tornando polo de formação para cuidados de pacientes terminais.

Por fim, o último comentário sobre o novo paradigma do trabalho e o momento de transformações e crise financeira no St. Christopher, na década de 1990 (4). Nesse ponto destaca-se a mudança de uma política de proteção e bem-estar social, conforme vimos no momento anterior, para um momento de corte de gastos, empregos e trabalho flexibilizado. Desde a saída de Cicely do cargo de diretora médica do hospice, em 1985, começou a ocorrer um processo de modificação da instituição. As ligações com o pensamento cristão de Cicely começaram a ser retiradas, como quadros de Marian.

Além disso, com o aprofundamento do novo momento social, já na década de 1990, ocorreu a diminuição do financiamento público e das doações que sustentavam o St. Christopher. Um processo político interno de destituição do então diretor médico foi instaurado e depois disso ocorreu a demissão de mais de 30 funcionários. A política de cortes e demissões chegou ao St. Christopher e também Cicely foi convidada a deixar seu posto de presidente do conselho sob a justificativa da manutenção do funcionamento do hospice. Com sua saída, um novo conselho assumiu, com novas formas de buscar doações e nova política organizacional. Cicely, no fim de sua vida, decidiu criar uma fundação em seu nome para manter um legado de seu trabalho que não se resumisse ao St. Christopher, já que ele havia sido modificado nas últimas duas décadas.

Sobre Elisabeth também foram realizados quatro principais comentários durante a análise de sua autobiografia: (1) Origem social e momento do trabalho. (2) Trabalho

voluntário no pós-guerra. (3) Trabalho profissional e trabalho doméstico. (4) Nova configuração de trabalho flexibilizado, separação e também adoecimento.

O ponto (1) evidencia o reconhecimento do trabalho como fonte de pertencimento ao ambiente familiar. De acordo com o projeto parental de Elisabeth, de suas irmãs e de seu irmão, o reconhecimento familiar passava pela realização de um trabalho. Essa era a condição de seu pai. Conforme vimos na trajetória de Elisabeth, com exceção de seu primeiro trabalho, que foi como criada em razão do conflito com o projeto parental paterno, ela conseguiu trabalhos na área que desejava (pesquisas e área hospitalar) com facilidade. O tipo de emprego também ressalta o momento histórico das políticas trabalhistas. Ela atuou em um laboratório durante nove anos, tendo diversas e longas licenças para realização de trabalhos voluntários. Sua saída do trabalho de assistente no laboratório ocorreu apenas quando se formou em medicina e passou a exercer a profissão em uma pequena cidade da Suíça. A condição de trabalho assalariado e estável marca o mesmo percurso social visto na biografia de Cicely, com a criação dos Estados de bem-estar.

Sobre o ponto (2) evidencia-se a importância do sentido de solidariedade ao sofrimento causado pela segunda guerra mundial. Já atuando no trabalho laboratorial, na Suíça, Elisabeth se engajou com o voluntariado em uma entidade que organizava apoio para cidades devastadas pelo conflito. Esse momento ocorreu logo após o fim da guerra. Realizando o voluntariado ela atuou diretamente com as pessoas que passavam por dificuldades na reconstrução das cidades, sem nenhuma mediação organizacional entre ela e os beneficiários de seu trabalho. Neste trabalho ela passou por longas jornadas e por diversos países. A atuação como voluntária reforçou seu desejo de cursar medicina e trabalhar em países com condições delicadas de saúde.

Com o retorno e a permanência na Suíça ela adentrou para o curso de medicina em Zurique. Quando se tornou médica, ela passou a realizar uma nova forma de trabalho, que buscava equilibrar as dimensões entre o profissional e o doméstico (3). Durante a formação, ela conheceu seu futuro esposo, Manny, com quem se mudou para os EUA depois de se formarem e casarem. No novo país ela passou a conviver com o trabalho profissional em grandes hospitais, com a mediação organizacional hospitalar entre ela e os pacientes, além de encarregar-se do trabalho domiciliar com o casamento. Com a chegada

dos dois filhos, o trabalho domiciliar intensificou-se ao mesmo tempo em que Elisabeth passou a se engajar no trabalho profissional com o tema da morte e do morrer.

Desde a chegada aos EUA ela relatava o estranhamento em relação à forma da medicina praticada ali, principalmente no isolamento imposto aos pacientes terminais e no silêncio entre os médicos sobre a condição de terminalidade. Com sua atuação profissional passando a cobrir também o campo da docência acadêmica, além do trabalho hospitalar, ela começou a investir na realização de seminários sobre o morrer, entrevistando coletivamente pacientes terminais. O intuito dos seminários sobre o morrer era aprender com os pacientes terminais como era a experiência de ser moribundo, e como eles poderiam ser mais bem atendidos nesse momento. Além disso, Elisabeth buscava aproximar os profissionais de saúde, que se formavam na Universidade, desse tema abafado na prática hospitalar do período. Ela desenvolvia uma noção de ciência engajada com uma ética do bem-estar dos pacientes terminais. Todo o processo de trabalho nos EUA foi realizado a partir do assalariamento e representou enriquecimento para a família de Elisabeth.

A partir de um conflito com a organização hospitalar em razão da realização dos seminários, que incluíam entrevistas com pacientes terminais, Elisabeth deixa o trabalho acadêmico e hospitalar em 1970. Com a saída desses lugares profissionais, ela passa a realizar uma nova forma de trabalho no início da década de 1970 (4). Sua atuação profissional, na condição de autônoma, baseia-se em *workshops* sobre o tema da morte e do morrer. Ela inicia um período caracterizado por longas e intensas jornadas de viagens, e passa a receber pelo trabalho na medida em que o realiza, deixando a seguridade do trabalho contratual e assalariado.

O novo engajamento profissional reflete um momento diferenciado do trabalho. Conforme visto nos pontos sobre Cicely, o mundo do trabalho passava do momento da proteção social para um momento de cortes, competição e desfiliação de classes vulneráveis. Elisabeth vivencia um período de maior flexibilidade, engajamento, mas também de trabalho excessivo. Com a nova rotina, o engajamento intenso pela busca sobre a morte e a participação em um trabalho religioso, seu marido pede divórcio e seu ambiente familiar se desfaz. Os filhos e os pertences ficam com o marido e Elisabeth segue sua carreira profissional, agora sozinha. Na década de 1990 ela começa a relatar

esgotamento com algumas características do trabalho realizado, como o excesso de viagens, e sofre alguns derrames. Depois de um derrame mais grave, ela diminui o ritmo de realização dos *workshops*, continuando a trabalhar apenas na disseminação de seus trabalhos e descobertas através da escrita.

Revedo de forma breve os principais pontos em que me apoiei para interpretar e analisar as biografias de Cicely e Elisabeth, podemos observar que seus trabalhos foram muito diferentes entre si. Enquanto Cicely constituiu um hospice, como uma instituição de cuidado semelhante a um hospital, atendendo diretamente pacientes terminais, Elisabeth se engajou com a docência, deixou o trabalho hospitalar, e depois passou a trabalhar realizando *workshops* e escrevendo. Contudo, além da forma específica de cada trajetória e trabalho, alguns elementos são comuns às suas atuações.

O aspecto em comum mais evidente é sinceridade sobre a abordagem da proximidade da morte com os pacientes terminais. O trabalho das duas mulheres “começava” quando se assumia as reais condições de saúde do paciente terminal. Ao invés de dissimular os diagnósticos sobre o estado dos pacientes, elas pregavam que a verdade fosse transmitida inteiramente para eles e seus familiares. Além disso, ambas postulavam que existe muito trabalho a se fazer quando se está vivendo o período terminal de vida. Ao invés do reconhecimento do final da vida ser um final do trabalho, isso era visto como o início de um novo processo. Nesse ponto, o trabalho de ambas caminhava na direção dos diálogos sobre o sentido na vida, mesmo quando se estivesse próximo da morte. Elisabeth, por exemplo, dialogava com os pacientes nos seminários sobre a morte e o morrer, que o fato deles falarem sobre suas experiências poderia auxiliar outras pessoas a passarem por situações parecidas no futuro. Cicely, junto a David Tasma, buscava em seus diálogos encontrar um aspecto específico de sua vida. Mesmo ele estando sozinho em um hospital, longe de sua terra natal, sem amigos, Cicely dizia para ele “você importa, porque você é você”.

Além desses aspectos em comum, as duas mulheres se tornaram as principais referências no trabalho com pacientes terminais. Até os dias atuais formações na especialidade de cuidados paliativos contam com conteúdos como a teoria dos cinco estágios do morrer, o conceito de dor total, e combinam os trabalhos das duas autoras. Logo, é nesse sentido que consideramos as duas atuações como parte da constituição de

um novo trabalho com os pacientes terminais e sobre o morrer. Olhando para as biografias e trabalhos de Cicely e Elisabeth, algumas questões podem ser vistas em conjunto e dão indicações sobre o desenvolvimento de uma nova atenção aos pacientes terminais dentro do campo da medicina e das demais profissões da saúde.

Pensando as características em comum das duas trajetórias, primeiramente ressalta-se a participação das duas autoras na Segunda Guerra Mundial. Cicely trabalhando como enfermeira no próprio período da guerra, e Elisabeth atuando como voluntária logo após o fim do conflito. De formas diferentes, ambas atuavam em um sentido de participação e solidariedade com o coletivo. Cicely alistou-se para o trabalho de enfermagem, seguindo o exemplo de amigas, com o sentido de somar-se aos esforços de guerra. Conforme vimos, este não era o interesse de seu projeto parental, mas ela estava imersa na Universidade, em um ambiente de apoio ao conflito, de solidarizar-se e doar-se com o bem comum durante a guerra. Na biografia sobre Cicely, escrita por Clark, ele cita a mudança do comportamento de Oxford na Segunda Guerra. Diferentemente de situações anteriores, quando a Universidade posicionou-se contrária aos esforços de guerra, e não se envolveu, com a deflagração da Segunda Guerra Mundial, a Universidade se posicionou como uma instituição a serviço do Estado em seus esforços.

Apesar de Elisabeth demonstrar interesse em se engajar com o conflito enquanto ele ocorria, a atuação como voluntária se deu logo após o fim da guerra. Ela atuou mais na reconstrução das zonas afetadas pela guerra. O trabalho voluntário proporcionava uma relação muito direta com as pessoas que ela atendia e auxiliava. As condições de moradia, de alimentação e de segurança eram as mesmas para Elisabeth e para os moradores dos locais afetados. Eles vivenciavam a mesma realidade objetiva, com a diferença de ela estar ali pelo interesse em auxiliar, e eles na busca de reconstruírem suas vidas em um novo momento.

Nas biografias de ambas as mulheres o momento da guerra é ressaltado, e as imagens apresentadas demonstram como esta provocou uma mobilização peculiar. Os relatos da vida em Londres no início do conflito, quando Cicely tinha iniciado seu treinamento como enfermeira, são exemplares de um momento de exceção. Depois do primeiro bombardeio de Londres pelos alemães seguiram-se 67 noites de bombardeios na cidade. O hospital em que ela se formava teve diversas alas destruídas, em que morreram

mais de uma dezena de profissionais de saúde. Cicely e suas colegas foram realojadas para o treinamento fora da cidade. Depois de concluído o período de formação, elas atuaram em três diferentes hospitais improvisados, atendendo desde soldados feridos até idosos e crianças com doenças infecciosas e desnutrição. Nos relatos é possível identificar uma mobilização diferente do trabalho, que transcendia a perspectiva de realização profissional individual, no qual a solidariedade aos esforços coletivos fica evidente.

Na autobiografia de Elisabeth esses relatos começam com a chegada dos refugiados na Suíça com o fim da guerra. Pessoas que vinham das fronteiras com a França e a Alemanha caminhando, buscando comida e apoio. É citado o trabalho de dar banhos para conter infestações de piolhos e pulgas, banhos para evitar doenças infecciosas. Depois, durante os trabalhos voluntários, o encontro com vilas e povoados sem alimentos, cercados por minas terrestres e muitas doenças. A própria Elisabeth teve uma séria complicação pulmonar durante o trabalho na Polônia, quando cuidava de um pequeno posto de saúde junto a uma médica polonesa.

Com essas experiências de atuação com a destruição causada pela guerra, ambas as autoras cursaram o ensino superior depois do conflito. Cicely retornou a Oxford e concluiu sua formação para atuar com profissional do serviço social, e Elisabeth cursou medicina em Zurique, sua cidade natal. Nesse ponto é importante lembrar a gênese socioafetiva das autoras e a participação feminina nas universidades. As famílias das duas mulheres contavam com poder aquisitivo elevado. No caso de Cicely, o padrão de vida era ainda mais abastado. Nos projetos parentais das famílias de ambas, a formação superior dos filhos era desejada e encorajada. E isso se estendia para as filhas também, tanto que a entrada de ambas para medicina significou a reconciliação com os respectivos projetos parentais. Na biografia de Cicely, seu pai desejava que ela tivesse boa escolarização, pudesse se formar na área do seu interesse. O abandono dos estudos para atuar como enfermeira foi uma quebra com as expectativas familiares, que só foi reconstituída quando Cicely cursou medicina. No caso de Elisabeth, sua família também fomentou a entrada de uma filha no ambiente universitário, mas que não era ela. Conforme vimos, seu projeto parental estava mais vinculado ao trabalho que à escolarização, mas pelo exemplo de sua irmã Eva, que foi preparada para seguir os estudos superiores, podemos perceber como sua família de classe média alta investia na formação universitária de uma das filhas. Além

disso, também foi a entrada para medicina que marcou a reconciliação entre Elisabeth e seu pai, já que desde a recusa do trabalho com o pai e os trabalhos voluntários no pós-guerra ela havia rompido com as expectativas dos pais.

O projeto de ter filhas frequentado o ensino superior demonstra uma transformação na entrada de mulheres nas universidades, e assim, na transformação das possibilidades profissionais femininas naquele momento histórico. Eisenmann (2007) apresenta as mudanças nas percepções sobre a presença feminina no ensino superior na Inglaterra e nos EUA desde o século XIX até meados do século XX. Observando sua reflexão e os dados utilizados na pesquisa, podemos acompanhar o processo de aumento da presença feminina nas Universidades desses países. O estudo de Eisenmann aponta que até meados do século XX existia uma interpretação proeminente de que o ensino superior para mulheres tinha melhores resultados em faculdades exclusivamente femininas. Essa interpretação propiciou a criação de *colleges* exclusivos para mulheres desde a segunda metade do século XIX. Um desses foi o *College for home students*, no qual Cicely cursou sua primeira formação superior, em Oxford. Essa abordagem da educação superior era menos nefasta do que outras anteriores, que colocavam a frequência nas universidades como uma atividade inapropriada para mulheres, argumentando que os índices de fertilidade de mulheres que frequentavam o ensino superior decaíam. Contudo, a interpretação dos estudos segregados representou também a marginalização de grande parte da produção acadêmica feminina até meados do século XX. Em Oxford, onde Cicely estudou, os graus de certificação dos *colleges* femininos só foram equiparados aos dos frequentados por estudantes homens na década de 1920 (EISENMANN, 2007, p. 7).

As biografias de Cicely e Elisabeth apresentam movimentos semelhantes aos descritos nessa bibliografia. Quando Cicely prestou exames para Oxford, a existência de um *college* exclusivo para mulheres foi determinante para sua entrada. Ela foi reprovada na primeira tentativa, quando aplicou para um *college* mais concorrido, e depois de um ano foi aprovada para o *College for home students*, tendo acesso ao nível superior em uma das duas universidades mais reconhecidas da Inglaterra. Isso ocorreu em 1938. Já no caso de Elisabeth, ela adentrou a universidade mais tarde (lembrando que era oito anos mais nova que Cicely), apenas no ano de 1951. Nesse momento, ela iniciou seu curso de medicina na

Universidade de Zurique, em uma faculdade sem divisões por gênero, quando a interpretação de currículos específicos para mulheres já estava em queda.

Esse contexto apresenta uma mudança gradual e substantiva. O crescimento da participação feminina no ensino superior e a equiparação dos graus obtidos por homens e mulheres indicam mais possibilidades de inserção profissional e participação social para mulheres. Mesmo com a manutenção do casamento como fator importante no projeto parental, principalmente no caso de Cicely, a mudança de ter acesso ao ensino superior e ter o mesmo reconhecimento de grau universitário que os homens propiciou maiores possibilidades de acessar um lugar prestigiado no mercado de trabalho profissional. A mudança geracional vista entre Cicely e Elisabeth e suas mães demonstra isso. As duas filhas realizaram ensino superior, trabalharam profissionalmente, disputaram uma leitura sobre os cuidados a pacientes terminais dentro do campo da medicina e se tornaram mais reconhecidas que seus respectivos maridos. É um contraste grande com a trajetória de suas mães, mais focado no trabalho doméstico, no caso da mãe de Elisabeth, e que assumia o gerenciamento do trabalho doméstico, no caso da mãe de Cicely, ou seja, mulheres que viveram em um período em que a inserção universitária feminina ainda era escassa.

Conforme vimos, a primeira formação universitária de Cicely foi cortada por sua formação e trabalho em enfermagem durante a guerra; já a de Elisabeth ocorreu depois do apoio à reconstrução de áreas devastadas pelo conflito. Suas formações estavam amparadas em trabalhos anteriores. Cicely, no retorno a Oxford, negociou junto à coordenação de seu curso o aproveitamento dos estudos realizados anteriormente para uma formação aplicada ao serviço social em saúde. Ela gostaria de permanecer próxima ao campo da saúde, mesmo impedida do trabalho com enfermagem pelo problema de dor nas costas. Elisabeth cursou medicina depois de voltar dos trabalhos voluntários. Esse já era um projeto anterior ao seu voluntariado, mas foi confirmado e realçado por ele, já que ela havia trabalhado como ajudante de uma médica em um posto de saúde improvisado na Polônia. A formação superior também estava vinculada a um tipo de trabalho prévio em assistência à saúde.

Transversalmente à participação feminina no ensino superior e no trabalho profissional, vemos também o engajamento de Cicely e Elisabeth com a constituição dos ideais de proteção nos Estados de bem-estar do pós-guerra. O estabelecimento dos Estados de bem-estar tem sido interpretado no presente trabalho pela via das transformações no



mundo do trabalho, observadas pela obra de Castel (2015). A disseminação do pleno emprego e do assalariamento como condição de desenvolvimento dos países europeus no pós-guerra é fator essencial da constituição dos Estados de bem-estar e, conseqüentemente, dos sistemas de proteção social. A emergência dessa forma de trabalho e dos sistemas de proteção ocorre a partir da década de 1940, e mais intensamente com o fim da guerra, em 1945.

A emergência de um Estado Social, conforme Castel, não representava somente os tentáculos de proteção do Estado aos desvalidos ou vulneráveis. Essa concepção de Estado institucionalizava uma *propriedade social*, que era em si uma propriedade, gerada e era disponível para todo o coletivo (CASTEL, 2015, p. 487–488). Cabe ressaltar que essa configuração de propriedade social foi institucionalizada principalmente em países europeus, em contraposição aos EUA, onde o processo de assalariamento era visto em razão dos fins individuais (CASTEL, 2015, p. 488). Nesse sentido, a percepção em países europeus do indivíduo (pertencente à coletividade nacional) como portador de uma mesma propriedade social que os demais aponta para a institucionalização de valores como cidadania e justiça.

No período em que se estabeleceu o Estado Social, Cicely concluía sua formação em Oxford e iniciava os trabalhos como profissional de serviço social; e Elisabeth realizava seus trabalhos voluntários pela Europa e retornava à Suíça para cursar medicina. Ambas formaram-se dentro de um contexto em que a percepção da igualdade e da universalidade dos cuidados em saúde estava em alta, e isso transpareceu em seus trabalhos. No caso de Cicely, conforme já vimos, tanto em relatos pessoais sobre as melhorias na arrecadação de fundos para viabilizar cuidados hospitalares a desvalidos, quanto na futura manutenção do St. Christopher Hospice, a instituição do sistema universal de saúde na Inglaterra (NHS) foi essencial. A criação de uma propriedade social no campo da saúde não só fomentava ideologicamente seu trabalho, legitimando-o frente à sociedade como um todo, como fomentava financeiramente a iniciativa de melhores cuidados e melhor manejo da dor em pacientes terminais.

Na trajetória de Elisabeth, a importância em seu trabalho dos valores de igualdade alicerçados em Estado Social transparece de forma diferente. Como ela se mudou para os EUA junto com seu esposo logo após a conclusão do curso de medicina, quase toda a sua

carreira profissional foi realizada no novo país. Conforme visto, o desenvolvimento de uma sociedade salarial nos EUA seguiu contornos diferentes dos estabelecidos na Europa Ocidental, muito mais voltados à proteção da propriedade privada do que na constituição de uma propriedade social. Dessa forma, os valores de igualdade no trabalho de Elisabeth ficam mais evidentes no conflito com as instituições hospitalares, do que no fomento de suas iniciativas. Conforme vimos em sua trajetória, ela entrou em conflito com diversas instituições hospitalares onde atuou pela discordância sobre o tratamento oferecido aos pacientes. Para ela, qualquer pessoa que necessitasse de cuidados deveria ser atendida, sendo o pagamento ou não dos custos uma questão secundária. Essa foi a razão da saída de um trabalho como diretora hospitalar, inclusive, quando o gerente do hospital queria que ela realizasse atendimentos gratuitos apenas em seus horários de almoço, para não prejudicar a gestão e a rentabilidade do hospital.

A formação dentro de um contexto onde os Estados Sociais estavam emergindo, propiciando redes de proteção ao cidadão, legítima e acolhe as propostas das autoras, de resgatar a importância e a singularidade do indivíduo frente ao coletivo, mesmo que ele esteja em estado vulnerável. Isso se dá quando Cicely coloca para os pacientes que “você importa porque você é você”, ou quando Elisabeth pede para que os pacientes terminais ensinem a ela como é morrer para que eles possam ajudar outras pessoas que venham a passar pela mesma situação. Em seus trabalhos, elas recuperavam um sentido de pertencimento e importância de pessoas terminais dentro de uma sociabilidade mais ampla.

Não podemos esquecer que essas características dos trabalhos das autoras também se relacionavam ao vínculo religioso, no caso de Cicely, e a um interesse de ir “além da ciência”, no caso de Elisabeth. Ambas nutriam a crença em um sentido transcendental da vida, e isso ficava aflorado em seus contatos com pacientes terminais. Mesmo que Elisabeth não tenha relacionado seu trabalho ao pensamento religioso, e realçasse a objetividade científica de suas pesquisas e descobertas, ela esteve tencionando as fronteiras do pensamento científico em sua trajetória. As pesquisas com pessoas que passaram por experiências de quase morte tinham como objetivo comprovar a realidade de uma vida após a morte, algo que não foi bem recebido por seus pares, que relacionavam essas experiências a ilusões e criações mentais.

No caso de Cicely o vínculo com o pensamento e prática da religiosidade cristã é mais evidente. Ela esteve trabalhando em centros religiosos durante boa parte de sua trajetória profissional, e o próprio hospice que criou foi pensado primeiramente como uma fundação filiada à Igreja da Inglaterra. No contato com pacientes terminais de quem se aproximou, como David Tasma, por exemplo, as reflexões sobre o fim da vida passavam pela existência de um Deus, um sentido maior para a existência, um sentido transcendesse a vida e a morte.

A recusa e oposição à eutanásia por parte das duas autoras se relacionava com o sentido religioso ou espiritualista presente em seus trabalhos. De acordo com suas interpretações não seria correto antecipar a morte de alguém deliberadamente. E a essa possibilidade ambas fizeram críticas em diversos momentos de suas carreiras. Dentro de seus trabalhos não era uma possibilidade assumir a responsabilidade pela vida ou morte de alguém, mesmo que isso fosse solicitado, como no caso da mãe de Elisabeth.

Pode-se perceber uma confluência entre o tipo de visão espiritual das autoras e os aspectos que trabalhávamos anteriormente, como a formação em Estados de bem estar. O pensamento espiritual também se direcionava para a importância de cada pessoa, e da necessidade de proporcionar cuidados adequados independente de quem seja, ou da condição em que se encontra. No trabalho de Cicely isso fica muito evidente, conforme vimos no capítulo dedicado a sua trajetória, já que vários dos autores que influenciaram seu pensamento quando jovem conciliavam a crença religiosa com uma vida secular. Mas também no caso de Elisabeth essa confluência é marcante, como em seus trabalhos com os primeiros pacientes portadores do vírus HIV, quando ela legitimava a atuação junto a eles através de analogias com a história de Jesus e a necessidade de proporcionar amor uns aos outros.

Na proposta de compreender o surgimento e as características de um novo trabalho de cuidado para pacientes terminais acabamos por elencar duas categorias de dados analisados até aqui. Uns foram dados referentes à trajetória das autoras e dos movimentos sociais que propiciaram a elas as condições de realização de seus trabalhos. Nesse ponto vimos a gênese socioafetiva das autoras, o processo de entrada de mulheres no ensino

superior, a equiparação de graus universitários entre mulheres e homens, e a não realização de trabalho doméstico junto ao trabalho profissional. Esses dados estão centrados nas condições de realização, pelas autoras, de seus trabalhos e foram ressaltados pelo caráter biográfico da pesquisa. Como estamos observando dados de ordem biográfica, as condições objetivas que permitiram uma trajetória social ficam mais evidentes. A análise da gênese familiar, do projeto parental e da trajetória social de forma conjunta auxiliam na compreensão desses dados e na percepção das condições para a realização dos trabalhos das autoras.

O outro conjunto de dados analisados tinha como objetivo decifrar os processos que motivaram e inspiraram suas propostas de trabalho. Nesse sentido, delimitamos a participação de Cicely e Elisabeth nos esforços da Segunda Guerra Mundial, as características desses trabalhos, de atenção à saúde e de solidariedade em torno do alívio do sofrimento gerado pelo conflito. Além disso, ressalta-se também a emergência dos Estados de bem-estar social na Europa e da criação de uma propriedade social, à qual todos teriam direito, indistintamente. Conforme nossa interpretação, a emergência desse novo modelo de Estado e a criação das redes de seguridade legitima a atuação das autoras, além de propiciar fomento e investimento, no caso do trabalho de Cicely. Dessa forma, a construção de um trabalho de cuidado para pacientes terminais, buscando recuperar o sentido de pertencimento desses pacientes, colocando-os como protagonistas de seu processo de morrer é orientada na mesma direção da questão social da seguridade daquele período.

Compondo esses dois conjuntos de dados e análises pode-se perceber de forma mais completa o surgimento dos trabalhos das autoras, e de uma nova proposta de atenção aos pacientes terminais.

## Considerações finais

Com a proposta de pensar a formação dos trabalhos de cuidados paliativos percorremos cinco capítulos na dissertação. O estudo foi aberto com a revisão de literatura, contextualização do problema de pesquisa e apresentação da metodologia utilizada. Vimos os comentários de autores sobre as transformações históricas nas formas de morrer, ressaltando especialmente a emergência de um tipo de morrer contemporâneo. Além de análises de pesquisadores das ciências humanas encontramos também constatações de um morrer marcado por isolamento e solidão também em publicações de profissionais da saúde.

Delimitamos o interesse em abordar o surgimento de novos trabalhos de cuidado para pacientes terminais a partir das atuações de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. A abordagem biográfica foi escolhida na busca por trabalhar com dados fecundos, ancorados no real, conforme a inspiração na sociologia de Marel Mauss. O objetivo era partir das histórias de vida das autoras, de seus trabalhos, para conseguir chegar às mudanças sociais que influenciaram e inspiraram a elaboração dos trabalhos de cuidado para as pessoas em situação terminal.

Vimos também a importância do campo da sociologia clínica para a pesquisa. Recuperamos a história do campo, um pouco de suas abordagens e métodos. Foi através da técnica de romance familiar e trajetória social que interpretamos as biografias de Cicely e Elisabeth. A técnica em questão foi o fio que possibilitou costurar as biografias das duas mulheres com os contextos sociais em que elas viveram. Vendo a gênese familiar, o projeto parental e a trajetória social trilhamos um caminho que proporcionou o encontro com dados fecundos dentro das biografias. Dados com os quais pudéssemos ligar as vidas das duas mulheres às mudanças no mundo do trabalho, no acesso à educação superior, nos cuidados com pacientes terminais.

Também foi por inspiração no campo da sociologia clínica que vimos o estudo da implicação com a pesquisa, já no segundo capítulo. Ali foi apresentada uma reflexão sobre o processo de estudo do morrer enquanto pesquisador, buscando identificar como foi a

chegada ao objeto da pesquisa, e como ele se insere em minha trajetória pessoal. O ponto principal dessa análise foi a convivência entre o universo secular e religioso na minha história familiar, até a saída do ambiente religioso e o engajamento no trabalho intelectual. O interesse pelo tema da morte e do morrer aparecia como uma tentativa de balancear os dois universos dentro do trabalho acadêmico, mas que também gerava uma dificuldade em assumir o lugar de pesquisador. A proposta de refletir sobre a implicação com a pesquisa permitiu perceber esse comportamento que gerava angústia na pesquisa. Compreendendo a implicação foi possível delimitar um objeto e desenvolver a investigação de forma mais objetiva.

A tensão que surgiu primeiramente na análise da implicação se fez presente também nas histórias das duas mulheres pioneiras dos cuidados paliativos. De formas diferentes, tanto Cicely quanto Elisabeth conciliaram em suas atuações profissionais interesses seculares, como a criação de uma metodologia de cuidado para pacientes terminais que pudessem ser disseminadas e assegurar uma boa morte, com interesses espirituais e religiosos. Esses elementos foram analisados em mais profundidade nos capítulos três e quatro, dedicados especificamente às biografias de Cicely e Elisabeth. Esses capítulos foram a base das reflexões desta dissertação, apresentando as biografias completas das autoras, e traçando comentários em pontos relevantes de suas histórias. Vimos as especificidades de cada biografia, uma atuação mais voltada para a institucionalização de uma rotina de cuidado própria para pacientes terminais, outra voltada para a docência e para a disseminação de uma forma diferente de lidar com os estágios finais da vida.

Essa reflexão seguiu até o quinto e último capítulo, quando combinamos as duas biografias e trabalhos das pioneiras. O capítulo final teve como objetivo realçar os pontos principais vistos nas duas trajetórias, reunindo em uma mesma reflexão os dados encontrados nas histórias de Cicely e Elisabeth. Vendo de forma conjunta as histórias foi possível ressaltar a trajetória social do período em que elas viveram. Visualizar a passagem pela Segunda Guerra Mundial, o engajamento no trabalho nesse período, o pós-guerra na Europa e nos EUA, dentre outros fenômenos históricos. Ao fim, identificamos a importância das inspirações e da formação das autoras, como também dos lugares que elas ocuparam, para a realização de suas metodologias de cuidado.

A categoria central para toda essa reflexão, desde o primeiro até o último capítulo, foi o trabalho. Essa categoria se repetiu diversas vezes, e foi utilizada em diferentes contextos. Desde o sentido de atuação das duas mulheres, em que vimos as fronteiras de suas iniciativas, como a arte e a ciência, ou entre religião e secularismo. Também pensamos no trabalho como organizador da vida social, com a constituição de sociedades salariais, dos Estados de bem estar. Além disso, durante as histórias o trabalho foi observado também na relação com a vida psíquica de Cicely e Elisabeth, gerador de prazer e sofrimento, de sentido, satisfação, mas também de adoecimento.

O trabalho foi visto como um gerador de vínculos sociais. No estudo das trajetórias e atuações das autoras, vimos que seus trabalhos apontavam para um vínculo de igualdade e de diálogo com os pacientes terminais. E também que eles foram formados em um período de estabelecimento de propriedades sociais na Europa, onde o vínculo social passava pelo aproveitamento do trabalho coletivo para a proteção universal dos cidadãos.

Ver a sociohistória do trabalho de cuidados paliativos e as biografias de suas principais personagens nos convida também a refletir sobre os vínculos sociais que exercemos atualmente. Quais tipos de sociabilidade geramos com nossa organização atual no mundo do trabalho? Retornando às questões centrais para as ciências sociais, que tipo de solidariedade encontramos atualmente, quais vínculos com os demais cidadãos geramos em organizações hospitalares, religiosas, em nossa vida política? Todo o esforço de reler a história dos cuidados paliativos tem como objetivo fornecer ferramentas para lermos nossa sociedade atual, nossos cuidados com pacientes terminais atuais, nossas sociabilidades. O que buscamos foi somar com tantas outras pesquisas da área da sociologia, das ciências sociais, trazer mais dados e informações para que possamos ler nossa sociedade, ler nossas sociabilidades e os nossos trabalhos.

## Referências Bibliográficas

ARIÈS, P. **Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média / Philippe Ariès ; tradução de Pedro Jordão**. 2ª edição ed. Lisboa: Editorial Teorema, 1989.

BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 1179–1790, 2007.

BOULAY, S. D.; RANKIN, M. **Cicely Saunders, Fundadora del Movimiento Hospice de Cuidados Paliativos (Actualiazdo y completado por Marianne Rankin)**. Madrid: Ediciones Palabra, S.A., 2011.

BRAVERMAN, J. History of health care financing in the USA. In: **Health Economics**. 1ª ed. [s.l: s.n.]

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social : uma crônica do salário / Robert Castel ; tradução, Iraci D. Poletti**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

CLARK, D. **Cicely Saunders: Founder of the Hospice Movement : Selected Letters 1959-1999**. New York: Oxford University Press, 2005.

CLARK, D. **Cicely Saunders: A Life and Legacy**. [s.l.] Oxford University Press, 2018.

DEJOURS, C. **Da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho**. Rio de Janeiro; Brasília: Editora Fiocruz; Editora Paralelo 15, 2004.

DEJOURS, C. **A banalização da injustiça social**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

DEVEREUX, G. Da angústia ao método nas ciências do comportamento. **Revista Lacuna**, v. n. 6, p. 7, 2018.

EISENMANN, L. The Impact of Historical Expectations on Women's Higher Education. **Forum on Public Policy (Online)**, v. 3, p. 1–12, 2007.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ENRIQUEZ, E. **A organização em análise**. Tradução Francisco Da Rocha Filho. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

GAULEJAC, V. de. **Origens da vergonha, As**. Tradução Maria Beatriz De Medina. São Paulo: VIA LETTERA, 2006.

GAULEJAC, V. D. **Neurose De Classe, A - Trajetoria Social e conflitos de identidade**. Tradução Maria Beatriz De Medina. São Paulo: VIA LETTERA, 2014.



- GORER, G. **Death, Grief and Mourning**. New York: Arno Press Inc., 1977.
- KESSLER, D. The extraordinary ordinary death of Elisabeth Kübler-Ross. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 21, n. 6, 2004.
- KÜBLER-ROSS, E. The Care of the Dying - Whose Job Is It. **The International Journal of Psychiatry in Medicine**, v. 1, n. 2, p. 103–107, 1970.
- KÜBLER-ROSS, E. What is it like to be dying. **American Journal of Nursing**, v. 71, n. 1, p. 54–61, 1971a.
- KÜBLER-ROSS, E. Anger before death. **Nursing (ed. Española)**, v. 1, n. 2, p. 12–14, 1971b.
- KÜBLER-ROSS, E. On Death and Dying. **Therapeutic Grand Rounds**, v. 221, n. 2, p. 174–179, 1972.
- KÜBLER-ROSS, E. The languages of dying. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 3, n. 2, p. 22–24, 1 jun. 1974.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. Tradução Paulo Menezes. 3<sup>a</sup> ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- KÜBLER-ROSS, E. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer / Elisabeth Kubler-Ross; [tradução Maria Luiza Newlands Silveira]**. 8<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.
- KÜBLER-ROSS, E.; WORDEN, W. Attitudes and experiences of death workshops attendees. **OMEGA - Journal of death and dying**, v. 8, n. 2, p. 91–106, 78 1977.
- LEWIS, C. S. **A grief observed**. New York: Harper Collins ed., 2001.
- MARTINS, J. de S. (ed.). **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Editora Hucitec, 1983.
- MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. Tradução Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- MIRANDA, Â.; FLEISCHER, S. **Biografias, atuações profissionais e reflexões traçadas pela morte e o morrer: diálogos com profissionais de Cuidados Paliativos entre México e Brasil**. 2018. Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Brasília, 2018.
- MITFORD, J. **The american way of death revisited**. 1<sup>a</sup> ed. New York: Vintage Books, 1998.
- MORIN, E. **O homem e a morte**. Tradução Adelino dos Santos Rodrigues; João Guerreiro Boto. 2<sup>a</sup> ed. Portugal: Publicações Europa-América, 1970.

SALES, T. C. T.; NUNES, C. G. F. **Trabalho e identidade : trajetórias de mobilidade ocupacional : histórias de vida por um olhar da sociologia clínica**. 2013. Universidade de Brasília, 2013. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/14831>>. Acesso em: 13 maio. 2019.

SAUNDERS, C. The Last Stages of Life. **The American Journal of Nursing**, v. 65, n. No. 3, p. 70–75, mar. 1965.

SAUNDERS, C. M.; CLARK, D. **Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004**. New York: Oxford University Press, 2006.

SILVA, P. H. I.; NUNES, C. G. F. **O que fazemos do que fazem de nós : trajetórias sociais e militância entre os catadores de materiais recicláveis no Brasil**. 2016. Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

SIMMEL, G. A metrópole e a vida mental. In: **O fenômeno urbano**. 2<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1973. p. 11–25.

SUDNOW, D. **Passing on**. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc., 1967.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 4, p. 539–548, dez. 2012.

WEBSTER, C. **The National Health Service: a political history**. 2<sup>a</sup> ed. Oxford: Oxford University Press, 2002.

YUNG, T. da S.; NUNES, C. G. F. **Peguei o diploma, e agora? : desafios, dilemas e estratégias de inserção ocupacional de jovens recém-graduados em Ciências Sociais**. 2013. Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte - uma “sociologia da morte” no Ocidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais**. Tradução Aurea Weissenberg. 1<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1977.