

A circulação de afetos no processo de morrer¹

Lucas Faial Soneghet (PPGSA/UFRJ, Rio de Janeiro – Brasil)

Palavras-chave: Afetos; Cuidado domiciliar; Morte e morrer

Introdução:

No presente artigo, analiso a circulação de afetos no cuidado de sujeitos em processo de morrer, partindo de um trabalho de campo realizado em um serviço de assistência domiciliar da rede pública do Rio de Janeiro. O serviço em questão adota a modalidade de assistência denominada Cuidados Paliativos, voltada para pacientes com doenças degenerativas crônicas fora de possibilidade terapêutica. O ideário paliativista define o paciente como indivíduo multidimensional, o que significa trata-lo em seus aspectos físicos, psíquicos, emocionais, sociais e espirituais. Logo, o cuidado dos pacientes em processo de morrer envolve certo “trabalho emocional”, ou seja, o monitoramento, controle, expressão e gestão de emoções em situações de interação. Junto a isso, o adoecimento em contextos onde não há perspectiva de cura e há declínio das funções corporais tem suas especificidades, suscitando uma gama de emoções no paciente, em sua família e nos profissionais de saúde.

O processo de morrer é marcado por irrupções de estados corporais inesperados na forma de novos sintomas, escassez de materiais hospitalares e falta de recursos financeiros para arcar com os cuidados, entre outras situações imprevisíveis e incertas. Sendo assim, é comum a expressão de sentimentos de ansiedade, angústia e medo, bem como a modulação destes a partir de certas práticas afetivas como, por exemplo, o reforço mútuo de expectativas positivas (“tudo vai ficar bem”, “você melhorou bastante”), a manutenção de marcos temporais no futuro (consultas que estão por acontecer, mudanças possíveis no tratamento) e a reconstrução da vida cotidiana (tarefas corriqueiras, hábitos e um senso de normalidade). Entretanto, é preciso atentar para as variações na experiência emocional característica do processo de morrer, e para isso, argumento que a dimensão afetiva deve ser abordada a partir de sua ligação com a dimensão prática e relacional da vida social.

¹ Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro de 2020.

Afetos modelam abrem ou fecham rotinas de ação enquanto conferem certa tessitura emocional para as relações e situações. Estados afetivos podem ser entendidos como variáveis decisivas para a compreensão da vivência do processo de morrer através de sua influência na vida prática e nas relações intersubjetivas. Pela investigação da circulação dos afetos, abre-se um caminho para reconsiderar as conexões entre as dimensões corpórea, discursiva e normativa da vida social.

Arranjos de cuidado no processo de morrer

Durante a etnografia a partir da qual esse texto foi escrito, acompanhei a rotina de trabalho de profissionais de saúde integrantes de um serviço de assistência domiciliar – apelidado a partir de agora de Departamento de Atenção Domiciliar (DAD) – em um hospital público federal de grande porte. O DAD é descrito pelos profissionais que o integram como um serviço de desospitalização e atenção domiciliar, focado em pacientes sob cuidados paliativos, mas também atendendo pacientes cujas demandas de tratamento não são consideradas complexas o suficiente para estadia no hospital e, não obstante, exigem atenção contínua, por exemplo, pacientes com feridas abertas que demandam troca periódica de curativos e desbridamento. A princípio, os pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares foram o foco da etnografia.

Os cuidados paliativos são um modelo de assistência para pacientes acometidos por enfermidades para as quais não há possibilidade de tratamento curativo, usualmente, doenças crônicas degenerativas como o câncer. Sua história recente remonta às décadas de 1960 e 1970, quando um grupo de profissionais de saúde majoritariamente europeus se articulou para advogar a favor de melhores condições de tratamento para pacientes moribundos. Cicely Saunders, uma enfermeira inglesa católica, tornou-se a figura principal do movimento denominado *hospice*. O movimento *hospice* ganhou projeção na esfera pública, mobilizando profissionais de saúde e membros da sociedade civil – em sua maioria indivíduos brancos de classe média (Livne, 2019) – na defesa de melhores formas de assistência de saúde para pacientes moribundos, e contrapondo-se às condições de tratamento desses pacientes em hospitais.

Diante da imagem tenebrosa de uma morte ocultada, fria, solitária e cruel (Ariès, 1981; Elias, 2001), os cuidados paliativos defenderiam uma abordagem caracterizada pelo:

“...alívio da dor e sintomas aflitivos; afirmação da vida e da morte como processo normal; respeito ao tempo da morte sem aceleração ou adiamento; integração de aspectos psicoespirituais no cuidado; suporte à vida ativa o quanto possível; suporte para familiares durante a doença e o luto; abordagem multiprofissional, inclusive no luto; influência positiva no curso da doença; início o mais precoce possível [dos cuidados paliativos] para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento.” (Mendes, 2017, p. 29).

Ao longo das décadas de 1980 e 1990, o movimento *hospice*, que teve entonações religiosas e carismáticas na figura de Saunders, rotinizou-se e tornou-se parte integrante de instituições de saúde hospitalares (Mendes, 2017; Livne, 2014). Os cuidados paliativos são o modelo de assistência de saúde proposto pelo movimento *hospice* e comumente usa-se os dois termos como sinônimos. O cuidado domiciliar é um dos valores do ideário paliativista (Azevedo, 2020) – entendido aqui como conjunto de ideias e valores que orientam a ação dos indivíduos que atuam em contextos de cuidados paliativos – como, por exemplo, a valorização tanto da individualidade do paciente, que deve ser abordado em sua “multidimensionalidade”, o que significa considera-lo como ser físico, psíquico, emocional, espiritual e social, quanto de seus familiares e entes queridos como partes ativas do processo de morrer.

Assim, para o Departamento de Atenção Domiciliar (DAD), o cuidado domiciliar é um “cuidado compartilhado”. Nas palavras da enfermeira diretora do departamento, o cuidado compartilhado requer que haja “um familiar disposto a fazer os cuidados na casa de acordo com a orientação da equipe”. Nas visitas domiciliares da equipe multiprofissional e nas relações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, o centro e objeto principal é o processo de morrer. Defino esse processo inspirando-me no conceito de “trajetória da doença” de Strauss et al. (1985, p. 8): o processo de morrer inclui os eventos fisiológicos do corpo adoecido, a coordenação prática dos cuidados desse corpo – incluindo aqui a concatenação de temporalidades, expectativas, demandas, objetos e pessoas – e os efeitos dessa coordenação e desse processo nos envolvidos.

Para lidar com os eventos que compõem o processo de morrer, os sujeitos se organizam e coordenam suas ações. Fazzioni (2018) observou, em sua etnografia das práticas de saúde no Complexo do Alemão, uma configuração relacional-prática voltada para a resolução de problemas cotidianos. Diante de incertezas e precariedades várias é possível discernir um “arranjo”, isto é, “algo que se ‘organiza’ de determinada forma” e que se orienta para “dar um jeito” ou “resolver” tal ou qual problema prático (Fazzioni,

2018, p. 145). Logo, o termo “arranjo” indica tanto um concerto de relações quanto um ato de “arranjar” uma solução. Paralelamente, trabalho com o conceito de *arranjos de cuidado*, seguindo Fazzioni na dupla concepção relacional-prática. Essas figurações não se limitam, no caso do cuidado compartilhado domiciliar no processo de morrer, às relações familiares. Vizinhos, amigos, conhecidos, profissionais de saúde, todos podem fazer parte do arranjo de cuidado.

Assim, entendo o cuidado do corpo em processo de morrer por meio dos arranjos de cuidado, nos quais profissionais de saúde, familiares e pacientes se relacionam. A coordenação prática do cuidado envolve a distribuição de responsabilidades, o compartilhamento de informações e saberes, e a circulação de afetos. Estes últimos não são meros epifenômenos de posições, papéis ou condições materiais. É preciso entender seu lugar específico na organização dos arranjos de cuidado e do processo de morrer, sem reduzi-los de antemão a outras dimensões da vida social. Para esse fim, faço uma passagem breve pelas teorias do afeto para discutir o conceito em questão.

Definições e indefinições do afeto, do sentimento e da emoção

Falar de afeto é se colocar diante de um campo multidisciplinar de estudos, dentro do qual a psicologia, a biologia, as neurociências, a sociologia e a antropologia debatem, convergem e divergem. A palavra “afeto” foi posta no centro da chamada “virada afetiva”, momento na década de 1990 em que teorias do afeto inspiradas pela psicobiologia de Silvan Tomkins e pela filosofia de Gilles Deleuze propuseram um deslocamento na teoria social. A cognição e a discursividade, centrais para teorias interacionistas simbólicas e pós-estruturalistas respectivamente, foram deslocadas por um foco no pré-consciente e no infra-discursivo (Gregg e Seigworth, 2010, p. 5). Nesse *milieu*, o afeto é definido tanto pela sua qualidade de ser intrínseco ao corpo quanto pela sua capacidade de circulação em fluxos, unindo humanos e não-humanos em uma trama viva. A qualidade pré-consciente do afeto, nessa vertente teórica em particular, é conceituada por Massumi (1995) em termos de uma lacuna, um espaço entre e antes do registro consciente de uma emoção, que pode ser transposta em linguagem. O afeto, sinônimo de intensidade, é “um estado de suspense, potencialmente de interrupção”, mas não é qualificado nem pela sua passividade, “porque está cheio de moção, moção vibratória, ressonância” nem pela sua atividade, “porque a moção não é do tipo que pode

ser direcionada (senão simbolicamente) para fins práticos em um mundo de objetos e objetivos constituídos...” (Massumi, 1995, p. 86).

Na leitura de Massumi, um dos precursores e maiores representantes da teoria crítica dos afetos, uma emoção é um conteúdo subjetivo ou a qualidade fixada socio-linguisticamente de uma experiência. Sendo assim, enquanto o afeto é a intensidade das experiências de um corpo no mundo, em seus encontros com outros corpos, imagens, objetos, entre outros, a emoção é a intensidade qualificada, inserida em “circuitos de ação-reação narrativizáveis, na função, no significado.” (1995, p. 88). No entanto, não se deve assumir que esse domínio da intensidade é um extrato totalmente pré-reflexivo da existência corporal, posto que é também definido por sua ressonância com a cognição consciente e com o discurso. Assim, “o corpo não somente absorve pulsos ou estímulos discretos; ele dobra contextos em si...” (idem, p. 90). Por isso o afeto não é a-social, mas “pré-social – ele *inclui* elementos sociais, mas os mistura com elementos pertencentes a outros níveis de funcionamento, e os combina de acordo com uma lógica diferente.” (idem, p. 91).

A recombinação ou a ressonância que ocorrem a nível do afeto correspondem a sua localização entre corpo e mente. Mais ainda, tomar o afeto como perspectiva implica em adotar uma posição estratégica na qual corpo e mente ainda se encontram em estados incipientes, ainda não formados, mas com a potencialidade de emergirem. Aí reside a significância do afeto em uma teoria social: enquanto fonte sempre presente de irrupção, disrupção, transformação. É o que Spinoza denominou de “ainda não” do afeto, sua “promessa”. Não obstante o potencial do afeto como motor de mudança na vida social, seus caminhos são a princípio desconhecidos, isto é, não há garantia que um estado afetivo, em sua qualidade nascente e incipiente, se cristalizará em algo positivo (Gregg e Seigworth, 2010, p. 09).

Inspirados por Deleuze, Spinoza e pela neurobiologia de António Damásio e Silvan Tomkins, os pensadores e pensadoras da virada afetiva usam a categoria “afeto” como marco teórico para indicar a dimensão específica da realidade constituída de processos (sociopsicológicos/biológicos/neurológicos) emergentes que estão em ressonância, mas não em total correspondência com a dimensão discursiva do social ou a dimensão consciente da cognição. Nesses processos, certos estados corporais experimentados pelo corpo podem ser significados e narrados em termos de categorias como raiva, alegria, medo, tristeza, entre outras. Em suma, o “afeto” teorizado na virada afetiva designa tanto a força motriz latente em certos estados corporais, quanto o campo

modulado, vital e composto de múltiplos devires que flui entre humanos e não-humanos (Clough e Halley, 2007; Gregg e Seigworth, 2010, p. 6).

Na tradição da sociologia das emoções, por outro lado, o termo “afeto” não carrega o mesmo peso. De acordo com Bericat (2016), há cinco correntes teóricas na sociologia das emoções: cultura, estrutural, ritual, interacionista simbólica, e de troca. Na vertente cultural, as emoções são definidas como “sentimentos sociais”, isto é, como estados corporais condicionados pela cultura de uma sociedade e aprendidos em um processo de socialização. O conceito de “regras de emoções” ou “regras de sentimentos” é, portanto, central para essa corrente teórica, pois indica as normas dentro das quais os sujeitos comunicam emoções. A vertente ritual, coloca este como momento de interação intensa no qual emoções compartilhadas por um grupo social são construídas, reanimadas e afirmadas. Teorias da corrente estrutural explicam as emoções em termos da posição de atores em uma dada estrutura, de modo que conceitos como poder e status tornam-se relevantes. A vertente interacionista simbólica aborda as emoções sob a ótica do *self* e das interações sociais, enfatizando a capacidade dos indivíduos de gerir suas expressões emocionais. A vertente da teoria da troca, define as emoções em termos transacionais, conceituando-as como um tipo de recurso valioso ou mesmo como moeda de troca que dá forma a relações sociais (Bericat, 2016, p. 10).

Na miríade de definições da emoção, destaca-se a distinção entre emoções primárias e emoções secundárias, presente na obra de Kemper (1987), por exemplo. A divisão entre emoções primárias e secundárias ecoa o gradiente presente na antropologia das emoções, entre teorias universalistas e relativistas. Teorias universalistas consideram que a palavra “emoção” designa uma série de estados somáticos, alguns dos quais são compartilhados por pessoas de todas as culturas – estas seriam as emoções primárias, como raiva e medo. Teorias relativistas consideram que não há um conjunto de estados somáticos coerentes que pode ser designado seguramente com o signo “emoção”, portanto, não há garantia que as emoções sejam algo além de elaborações simbólicas de um grupo cultural. Estas elaborações – que seriam as emoções secundárias, como a vergonha e o nojo – podem até partir de manifestações corporais, porém essas não possuem qualquer teor universal ou coerência.²

² Ver Beatty (2013) e Bonet (2006) para duas abordagens diferentes sobre o gradiente entre teorias universalistas e relativistas.

Entre a antropologia e a sociologia das emoções, pode-se destacar alguns conceitos. Bericat (2016, p. 3) define uma emoção como a “manifestação corporal da importância de um evento no mundo social ou natural para um sujeito.” Burkitt (2002) as define como “complexos” que só tem sentido no contexto de relações sociais que envolvem estados corporais ou sentimentos, bem como os “gêneros de enunciação através dos quais tentamos articular esses sentimentos” (p. 153). Aqui, os sentimentos são semelhantes ao afeto pré-consciente teorizado por teóricos como Massumi (1995) e Clough (2007). Há, portanto, algo que se perde na passagem do sentimento a emoção, visto que esses primeiros são as “modificações” que sentimos nas “teias de relações nas quais humanos e não-humanos interagem e modificam uns aos outros.” (Burkitt, 2002, p. 160). Semelhantemente, Bonet (2006) adota uma definição ampla de emoção, buscando captar tanto seu aspecto “não-consciente, não-objetivado” quanto o aspecto “que se exterioriza” (p. 135). Mais ainda, ao estudar as interações entre pacientes e médicos em encontros clínicos, argumenta que há algo que se perde na passagem da emoção sentida, um estado somático difuso que costuma se sobrepor e dominar a atenção do indivíduo, para a emoção falada e significada, e é esse resquício não comunicável que confere às emoções seu poder de irromper e transformar as relações (Bonet, 2006, p. 136).

Dadas as várias definições do afeto, do sentimento e da emoção, sigo o argumento de Wetherell (2012), que afirma ser pouco frutífero lançar mão de categorias diferentes para se referir a dimensão emocional da vida social. A autora cunha o conceito de “práticas afetivas”, incluindo nele três aspectos relevantes da teoria social dos afetos, tanto em sua variação da virada afetiva, quanto em suas variações sociológica e psicobiológica: a dimensão afetiva da vida social é intersubjetiva, isto é, estados somáticos chamados de afetos são vivenciados em relações de sujeitos com sujeitos, de modo que a afetividade torna-se componente decisivo na tessitura das relações sociais; o afeto às vezes é experimentado como algo “em excesso”, que sobrepuja o raciocínio consciente e se insinua nas práticas do indivíduo sem que esse perceba, logo, há um reduto intraduzível na afetividade, mas ela é, pelo menos potencialmente, passível de interpretação e significação; as práticas afetivas não ocorrem aleatoriamente, pois se cruzam com outras práticas sociais que determinam e são determinadas por estruturas e assimetrias de poder, em outras palavras, há uma ordem na circulação dos afetos. Tomando esses três aspectos, o afeto é entendido como um “estado corporal significativo”, enquanto práticas afetivas são:

“Uma prática afetiva é uma figuração onde possibilidades e rotinas do corpo são recrutadas ou entrelaçadas juntas com a feitura-de-sentido e com outras figurações materiais e sociais. É um complexo orgânico no qual todas as partes se constituem relacionalmente umas às outras.” (Wetherell, 2012, p. 19)

O conceito de prática afetiva e sua definição correlata de afeto incluem o dinamismo do afeto enquanto “intensidade” em excesso, enfatizada por Massumi (1995) e sua possível padronização em relações sociais atravessadas por desigualdades, assimetrias e dinâmicas interacionais (Burkitt, 2002; Bonet, 2006; Wetherell, 2012). Assim, fornecem um ponto de partida para pensar a circulação de afetos no processo de morrer, na medida em que esse contexto inclui desigualdades socioeconômicas, assimetrias de poder – especificamente nas relações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde –, bem como dilemas existenciais consequentes do processo de fragilização e declínio do corpo adoecido, com suas exigências de cuidado, vulnerabilidades e potencialidades.

Interpretação e expressão

As duas cenas etnográficas relatadas a seguir – nessa e na próxima seção – foram observadas durante visitas domiciliares a pacientes em cuidados paliativos. O DAD atende a todo o município do Rio de Janeiro e, em se tratando de um serviço em um hospital público, a grande maioria de seus pacientes é pobre ou de classe média baixa. Nas cenas a seguir, acompanhei a visita da profissional de psicologia do serviço, logo, é possível assumir que sua apresentação enquanto psicóloga no início das visitas, serve como “pista” para os pacientes e familiares de que aquele é um ambiente propício para falar de questões emocionais. Apesar disso, encontrei expressões explícitas ou implícitas de afetos em muitas visitas (Lillrank, 2002). A diferença entre comunicação verbal e explícita de um lado e sinais não-verbais ou não articulados explicitamente como postura corporal, tom de voz, expressões faciais, deve ser reconhecida. No entanto, não se deve assinalar para o primeiro tipo de comunicação um status menos real do que ao segundo. Uma das críticas de Wetherell (2012), também encontrada em Leys (2011), aos teóricos da virada afetiva é a ênfase demasiada no que Massumi (1995) conceituou como o teor “pré-cognitivo” ou infra-consciente do afeto. Em vez de indicar para uma oposição ou contradição entre discursivo e afetivo, a tensão entre comunicação explícita e implícita lança luz nas nuances da circulação intersubjetiva dos afetos.

Como Theodosius (2008) argumentou em seu estudo sobre o “trabalho emocional” e a “gestão de emoções” praticada por enfermeiras, o afeto é algo que ocorre também nas interações entre pessoas. Tais interações são, como as demais em sociedade, ritualizadas e padronizadas em alguma medida. No caso das visitas de um serviço de atenção domiciliar, há papéis sociais explícitos – o profissional de saúde, o cuidador primário, o paciente –, expectativas de comportamento e assimetrias – usualmente relativas ao saber médico e a expertise técnica dos profissionais em comparação aos saberes e práticas dos familiares e pacientes (Strauss et al, 1985), bem como a raça e gênero (Hirata, 2016) –, de modo que a circulação dos afetos não é totalmente desordenada. O que a tensão entre comunicação explícita e implícita dos afetos indica é o complexo padrão interacional que se estabelece nos encontros entre profissionais de saúde, familiares e pacientes.

Portanto, o que é dito explicitamente não é “menos real” do que é permanece implícito. Tratam-se de duas formas de circulação distintas, com mediações, objetivos e resultados diferentes. A comunicação explícita dos afetos está ligada ao processo de feitura de sentido, estabelecimento de objetivos e coordenação prática dos problemas cotidianos, enquanto a comunicação implícita diz respeito às dimensões da afetividade corpórea cuja expressão nem sempre é possível – pela impossibilidade de articular claramente um estado somático ou pela pressão de injunções normativas que definem quem pode falar sobre o que em qual contexto – ou desejada – pela escolha de não expressar, seja em decorrência de “regras de sentimento” (Theodosius, 2008) ou por qualquer outro motivo. Mais uma vez, os motivos para manter um estado afetivo implícito ou escondido podem ser conhecidos mediante explicitação direta ou deduzidos pelo contexto interacional. No entanto, o/a pesquisador/a corre o risco de impor seus afetos aos dos outros sujeitos, se escolher o segundo método.

Em decorrência da complexidade da questão da comunicabilidade dos afetos – análoga ao dilema da comunicabilidade do sofrimento³ – opto pela formulação de Lillrank (2002): o momento de entrevista (ou da etnografia) é uma construção conjunta e intersubjetiva de estados afetivos, nos quais qualquer que seja a “verdade” das emoções presentes é modulada pela circulação. Desse modo, não se trata de buscar o “verdadeiro” estado afetivo dos pacientes, familiares e profissionais, seja a partir ou a despeito do que

³ Ver Frank (2001) e Wilkinson (2001) para visões diferentes sobre a questão.

estes comuniquem explicitamente. Trata-se de estar atento/atenta à circulação de afetos que passa tanto pela comunicação explícita quanto pela implícita. O que torna possível a escrita reflexiva e analítica sobre a circulação de afetos é sua ancoragem (momentânea) em práticas afetivas, sejam elas verbais ou não.

Para ancorar, por assim dizer, o argumento desenvolvido até aqui, relato abaixo uma cena etnográfica.

Chego na casa de Bárbara, 65 anos.⁴ Ela foi diagnosticada com câncer de mama no ano de 2013 e foi recomendada uma mastectomia. Uma vez realizada a cirurgia, Bárbara conta que voltou a sua 'vida normal', até que um dia começou a experimentar dormência na perna esquerda. Voltando ao hospital, foi avisada que o câncer havia retornado e se espalhado para sua coluna e que, em decorrência disso, perderia o movimento das pernas. Alguns meses depois, suas pernas já estavam paralisadas e Bárbara passou a se locomover com cadeira de rodas. Ela mora com seu marido, Marcelo, e seu filho mais velho. Quando eu e Daniele⁵, a psicóloga do DAD, chegamos a sua casa, seu marido atende o portão e Bárbara espera na sala. Conversamos um pouco sobre seu quadro e sobre como ela chegou ao atendimento domiciliar. Então, Daniele começa o procedimento de anamnese da psicologia, que consiste em um questionário curto com informações gerais sobre o paciente, bem como questões voltadas para aferir seu "estado" geral.

Daniele: Bárbara, eu *vou perguntar como a senhora se sente de 0 a 10*, sobre essas palavras aqui. Tá bem?

Bárbara: Tá bem.

Daniele: Dor?

Bárbara: Zero.

Daniele: Cansaço, você sente cansaço?

Bárbara: Só quando eu fico muito tempo na cadeira. De ficar na cama também. Tudo cansa né, a cama também. Dói minhas costas.

⁴ Os pacientes e familiares serão identificados por pseudônimos para manter seu anonimato.

⁵ Os profissionais de saúde serão identificados por pseudônimos para manter seu anonimato.

Marcelo: E como cansa!

Bárbara: Aí eu chamo ele, falo “bota a cadeira aqui que eu levanto, aí sento na cadeira.”

Daniele: E um número?

Bárbara: Zero...

Lucas [pesquisador]: Aí quando a senhora cansa de ficar na cama, vai pra cadeira?

Bárbara: Isso. Fico em pé um pouco, com a bengala, vou ali fora. Aquela cachorra ali, ela cresceu comigo né. Aí ela vem, quer deitar no meu colo quando eu to na cadeira, tenho que fazer carinho nela. Eu levanto vou andar e falo “vamo andar”, aí ela me acompanha.

Daniele: Tristeza?

Há uma pausa. Bárbara demora um pouco mais para responder.

Bárbara: Às vezes a gente sente né, um pouquinho. Às vezes vem. Queria andar né. Queria poder sair, fazer as coisas...

Daniele: Mas o seu marido não pode sair pra você?

Bárbara: Pode, ele vai. Mas é que também pra ir no banco, por exemplo, pegar meus dinheirinhos. Ele também é velho né, aí tem que me levantar, botar na cadeira... A gente espera meu filho chegar do trabalho.

Daniele: Então um número, pra tristeza...

Bárbara: Dez...

Daniele: Dez?

Bárbara: Não, é muito né? [seu tom de voz é apoloético, como se sentisse que falou algo errado]

Daniele: Você que sabe, a tristeza é da senhora. [Daniele sorri, como se tentasse assegurála de que pode responder como quiser]

Há mais uma pausa.

Bárbara: Número seis, então.

Lucas [pesquisador]: A senhora disse que espera andar de novo pra poder sair...

Bárbara: É, eu andava muito. Daqui eu andava até Taquara, até o Tanque, até onde precisava. Eu andava muito, muito mesmo... Eu gosto de andar!

Do início até o fim da visita domiciliar a Bárbara, ela fez piadas. Quando Daniele disse que havia vindo para “conhece-la”, ela respondeu entre risos que, se perguntasse da vida dela, ia ficar triste. O bom humor inicial e a jocosidade de sua fala logo perderam espaço quando narrou sua história até ser inserida no DAD. Quando falou sobre a cirurgia para retirar os seios, sua fala titubeou e ela não encontrou as palavras para indicar essa parte de seu corpo, ao que Daniele completou sua frase. Pausas e hesitações são comuns em narrativas de doença, pois, como Frank (1995) afirmou, doenças crônicas são feitas de interrupções. Aquilo que é a “vida normal”, para a qual Bárbara afirma ter voltado após a mastectomia, encontra-se constantemente interrompida pelas irrupções de um corpo acentuadamente vulnerável. As interrupções cotidianas, como aquelas advindas de sintomas inesperados que dificultam os afazeres comuns, vêm acompanhadas de interrupções na narrativa de vida, conceituadas por Bury (1982) nos termos “disrupções biográficas”.

Além das interrupções a respeito das quais se fala, há também as interrupções *na fala*, isto é, no ato de narrar. O gaguejar de Bárbara ao falar de sua mastectomia pode ser interpretado como lapso momentâneo de memória, uma vez que câncer em estado avançado costuma atacar as faculdades cognitivas. No entanto, a repetição das pausas, não somente dentro da mesma cena, como aquela parcialmente relatada acima, mas também entre cenas diferentes, pode indicar um padrão. No ato de não falar, ou de hesitar na fala, abre-se um espaço para a rearticulação afetiva. O ato contínuo da conversa é interrompido momentaneamente em um tipo de reflexividade forçada, posto que o sujeito se vê atravessado por afetos que não sabe, ou não quer comunicar.

Diante das perguntas da psicóloga, um enquadramento é colocado para a circulação afetiva: os sentimentos de Bárbara devem ser comunicados em uma escala de 0 a 10. Apesar de duvidar da veracidade da escala, como me diz após a visita, Daniele

acredita que as perguntas são boas para averiguar “mais ou menos o que o paciente tá sentindo”. Sendo assim, a aparente precisão da escala funciona como um pressuposto, um ponto de partida para questões que podem ser melhor entendidas por um saber menos explícito e menos exato, mas ainda assim útil.

Do encontro com Bárbara e na conversa da qual participamos ela, seu marido Marcelo, eu e Daniele, destaco duas práticas afetivas. 1) *O uso de repertórios interpretativos variados para fazer sentido de estados afetivos constituídos intersubjetivamente*, indicado pelo uso da escala de 0 a 10 que, apesar de iniciar uma conversa sobre os sentimentos de Bárbara, não é capaz de precisá-los absolutamente. Na tentativa de ajustar e comunicar os afetos em sua circulação, a escala deixa de ser um instrumento de mensuração exato e passa a ser uma mediação pela qual os sujeitos passam para falar (ou não falar) daquilo que está em questão. Semelhantemente, outros repertórios interpretativos, como por exemplo uma interpretação religiosa dos sentimentos, ou uma explicação psicanalítica, são mobilizados na circulação dos afetos para que estes encontrem um sentido estável.

Importante ressaltar que, no caso específico da pergunta sobre tristeza, nota-se que o uso de repertórios interpretativos pode indicar a dimensão normativa da circulação de afetos, as “regras de sentimento” (Theodosius, 2008) que regem a expressão dos afetos em público. Diante da resposta de Bárbara a pergunta sobre tristeza, Daniele se mostra desconcertada, pois não é comum que um paciente responda daquela maneira. No processo de morrer, a expressão de afetos “extremos” é questão delicada e muitas vezes mal vista (Glaser e Strauss, 1965). Nesse sentido, os repertórios interpretativos tanto servem para a feitura de sentido de tal ou qual estado afetivo, quanto delimitam as fronteiras daquilo que pode ser considerado um sentimento “normal”, “autêntico”, “exagerado”, dentre outras categorias. Há, portanto, uma articulação entre a dimensão normativa e a dimensão hermenêutica das práticas afetivas.

Depois de retorquir a resposta de Bárbara, Daniele retoma o repertório interpretativo psicológico, segundo o qual os estados afetivos são, em última instância, singulares a cada indivíduo, logo, não devem ser deslegitimados. Porém, a essa altura, Bárbara já havia modulado sua resposta, mudando de um 10 para 6. É possível averiguar qual grau de tristeza é mais verdadeiro? A princípio, parece que a primeira resposta seria

mais autêntica, pois não teria passado pela interação com a psicóloga e, por conseguinte, não haveria sido ajustada.

No entanto, a primeira resposta de fato não foi dada em termos da escala numérica: “Às vezes a gente sente né, um pouquinho. Às vezes vem. Queria andar né. Queria poder sair, fazer as coisas...” A imprecisão da fala de Bárbara não tem espaço no repertório interpretativo da escala técnica de 0 a 10 que, por sua vez, está ligada a uma demanda institucional de relato preciso do “estado” do paciente. Os afetos oscilantes, confusos e potentes do processo de morrer estão desencaixados em relação aos moldes do registro do parecer técnico, mas podem ser traduzidos por ele. No entanto, a diferença produzida entre a resposta inicial de Bárbara e o registro final do número “6” indica que algo foi perdido/transformado na tradução. Em quatro frases, Bárbara passa de uma tristeza esporádica e diminuta, para um desejo impossível, repetido posteriormente na conversa.

Por fim, 2) o uso de *questões práticas como canal para fazer circular os afetos*, que se assemelha a uma comunicação metafórica. Quando fala de seu cansaço, Bárbara dá detalhes concretos do seu cotidiano, com a intervenção de seu marido que parece se exasperar pela repetição frequente do ato de retirar e colocar sua esposa na cadeira. Estar cansada não é somente um estado físico, mas também um impulso para ação que “recruta” a ajuda de seu companheiro, bem como a convivência com seu animal de estimação.

O que se pode e o que se deve fazer

Antes da conclusão, na qual apontarei alguns marcos conceituais provisórios para pensar e prestar atenção na circulação dos afetos, trago mais uma cena etnográfica:

Eu e Mariana, enfermeira do DAD, chegamos na casa de Lúcio a tarde. Ele tem 87 anos e viemos fazer a visita de inserção dele no serviço. Lúcio tem câncer de pulmão em estágio avançado e, em decorrência de outras complicações de saúde relacionadas a diabetes, não consegue se locomover por conta própria. Larissa, 85, esposa de Lúcio, vem andando da sala para se sentar ao nosso lado, na varanda do apartamento. Ela anda com muita dificuldade e é perceptível que sente dor. Antes mesmo de se sentar, Larissa já começa a falar conosco em tom de voz irritado.

Larissa: Veja bem, eu quero saber se tem como a gente fazer alguma coisa melhor com ele. Ele não tem condição de ficar em casa, não tem jeito. Eu também não estou bem pra ficar cuidando dele, eu tenho hipertensão, tenho problema de coração, o médico me falou que eu devia estar internada. E eu to aqui. Como está não tá dando.

Mariana, que havia começado a preencher os papéis para inserção de Lúcio no DAD, para e se dirige a Larissa, explicando que a atenção domiciliar oferecida pelo hospital é de assistência. Isso significa que o DAD não é capaz de participar de todo o cuidado do paciente, e atua com orientações e visitas periódicas. Portanto, cabe a família decidir se ficará com o paciente em casa ou não.

Larissa: Então, eu não sei. Eu acho que eu não aguento. Acho que uma hora eu vou passar mal e pronto.

Larissa olha para mim. Ela conta de quando operou seu joelho há 15 anos atrás e de como o processo foi longo e difícil. Ela começa a chorar e para de falar. Nesse ponto, Carolina, nora de Larissa intervém na conversa.

Carolina: Infelizmente, ela não aguenta. E ela tá com esses problemas de coração, se ela for, quem vai ficar com ele?

Mariana: Quem mora aqui?

Larissa: Aqui mora eu e ele. Lá em cima mora meu filho e ela, que é minha nora, mais os filhos dela. Tem um filho adolescente e um mais novinho.

Mariana pergunta a nora sobre a família que mora perto, sobre quem pode ajudar e sobre a possibilidade de coordenar os cuidados. Com o tempo, Larissa fala menos, enquanto Carolina e Mariana conversam. Discute-se a possibilidade de alugar uma cama hospitalar para facilitar os cuidados, mas Larissa diz que eles não têm condições. Chegando no final da visita, Mariana fala novamente as atribuições do DAD e da família, e pergunta se Larissa entendeu.

Larissa: Não, entendi, entendi... Vocês são uma equipe adicional, não vão fazer tudo. Consulta ainda é no médico e tudo mais. Eu entendi. Até peço desculpa pelo jeito que eu falei antes. No princípio eu fui grossa, mas é que a gente fica nervosa e agoniada.

Mariana: Tudo bem, a senhora tá sobrecarregada, a senhora precisa de cuidados, tá querendo cuidar, mas precisa ser cuidada. Não precisa pedir desculpa.

Larissa vira pra mim enquanto Mariana fala com Carolina. Ela olha nos meus olhos e segura minha mão.

Larissa: Velho é difícil né? É uma dificuldade, pode falar... Calma que você tá começando a vida ainda.

Ela ri e eu rio com ela.

Se as respostas de Bárbara eram tímidas, pouco precisas e às vezes contraditórias, a fala de Larissa é direta e efusiva. A raiva decorrente da desospitalização do marido, que ela julgou precoce, e a tristeza resultante de tantas outras mazelas são evidentes imediatamente. Nessa cena, porém, pode-se perceber como a circulação de afetos é movida pela ação dos sujeitos, enquanto abre disposições para agir. A ideia de “fazer um barraco” ou “uma cena” para que algo aconteça é bem conhecida no senso comum, embora tenha conotações negativas. Todavia, os afetos, sejam eles positivos ou negativos, alegres ou tristes, agressivos ou amorosos, são capazes de, enquanto estados corporais, colocar os sujeitos em movimento. Isso significa reconhecer sua potência de fazer agir. Spinoza associou os afetos, ou as “afecções do corpo”, a “potência de agir” do mesmo ([1677] 2007, p. 98). A capacidade do corpo de ser afetado é indissociável de sua capacidade de afetar o meio, isto é, a abertura sensorial do corpo ao seu entorno é o que permite que ele seja afetado, de modo que sua potência de agir diminua ou aumente, e o que permite que ele afete o mundo e os outros. Por isso, é preciso pensar o afeto como complexo prático-relacional: a capacidade de afetar os outros está intrinsecamente ligada a suscetibilidade de ser afetado por eles. Se “comover” ou sentir-se “incomodado” são versões distintas da mesma capacidade de ser afetado e, nisto, afetar. Quem se incomoda ou se comove, ajusta-se ao entorno de algum modo, geralmente agindo de acordo com o que parece ter impulsionado essa afetação específica.

O que parece ser demasiado etéreo ou abstrato pode ser concretizado ao atentarmos para as práticas afetivas na sequência da conversa com Larissa: primeiro, Larissa *comunica explicitamente* sua raiva e frustração com o estado de seu marido;

diante disso, Mariana *ajusta seu curso de ação*, deixando os papéis de lado e dirigindo-se a ela; então, os afetos de Larissa são traduzidos por Mariana e Carolina em termos de *problemas práticos* – quem pode cuidar de Lúcio, é possível pagar por ajuda, como podemos conseguir uma maca ou uma cadeira sanitária para auxiliar no banho; por fim, Mariana reafirma *o que pode ser feito* por parte do DAD, e Larissa se desculpa pela sua fala inicial e se despede de nós com bom humor.

A transposição de estados afetivos em problemas práticos pode ser considerada uma forma de comunicação implícita dos afetos (Lillrank, 2002). Corre-se o risco, porém, de concluir que problemas práticos do cotidiano são como cobertas colocadas sobre a realidade crua da afetividade. Antes disso, afetos colocam a prática em questão, no sentido de colocar, para os sujeitos em relação, o problema de como se deve agir em face dos afetos que circulam. Em outras palavras, estar afetado é estar em um estado particular de *atenção* e sensibilidade em relação ao mundo. Esse estado nem sempre é consciente, pois ocupa espaço semelhante àquele da consciência prática, ou seja, é um modo de ser que potencialmente pode ser articulado, mas não o é em princípio: “Trabalhando na fluidez do presente onde as coisas estão mudando, a consciência prática é guiada mais pelo sentimento de suas circunstâncias cambiantes, *especificamente pelos elementos afetivos da consciência e das relações.*” (Burkitt, 2002, p. 154). Isso porque, devido a abertura sensorial do corpo para o mundo, estamos constantemente em algum estado de afetação. A questão de quando um estado afetivo “vem à tona” e se “impõe” sobre os indivíduos não é respondível de antemão, uma vez que depende, dentre outras coisas, de modos socialmente constituídos de afetividade e normalidade.⁶

O teor infra-consciente/tácito/pré-discursivo, porém potencialmente articulável/simbolizável/discursivo dos afetos pode ser apreendido pelo conceito de “modo somático de atenção” (Csordas, 2002, p. 244). Afetos passam por “sequências episódicas normativas” (Wetherell, 2012, p. 79), entendidos como conjuntos de práticas padronizadas na interação entre sujeitos. A sequência de práticas que se desenrola no diálogo entre Larissa, Carolina, Mariana e eu, é uma sequência episódica normativa

⁶ A articulação entre o ordinário e o catastrófico, ou o normal e o crítico, são temas da etnografia de Veena Das (2015). Doenças em contextos socioeconômicos de pobreza podem ser vistas como “quase eventos” que são inseridos nas rotinas da vida cotidiana, mas guardam o potencial de se transformarem em “eventos críticos”. As condições sociais nas quais as pessoas experimentam a doença e a saúde – incluindo relações familiares, sistemas médicos e classe – moldam as possibilidades e a forma da oscilação entre normal e crítico.

porque, pela concatenação de práticas afetivas, constrói-se um senso do que se deve e se pode fazer. No entanto, nos meandros dessa construção, percebe-se um direcionamento para certas possibilidades práticas em detrimento de outras. Isso porque as formas pelas quais somos capazes de *prestar atenção* a nós mesmos e aos outros são culturalmente elaboradas. Modos somáticos de atenção são a parte da “consciência prática” incorporada que diz respeito a apreensão de aspectos intersubjetivamente experimentados da realidade corpórea. Quando Larissa disse: “Acho que uma hora vou passar mal e pronto.”, rapidamente ajustei minha postura e voltei meu corpo para ela. Olhei para seu rosto e vi que seus olhos estavam marejados. Até então, ela trocava seu olhar entre Mariana, eu e Lúcio, seu marido, sentado em uma poltrona na sala. Depois disso, olhou somente para mim e começou a chorar, enquanto contava a história de sua cirurgia, seus problemas cardíacos, suas dores. Carolina reitera o que ela diz, mas em outro tom de voz, como se pela subtração do teor afetivamente carregado da fala de Larissa, fosse possível voltar ao problema em questão: como cuidar de Lúcio, sem descuidar de Larissa.

O arranjo de cuidado em torno de Lúcio e também de Larissa, que em sua posição de cuidadora não deixa de ser recipiente de cuidados, foi posto em movimento e parcialmente organizado em uma sequência de práticas afetivas. A circulação de afetos não foi a “estrutura” que sobredeterminou as ações, nem o reduto de “intensidades” que fez o mundo girar. O afeto “confere grande parte da textura dessas práticas e as torna altamente envolventes e altamente investidas” (Wetherell, 2012, p. 81), ao mesmo tempo em que “estruturam o possível campo de ação dos outros” (Burkitt, 2002, p. 165). Em vez de uma alternativa entre agência e estrutura, ou um meio termo entre realismo e construtivismo, uma teoria afetiva das práticas e das relações permite entender a vida social em seu caráter continuamente emergente e rapidamente cristalizante. Afetos nos tomam de assalto e rapidamente somem. Mas também se impõe e redefinem para nós a “textura” do mundo. Isso porque entre corpos, práticas e afetos, não deixa de haver poder:

“Em nossas interações, podemos agir com afeto estratégico em direção ao campo de ações dos outros, de modo que relações de poder são sempre, em alguma medida, recíprocas [...], pois ao trabalhar no campo possível da ação social, o poder também busca influenciar nossos gestos e enunciados, nossos sentimentos e pensamentos.” (Burkitt, 2002, p. 165)

A intensidade dos afetos não significa potencialidade absoluta. Assimetrias de poder e desigualdades estruturadas podem se reproduzir, e se reproduzem, nas práticas afetivas. Na narrativa de Larissa, há algo além de dores físicas e problemas médicos: há

falta de recursos para arcar com materiais adequados ao tratamento, há uma história de negligências, há a renda da aposentadoria que não abrange todas as necessidades... Na narrativa de Bárbara, há a tristeza que não tem número e o desejo de andar, mas há também a vinda da Amazônia para o Rio de Janeiro em busca de trabalho, a saudade da família que ficou, a falta de recursos para as pomadas que poderiam aliviar as feridas causadas pela cadeira de rodas... Como Veena Das (2015, p. 125) nos lembra em sua etnografia sobre aflição, doença e pobreza na Índia, certos eventos – e certos afetos – ficam “em excesso” da narrativa. Estes não deixam de “agir”, pelo contrário, nos acoçam e “perturbam” (Duarte, 1998), para que lembremos que sempre há algo a ser feito, mesmo diante do fim.

Conclusão

Partindo dos conceitos de arranjos de cuidado e processo de morrer, busquei entender a circulação de afetos entre profissionais de saúde, familiares e pacientes sob cuidados paliativos. Enquanto a noção de arranjo de cuidado aponta para os circuitos de relações pelos quais os afetos passam, fazem agir, falar, parar ou calar, o processo de morrer é aquilo que ganhará (e perderá) forma nessa circulação. Se os arranjos apontam para os elementos em relação, o processo de morrer aponta para o espaço-tempo no qual estes elementos se relacionam. Em outros termos, o problema do cuidado compartilhado dos morrentes é um problema de coordenação de práticas em um intervalo temporal incerto e em uma figuração relacional complexa. Não é diferente, portanto, que qualquer outro processo social que envolva mais de duas pessoas.

Os afetos e as práticas pelos quais se ancoram e que animam não são uma consequência natural do cuidado no processo de morrer. Embora seja inevitável que os indivíduos envolvidos sintam, se emocionem e se afetem, seria perfeitamente possível tomar essa dimensão de suas experiências como epifenômeno ou como algo que, em última análise, é irrelevante para compreender tais experiências. No entanto, argumentei que a inclusão dos afetos permite um novo acesso a questão dos cuidados no processo de morrer.

Pela observação das práticas afetivas dos sujeitos em interação, foi possível vislumbrar a articulação entre normatividade, significação, afetos e trabalho de cuidado. Visto que os afetos são ao mesmo tempo o que potencializa o agir e o que deixa suscetível

a ação de outrem, segue-se que sua circulação abre um espaço intersubjetivo de implicação mútua, no qual os afetos do outro *evocam* alguma resposta. Não obstante, o teor dessa resposta, seus efeitos e até mesmo o modo de evocação ou escuta, são contingentes. A mobilização de certos repertórios interpretativos pelos quais é possível fazer sentido dos afetos dos outros e de si mesmo, pode implicar em alguns compromissos normativos, bem como na escolha de tal ou qual afecção será ouvida e respondida. Como argumentou Whitney (2018) a afetividade deve ser entendida como dimensão da corporalidade na qual a feitura de sentido e a potência de fazer agir ocorrem em um espaço intercorpóreo. Partindo da fenomenologia existencial de Merleau-Ponty, Whitney aponta para as “injustiças afetivas” cometidas contra certos tipos de corpo – notadamente, corpos negros e femininos – através da negação da recusa de incluir seus afetos no mundo compartilhado de sentido:

“O dano aqui não é limitado ao *impedimento da feitura de sentido afetiva* em pessoas marginalizadas através da negação das condições intercorporais desse sentido. Inclui também a *desintegração do senso e da força dos afetos* um em relação ao outro. Então, argumento que as injustiças afetivas em jogo não estão limitadas a redução *marginalizante* dos afetos da pessoa a algo sem sentido ou a um “mero” afeto. Elas também envolvem o deslocamento da força afetiva de maneiras *exploratórias e violentas*.” (Whitney, 2018, p. 495)

As práticas afetivas voltadas a escuta e a feitura de sentido dos afetos que circulam entre sujeitos – como por exemplo o uso de questionários psicológicos padronizados, ou o aconselhamento religioso, ou mesmo a jocosidade – envolvem algum tipo de normatividade acerca do que deve ser escutado e de qual tipo de resposta pode seguir dessa escuta. A circulação de certos afetos pode passar pelo corte em relação ao mundo compartilhado intersubjetivo e intercorpóreo no qual afetos ganham sentido e *afetam* os outros, impelindo-os a agir.

Sendo assim, a circulação dos afetos passa por *sequências episódicas*, isto é, por padrões. Tais padrões podem ser frouxamente definidos como aqueles encontrados no ritmo de uma conversa, bem como podem ser assentados em instituições e posições estruturadas. Como Ahmed (2004) argumento, os afetos tem qualidade “pegajosa”, pois podem, pela reiteração prática de associações com certas figuras, se tornarem “grudados” a certos tipos de sujeitos. Posto de outro modo, é de se esperar que as práticas afetivas de uma mulher idosa não serão recebidas e respondidas da mesma forma que aquelas de um

médico jovem. Isso porque práticas afetivas são *corporificadas* e corpos, bem como as representações atadas a eles, são socialmente constituídos de maneira diferente e desigual.

A despeito e em conjunto com as possíveis interpretações e padronizações do afeto em sua circulação, permanece seu potencial enquanto *intensidade que age e faz agir*. A abertura sensorial (afetiva) do corpo, agindo sobre os outros que agem sobre ele, é a condição tanto da violência e do poder exercidos pela via afetiva, quanto da transformação e da reconstrução da vida social. Assim, afeto é “promessa” ou “ameaça” (Gregg e Seigworth, 2010, p. 9) nos arranjos de cuidado no processo de morrer, pois abre o espaço tanto para negligências e violências, quanto para a atenção e o cuidado. Nas práticas afetivas, é possível enxergar os contornos desiguais das vulnerabilidades dos sujeitos. Afirmar que somos corpos que afetam e são afetados, não significa afirmar que somos afetados e afetamos igualmente. Em seu enraizamento corporal e na sua padronização em sequências de práticas, a dimensão afetiva do social mostra-se como um espaço intersubjetivo de gestão de vulnerabilidades desiguais, e não como epifenômeno de dimensões “mais reais”. Isso porque quando circulam, os afetos colocam em questão: Quais sujeitos devem ser ouvidos? No que se deve prestar atenção? O que se pode fazer? O que se deve fazer?

Referências bibliográficas:

- ABEL, Emily K. The hospice movement: Institutionalizing innovation. *International Journal of Health Services*, v. 16, n. 1, p. 71-85, 1986.
- AHMED, Sara. Affective economies. *Social Text*, v. 22, n. 2, p. 117-139, 2004.
- ARIÈS, Phillipe. *The Hour of our Death: The classic history of western attitudes toward death over the last one thousand years*. Nova Iorque: Vintage Books, 1981.
- AZEVEDO, Daniel Lima. *O Melhor Lugar para Morrer*. Curitiba: Editora Appris, 2020.
- BERICAT, Eduardo. The sociology of emotions: Four decades of progress. *Current Sociology*, v. 64, n. 3, p. 491-513, 2016.
- BONET, Octavio. Emoções e sofrimentos nas consultas médicas. Implicações de sua irrupção. *Teoria e Cultura*, v. 1, n. 1, pp. 117-138, 2006.

- BURKITT, Ian. Complex emotions: Relations, feelings and images in emotional experience. *The Sociological Review*, v. 50, n. 2, p. 151-167, 2002.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.
- CLOUGH, Patricia Ticineto. "Introduction". In: *The Affective Turn: Theorizing the Social*. Durham e Londres: Duke University Press, pp. 1-34, 2007.
- CSORDAS, Thomas J. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, v. 18, n. 1, p. 5-47, 1990.
- CSORDAS, T. *Body, meaning, healing*. Nova Iorque: Palgrave Macmillan, 2002.
- DAS, Veena. *Affliction: Health, Disease, Poverty*. Nova Iorque: Fordham University Press, 2015.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. "Investigação Antropológica sobre Doença, Sofrimento e Perturbação: uma introdução." In: Duarte, Luiz Fernando Dias; Leal, Ondina Fachel. *Doença, sofrimento, perturbação*. pp. 9-31, 1998.
- ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos, seguida de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.
- ERVING, Goffman. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor, 1961.
- FAZZIONI, Natália Helou. *Nascer e morrer no Complexo do Alemão: Políticas de saúde e arranjos de cuidado*. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.
- FRANK, Arthur W.. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: The Chicago University Press, 1995.
- _____. Can we research suffering?. *Qualitative Health Research*, v. 11, n. 3, p. 353-362, 2001.
- GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1965.

- GREGG, Melissa; SEIGWORTH, Gregory J. “An Inventory of Shimmers.” In: Seigworth, G. J.; Gregg, M.; Ahmed, S. (eds.) *The Affect Theory Reader*, Londres: Duke University Press, p. 1-25, 2010.
- HIRATA, Helena. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado. *Cadernos Pagu*. Campinas, n. 46, p. 151-163, 2016.
- KEMPER, TD. How many emotions are there? Wedding the social and autonomic components. *American Journal of Sociology*, vol. 93, n. 2, p. 263–289, 1987.
- LEYS, Ruth. The turn to affect: A critique. *Critical inquiry*, v. 37, n. 3, p. 434-472, 2011.
- LILLRANK, Annika. The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v. 26, n. 1, p. 111-127, 2002.
- LIVNE, Roi. *Values at the End of Life: The Logic of Palliative Care*. Cambridge: Harvard University Press, 2019.
- MASSUMI, Brian. The autonomy of affect. *Cultural critique*, n. 31, p. 83-109, 1995.
- MENDES, Ernani Costa. *Cuidados paliativos e câncer: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. 2017. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.
- ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002.
- SPINOZA, Baruch. *Ética*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, [1677] 2007.
- STRAUSS, Anselm; FAGERHAUG, Shizuko; SUCZEK, Barbara; WIENER, Carolyn. *Social Organization of Medical Work*. Chicago: The University of Chicago Press, 1985.
- THEODOSIUS, Catherine. *Emotional labour in health care: The unmanaged heart of nursing*. Londres: Routledge, 2008.
- WETHERELL, Margaret. *Affect and emotion: A new social science understanding*. Sage Publications, 2012.

WHITNEY, Shiloh. Affective Intentionality and Affective Injustice: Merleau-Ponty and Fanon on the Body Schema as a Theory of Affect. *The Southern Journal of Philosophy*, v. 56, n. 4, p. 488-515, 2018.

WILKINSON, Iain. Thinking with suffering. *Journal for Cultural Research*, v. 5, n. 4, p. 421-444, 2001.