

Lucas Faial Soneghet¹

NOVOS MANUAIS PARA OS MORIBUNDOS: O DISCURSO DA BOA MORTE NA CONTEMPORANEIDADE

INTRODUÇÃO

A partir do início do século XV na Europa, popularizou-se um gênero de textos com o intuito de instruir pessoas cristãs a alcançar uma “boa morte”. Dois textos em latim sob o nome *Ars Moriendi* ou *Ars Bene Moriendi* (arte de morrer ou arte de bem morrer) marcam o início dessa tradição. Instruções para a morte existiam em outros formatos, antes e em outros lugares além da França, Alemanha e Inglaterra do fim da Idade Média, no entanto, o *Ars Moriendi* tornou-se referência no estudo da morte no mundo ocidental. Philippe Ariès (1981) e Michel Vovelle (2000) deram lugar a ele em suas análises historiográficas, nas quais a época do *Ars Moriendi* contrasta com a modernidade. Em Ariès (1981: 144), os livros aparecem como representações da morte enquanto momento do “Julgamento Final”, com a “figura recumbente no leito” no centro de um “drama no qual o destino do homem moribundo seria decidido pela última vez”. O “medo da morte” parece mostrar seus primeiros indícios, pois o morrer aparece como momento magnífico e arriscado no qual a alma eterna pode se perder (Ariès, 1981: 147). Em Vovelle (2000: 111-112), semelhantemente, os livros mostram uma versão da morte reduzida ao último momento, com o moribundo reduzido “à sua alma” e a uma “posição quase passiva” na luta entre o bem e o mal.

Em contraste, a morte na modernidade estaria oculta por “mentiras” ou simplesmente evitada, de modo que o diálogo sobre o assunto se tornaria dificultoso e mal visto (Ariès, 1981: 729). Todavia, se os séculos XIX e XX foram de negação e/ou ocultamento¹, os anos 1960 marcaram a proliferação de discursos sobre a morte e o morrer. O clássico *On death and dying* de Elisa-

beth Kübler-Ross (2008), o movimento *hospice* capitaneado por Cicely Saunders e os movimentos “*right to die*” tomaram a esfera pública. Em vez de definir essas mudanças como uma “reversão” do silêncio para a fala, pode-se falar de um novo regime discursivo com novas narrativas, novas verdades e novos silêncios. O resultado é uma enorme variedade de “modelos para a ‘boa morte’” na atualidade e uma sensação de lacuna, como se uma arte de morrer tenha sido perdida no caminho” (Hawkins, 1991: 303). Multiplicaram-se livros direcionados a orientar, aconselhar e refletir sobre a boa morte e o bem morrer na contemporaneidade, os quais chamarei de *novos manuais da boa morte*. Desde a década de 1990, esse conjunto de textos, na maioria escritos a partir dos Estados Unidos, por médicos/as e outros/as atuantes na área da saúde, passou a constituir um nicho no mercado editorial. Títulos como *How we Die: Reflections on Life’s Final Chapter* (1995) da médica estadunidense Sherwin B. Nuland passam a figurar na lista de best-sellers, demonstrando a potência comercial de falar sobre o “tabu”. O que essa multiplicidade de novos guias e reflexões dizem sobre a sociedade contemporânea?

Parto do pressuposto que uma multiplicidade de vozes não é necessariamente sinônimo de aleatoriedade ou fragmentação. Nos universos simbólicos existentes em um dado momento histórico, coexistem, não sem conflito ou hierarquia, diferentes regras e procedimentos para produção de discursos verdadeiros, valores, normas e formas de expressão. Tais discursos se endereçam aos sujeitos e “tem o peso de verdade” (Foucault, 2000: 11), a despeito da humildade de seus autores e autoras. Em outras palavras, nos novos manuais do bem morrer há proposições sobre como a morte deve ser vivida para que seja boa, isto é, há uma aposta normativa. Em paralelo, há uma intenção narrativa no sentido de operar uma “síntese do heterogêneo” (Ricoeur, 2002: 32), articulando um universo ordeiro e significativo.

Identifico três proposições nos novos manuais da boa morte, em torno das quais se condensam e se repetem algumas temáticas. No lugar de uma análise exaustiva de cada livro, pretendo demonstrar pontos em comum e repetições. Na seção seguinte, teço considerações metodológicas sobre a análise dos textos e a amostra. Posteriormente, abordo as três proposições: uma transformação da medicina em *colaboradora em conjunto com outros atores*, atuando como *mediadora cultural*; uma jornada baseada em *planejamento com base em perspectivas de risco e futuros*; e um *indivíduo singular expressivo como portador da verdade* no centro do processo de morrer. Concluo com algumas hipóteses sobre a emergência e popularidade desse gênero nos últimos anos.

METODOLOGIA

O universo de livros sobre a boa morte e bem morrer pode ser classificado, para fins deste artigo, em quatro grupos: textos acadêmicos que analisam as práticas e ideias de boa morte e bem morrer; livros de aconselhamento de teor religioso, que tematizam o bem morrer em uma perspectiva religiosa

específica, por exemplo, a boa morte no judaísmo; manuais direcionados a uma categoria profissional, como os livros para profissionais da enfermagem sobre boas práticas no fim da vida; e livros com intuito explícito de refletir sobre a morte na contemporaneidade em uma perspectiva não religiosa (mas não anti-religiosa), de estilo não acadêmico – com uso não sistemático de evidências e experiências em primeira pessoa – e voltados ao público amplo. À última categoria dou o nome de novos manuais da boa morte.

A partir de buscas feitas em um mecanismo de pesquisa geral (Google), sites de venda (Amazon, Livraria Saraiva e Estante Virtual) e sites dedicados a resenhas e discussões sobre literatura (Skoob e Goodreads), compilei uma lista de mais de 170 livros². Os termos de busca, usados em português, inglês e espanhol, foram: “livro boa morte”; “livro bem morrer”; “guia morte” e “guia morrer”; “manual morte” e “manual morrer”; “morte na atualidade” e “morte atualmente”. Após eliminar resultados repetidos, compilei uma lista de 107 livros, dentre os quais excluí publicações enquadradas nas outras quatro categorias. Assim, cheguei a uma lista de 85 livros, dentre os quais selecionei nove tidos como “referência”, isto é, referenciados por outros livros do gênero e best-sellers. O sucesso comercial dos livros é tomado como métrica indireta para seu impacto cultural. Visto que a grande maioria dos livros foi escrita por autores de países anglo-saxões e/ou em língua inglesa, incluí dois livros latino-americanos para dar variedade à amostra.

No Quadro 1, apresento os livros discutidos neste artigo. Para cada um, designo um código de referência, a fim de diferenciar suas citações das demais.

Quadro 1 – Livros abordados

TÍTULO	CÓDIGO	NOME/ NACIONALIDADE	PROFISSÃO	ANO
<i>On Death and Dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families</i>	ERK	Elizabeth Kübler-Ross - Suíça/EUA	Psiquiatra	1970
<i>How we Die: Reflections on Life's Final Chapter</i>	SBN	Sherwin B. Nuland - Estados Unidos	Médica	1995
<i>Un buen morir: Encontrando sentido al proceso de la muerte</i>	DB	Daniel Behar - México	Médico	2003
<i>The Best Care Possible: a physician's quest to transform care through the end of life</i>	IB	Ira Byock - Estados Unidos	Médico	2012
<i>The Top Five Regrets of the Dying</i>	BW	Bronnie Ware - Austrália	Cuidadora e compositora	2012
<i>Being Mortal: Illness, medicine and what matters in the end</i>	AG	Atul Gawande - Estados Unidos	Médico	2014
<i>A morte é um dia que vale a pena viver</i>	ACQA	Ana Cláudia Quintana Arantes - Brasil	Médica	2016
<i>The Art of Dying Well: a practical guide to a good end of life</i>	KB	Katy Butler - Estados Unidos	Jornalista	2020
<i>The Lost Art of Dying: reviving forgotten wisdom</i>	LSD	Lydia S. Dugdale - Estados Unidos	Médica	2020

INTERPRETAÇÃO E ANÁLISE DISCURSIVA

A análise de textos é parte da tradição de pensamento social interessada no aspecto simbólico da vida social. O estudo de Norbert Elias sobre os manuais de etiqueta no medievo europeu, a análise dos textos e discursos de protestantes por Max Weber, e a genealogia dos discursos sobre a loucura, o crime e a saúde de Michel Foucault são alguns exemplos. A despeito das abundantes diferenças entre os três, há uma preocupação comum com símbolos, ideias e textos como forças estruturantes na vida social.

Neste artigo, adoto uma postura próxima à análise discursiva, atenta às implicações da linguagem em relação a normas e sujeitos (Gee, 2014: 9), e à tradição interpretativa de Candido (1993), que analisou a forma literária como transposição de formas sociais. Isso significa abordar forma e conteúdo – as relações entre as ideias no texto e seus aspectos formais –, bem como o lugar do texto no contexto sociocultural – a relação do livro com outros livros e o contexto histórico. Elenco a seguir quatro características dos novos manuais da boa morte que indicam a pertinência dessa categoria.

Primeiro, um manual da boa morte não necessariamente se organiza na forma de uma lista de recomendações e orientações. Independentemente da forma pela qual conselhos, orientações e proposições aparecem, é comum a colocação, geralmente em forma de preâmbulo, de que o/a autor/a não está tentando impor ou afirmar a forma certa de morrer. Em consonância com a sensibilidade tardo-moderna, que não admite a generalização de modelos para a vida íntima, enquanto prospera na proliferação de manuais de autoajuda, guias para relacionamentos e diversas receitas para uma boa vida (Illouz, 2008), os novos manuais da boa morte dizem orientar e não ordenar, aconselhar e não impor. Tal postura se transpõe no uso da primeira pessoa e de um tom que transita entre o coloquial e o acadêmico, dirigindo-se diretamente ao leitor.

Segundo, a maioria dos(as) autores(as) é médico(a) ou atua profissionalmente na área da saúde, e vem de países de alta renda, particularmente os Estados Unidos. Tal fato transparece em relatos de experiências pessoais dos(as) autores(as), muitas vezes relacionadas a sua atuação profissional. A expertise é por vezes mencionada como uma vantagem, pois permite o acesso direto a uma variedade de experiências de morte e morrer, mas é ocasionalmente problematizada. Médicos(as) são sujeitos que reivindicam expertise em questões definidas como de “saúde” e “doença”, o que os(as) autoriza a “orientar”, “aconselhar” e “sugerir” acerca de tópicos que possam ser enquadrados nesses termos.

Terceiro, todos os livros do gênero partem de uma crítica ao estado atual da morte e do morrer, descrito *como se fosse ubíquo*: o hospital, com inúmeras tecnologias, remédios e intervenções, a família nuclear de classe média e o Estado quase ausente. Esses elementos parecem estar mais próximos da realidade estadunidense, ou de uma parcela desta, do que de outras partes do mundo. Sendo assim, em um só movimento, os/as autores/as se inserem como autoridades no assunto e definem o campo de problemas de modo bastante restrito.

Quarto, ideias sobre a morte “ruim” ou “boa” estão circunscritas ao registro hospitalar e médico, ou seja, trata-se da morte por doença, em particular doenças crônico-degenerativas, ou por envelhecimento. Poucos autores(as) problematizam o escopo de suas afirmações nesses termos, geralmente optando por afirmar que cada experiência de morrer é única, portanto, é inútil pensar em termos gerais. Quando há menção ao público-alvo do livro, encontramos descrições genéricas que incluem todos aqueles que, de uma forma ou de outra, lidarão com a morte e o morrer. Visto que todos podem morrer por complicações decorrentes do envelhecimento ou por doenças crônico-degenerativas, o público-alvo implicitamente afirmado inclui todos os seres humanos vivos. O cruzamento desse público universal em potencial e das numerosas mortes que escapam do quadro pintado – por acidentes, violência ou em situações onde não há suporte institucional de qualquer tipo, médico ou não, outros contextos culturais –, coloca a questão: se a boa morte está descrita ali, o que dizer das demais? São ruins, insuficientes ou irrecuperáveis do ponto de vista moral?

A análise realizada é de escopo limitado, mas o recorte se justifica 1) pelo alcance dos livros abordados e 2) pelo objetivo do artigo – apresentar representações contemporâneas da boa morte e do bem morrer – que implica reconhecer a posição de certos atores (médicos e médicas) e contextos (Estados Unidos e países ocidentais) na cena global contemporânea. De fato, há grande variação sociocultural nos rituais, práticas e representações da morte e do morrer. Todavia, processos de medicalização e representações sobre o sujeito e o corpo têm alcance para além de seus contextos de “origem”. O discurso da boa morte expresso nos livros selecionados não é onipotente ou onipresente, mas reivindica vigência ao se propor a preencher uma “lacuna” no mundo contemporâneo.

MEDICINA, EXPERTS E LEIGOS – O PROBLEMA DO CONTROLE DO CORPO

O papel mais importante do médico em relação ao seu paciente doente é o de não o abandonar (ACQA, 2016: 85).

Ana Claudia Quintana Arantes conta a história de como decidiu ser médica, inspirada pela figura de “doutor Aranha, cirurgião vascular”, que visitava sua avó: “Cabia todo o sofrimento dela dentro daquelas mãos” (ACQA, 2016: 11). Posteriormente, narra suas insatisfações com a carreira, especialmente em situações nas quais diziam: “Não há nada a fazer” (ACQA, 2016: 16). O sofrimento irremediável diante da morte provou-se demasiado para a narradora, pelo menos nos moldes da medicina “convencional”.

Atul Gawande abre seu livro com a frase: “Aprendi muitas coisas na faculdade de medicina, mas mortalidade não foi uma delas.” (AG, 2014: 10). A frase é citada por Arantes (ACQA, 2016: 18) e ecoa um diagnóstico comum

nos manuais do bem morrer: a medicina encontrou seus limites no cuidado dos moribundos e na morte. Ao mesmo tempo que recebe sua sentença de obsolescência, o saber médico é convocado a cumprir outro papel.

O problema é claro: o “morrer medicalizado e institucionalizado” (LSD, 2020: 20). A medicalização é tema central nos estudos socioantropológicos da saúde e tem como uma das principais referências Michel Foucault (2000). A morte é só mais um aspecto da vida corporal humana incluído nas malhas das tecnologias e discursos. Nesse sentido, os manuais da boa morte responsabilizam o avanço das tecnologias médicas por: 1) deslocar, dominar e deslegitimar outras formas de lidar com a morte e o morrer; 2) transformar o processo de morrer a ponto de gerar consequências negativas para a experiência de morte³; e 3) reduzir o ser humano a suas dimensões fisiológicas. A ideia é articulada assim:

A tecnologia pode sustentar nossos órgãos até nós estarmos muito além do ponto de consciência e coerência. Além do mais, como você assiste os pensamentos e preocupações dos moribundos quando a medicina tornou quase impossível ter certeza de quem são os moribundos? Alguém com câncer terminal, demência ou insuficiência cardíaca incurável está morrendo exatamente? (AG, 2014: 182-183).

Que papel assume a medicina diante da mordaz denúncia de seus limites? Por um lado, 1) a posição de nódulo em uma *rede de experts e leigos*, e por outro 2) a função de *mediadora cultural no fim da vida*.

1) O surgimento de uma cultura de profissionais, concomitante à emergência dos centros urbanos, fez emergir “morte bem-administrada”, cuja característica marcante é a gestão da multiplicidade de questões do processo de morrer por profissionais especializados (Kellehear, 2007: 149). Os manuais da boa morte ensinam que a boa administração do fim da vida é uma questão de coordenar de maneira ótima experts e leigos em uma complexa divisão do trabalho de cuidado cujo centro é a “vontade do paciente”. Katy Butler (KB, 2020) dedica uma seção em cada um dos 7 capítulos de seu livro à tarefa de “achar aliados em” algum campo profissional. A autora reitera a importância de “dividir tarefas”, “coordenar voluntários” e “ligar voluntários com os tipos de ajuda que são mais aptos a dar” (KB, 2020: 155). Também afirma a importância de “criar um time coordenado a partir de uma bagunça fragmentada de médicos” (KB, 2020: 47). Os manuais da boa morte não contrariam a tendência à multiplicação de experts, mas a complementam de uma maneira peculiar com a adição de *leigos conhecedores*, isto é, pessoas cuja participação no processo de morrer não é garantida pela sua expertise técnica, mas pelo conhecimento privilegiado advindo de uma relação afetiva com o moribundo.

A limitação da medicina ao status de expertise colaboradora vem acompanhada de uma redefinição das relações sociais no processo de morrer como uma oportunidade de autorrealização pessoal dos cuidadores. É como se a relação de serviço típica da medicina – um lado recebe recursos por deter um conhecimento único que o outro não detém – fosse substituída por um feixe

de relações produtoras de valor onde o conhecimento é produzido por todos os entes. Nas palavras de Arantes:

Então, se desejamos estar presentes, seja trabalhando, seja vivenciando a morte de uma pessoa que amamos muito, os primeiros desafios são estes: saber quem somos, o que estamos fazendo ali e como faremos para que aquele processo seja o menos doloroso possível. O passo seguinte é buscar saber qual é a nossa capacidade de transformar a forma como aquela pessoa se vê – como um fardo, um peso, um mar de medos e arrependimentos – em algo de valor (ACQA, 2016: 80).

A transformação de sentimentos em valor através do trabalho afetivo dos cuidadores tem correlato na transformação do processo de morrer em uma espécie de pedagogia: “Quer um conselho sábio a respeito da sua vida? Peça a alguém que está morrendo” (ACQA, 2016: 76). O valor do moribundo, sua sabedoria quase mística, também aparece relacionada a sua capacidade de mobilizar suas relações enquanto recursos. Katy Butler (KB) recomenda que, no início de seu envelhecimento, a pessoa crie relações com jovens em que ela ofereça algo, para que conquiste retornos futuros: “Agora é a hora de retirar da sua ‘conta bancária’ social que você criou na fase da Resiliência, quando foi mentor de pessoas mais jovens e ajudou seus vizinhos. Quanto maior a rede de suporte, melhor” (KB, 2020: 75).

Há uma tensão entre uma linguagem pecuniária, isto é, voltada para um balanço entre investimentos e retornos, perdas e ganhos, e outra de cunho humanista, que fundamenta as relações no processo de morrer em um dever radicado numa assumida “essência” do ser humano. A segunda noção, por exemplo, está na base de projetos organizados sob o signo da “comunidade compassiva”, abordagem que define o fim da vida como responsabilidade de todos, justificando-se pelo fato de que todos um dia enfrentarão ou já enfrentaram alguma forma de perda (Kellehear, 2005). Embora as duas linguagens sigam direções distintas, respondem ao mesmo problema: a medicina não é capaz e nem deve dar conta de todas práticas de cuidado do ser humano, especialmente no processo de morrer, logo, é preciso reconfigurar as relações de cuidado.

Há uma redefinição da medicina como *mediadora cultural do fim da vida*. Ira Byock, médico, dedica um capítulo de seu livro à pergunta “para que servem os médicos?”. O autor descreve um minicurso de cuidados paliativos⁴ que ministrou para alunos de medicina, para quem direcionou a supracitada pergunta. As respostas incluem salvar vidas, tratar a dor, aliviar sofrimento, dar informações, uma longa discussão sobre suicídio assistido e eutanásia, e finalmente, uma metáfora da morte como jornada, na qual médicos têm um papel: “Médicos podem prover orientação [guidance] para o que vem a seguir” (IB, 2012: 285).

A palavra “guidance” evoca tanto orientação quanto o ato de guiar e aconselhar. Timmermans (2005: 993) argumentou que a medicina atualmente tem o papel de “fazer mortes individuais culturalmente apropriadas” na

ausência de outros rituais e diante de outras autoridades. Mesmo com movimentos que visam desmedicalizar o processo de morrer e instaurar o desejo do paciente como maior autoridade, profissionais de saúde conseguiram reter uma grande medida de controle no processo de morrer. O motivo, Timmermans (2005: 995, tradução nossa) argumenta, é que “praticantes da medicina definem problemas e oferecem soluções que nunca lidam completamente com os problemas ou levantam novas questões, enfatizando a necessidade de mais envolvimento de experts no fim da vida”.

O(a) médico(a) não deve ser nem a figura paternalista que controla nem o vendedor de serviços a varejo que informa seu consumidor da melhor forma possível:

Queremos informação e controle, mas também queremos *orientação* [guidance]. Os Emanuels [especialistas em ética médica] descrevem um terceiro tipo de relação médico-paciente, que chamaram de “interpretativa”. Aqui, o papel do médico é ajudar pacientes a determinar o que eles querem. Médicos interpretativos perguntam, “O que é mais importante para você? Quais são suas preocupações?” (AG, 2014: 233).

O/A médico/a não é mais uma dispensadora de serviços diante de um consumidor nem uma autoridade benevolente que decide pelo outro, mas uma intérprete, uma mediadora que traduz informações técnicas em termos de *opções significativas*. A ideia de orientar, guiar, aconselhar se repete em Butler (KB, 2020: 28), Behar (DB, 2003: 33), Dugdale (LSD, 2020: 16) e Arantes (ACQA, 2016: 63). Em um contexto de múltiplos experts, saberes, tecnologias e manuais, a figura do médico é a do tradutor-guia em um país estrangeiro.

A primeira proposição dos novos manuais da boa morte não vem do nada, mas “responde” a duas dimensões do processo de morrer. Primeiro, relaciona-se às mudanças no “contexto corporal” da morte, isto é, qual é o tipo de ameaça física que resulta no fim da vida (Walter, 2002: 49-50). Com o avanço da expertise médica, torna-se menos comum a morte por doenças infectocontagiosas na juventude, enquanto mortes por doenças crônico-degenerativas na velhice são mais numerosas⁵. Diante de uma vida prolongada pela medicina, dentre outros fatores, a mesma aparece como única solução. Cria-se a imagem do leito de morte repleto de aparelhos, com o indivíduo sedado e cercado de experts de jaleco branco. Segundo, responde à dimensão da “autoridade”, isto é, quem controla legitimamente o processo de morrer (Walter, 2002: 54). A resposta é, todavia, distinta daquela popularizada na literatura sociológica e antropológica. Os alvos das críticas à medicina autoritária e paternalista têm lidado reflexivamente com elas. Encontramos nos novos manuais da boa morte uma medicina autoconsciente de seu potencial negativo enquanto autoridade legítima, diante do qual se reposiciona, mas não perde espaço. Nesse arranjo em que expertise e outros saberes se misturam, a autoridade de “orientar” e “guiar” é central, e a tarefa de coordenar torna-se altamente desafiadora.

PLANEJAMENTO E COORDENAÇÃO – O PROBLEMA DO TEMPO

E se quisermos continuar a moldar nossas vidas até o fim,
é bom imaginar, escolher e planejar (KB, 2020: 18).

Vidas longas, mantidas por uma variedade de técnicas de cura e cuidado, colocam um velho dilema sob nova perspectiva: sabe-se que a morte vem, mas não se sabe quando. O fato de não saber a hora da morte, embora comum a todos seres humanos, torna-se mais relevante quando se sabe que ela está mais próxima do que nunca. Essa é a realidade daqueles que morrem após uma longa vida, acometidos por uma série de doenças incuráveis e aflições irreversíveis.

Nos manuais da boa morte, essa experiência temporal peculiar se expressa no uso repetido de expressões como “discutir o futuro”, “medos sobre o futuro” ou “decidir sobre o futuro” (AG, 2014: 97, 239, 287), em falas acerca do papel dos médicos na formulação de um “plano” para alcançar o que pacientes querem (IB, 2012: 299) e no questionamento da ausência de conversas abertas “sobre essa única certeza”, que nos impede de nos prepararmos para ela (ACQA, 2016: 45). Embora “assustador”, o ato de “planejar é prático e deixa mais espaço para paz de espírito nos dias finais” (KB, 2020: 32). A preocupação com o tempo ou, nos termos de Kellehear (2007: 234), com o *timing* da morte também transparece de outra forma na predileção por teorias e modelos com *estágios*.

O clássico *On death and dying* (2008) de Elisabeth Kübler-Ross popularizou a teoria dos *estágios* do luto e do morrer: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ana Cláudia Quintana Arantes descreve o processo ativo de morrer (os últimos momentos da vida na iminência da morte) remetendo-o analogicamente à “dissolução dos quatro elementos”, inspirada na “medicina oriental” (ACQA, 2016: 65). Cada elemento corresponde a uma etapa do processo de morrer em seu desenlace. Katy Butler apresenta seu livro como um “guia passo-a-passo” e o estrutura em sete capítulos, cada qual correspondente a um dos “*estágios* previsíveis de saúde da vida adulta, da velhice vigorosa ao último suspiro” (KB, 2020: 17).

O que há de específico na linguagem de *estágios*, fases e processos dos manuais da boa morte? O que une essa linguagem à questão do futuro e da preparação para a morte? Tanto uma quanto a outra dizem respeito a uma *experiência temporal de incerteza* típica do processo de morrer contemporâneo que está, por sua vez, enquadrada em um momento sócio-histórico distinto.

Ideias como “sociedade de risco” (Beck; Beck-Gernsheim, 2002), *desenchaie espaço-tempo* (Giddens, 2002) e *aceleração* (Rosa, 2019) povoam o imaginário das ciências humanas. Em comum, trazem a constatação de que há algo único na experiência do tempo no final do século XX e no século XXI. Hartmut Rosa (2019: 35), em um balanço da literatura dos “*diagnósticos temporais*”, percebe a tese comum de que estamos cada vez mais suscetíveis

a “dessincronização” dos processos, sistemas e perspectivas. Tal dessincronização é experimentada, por exemplo, entre os processos biológicos do corpo, as narrativas biográficas do indivíduo e o curso histórico dos eventos.

Tudo sempre está mudando, nada é certo, e esse é o único jeito que concebemos ser possível o funcionamento da sociedade. Os efeitos dessas transformações nas estruturas temporais da modernidade se fazem sentir até o íntimo, na forma que os sujeitos se compreendem e constroem a si mesmos. Perde-se os referentes culturais estáveis que definem uma identidade ao longo de toda a vida e também a “previsibilidade do desenvolvimento biográfico após uma decisão individual em um âmbito específico da vida” (Rosa, 2019: 468). Desse modo, a tarefa de planejar, calcular e prever o que virá depois é mais difícil e ao mesmo tempo, mais exigida. Esse impacto pode ser percebido naquilo que Allan Kellehear (2007: 234) chamou de “desafio de acertar o tempo da morte”. Tal desafio tem dois aspectos: acertar o tempo enquanto “processo social de julgamento e jornada compartilhada pela pessoa moribunda e seus/suas cuidadores/as” (Kellehear: 235) e acertar o tempo em “um contexto biográfico mais amplo” (Kellehear: 237).

O primeiro aspecto implica um trabalho meticuloso de combinar prognósticos médicos, perspectivas de familiares e entes queridos e a própria perspectiva de quem está morrendo. Atul Gawande (AG, 2014) associa o conhecimento do prognóstico ao conhecimento do paciente, colocando o médico como mediador chave no processo de decidir o que fazer com o tempo que resta. No entanto, alerta para a complexidade dessas tentativas de sincronização e *timing*:

Esse negócio de deliberar suas opções – de descobrir suas prioridades e trabalhar com um médico para adequar seu tratamento a elas – foi exaustivo e complicado, particularmente quando você não tinha um expert pronto para ajudá-lo a separar o que não se sabe e as ambiguidades (AG, 2014: 256).

Ira Byock ecoa ideia semelhante: “Médicos podem ajudar as pessoas a identificar coisas significativas que ainda podem conquistar ou alcançar – e então trabalhar com elas em um plano para fazer isso” (IB, 2012: 299). O trabalho de ajustar expectativas e desenhar um plano parece passar, necessariamente, por um confronto com um tipo de *verdade de si* do moribundo. Essa verdade envolve discernir o que “importa” e é “significativo” para o sujeito e então trabalhar para *sincronizar* esses elementos em um plano que envolverá outras pessoas, instituições e sistemas. Nesse ponto, o discurso contemporâneo da morte é invariável: a vontade do paciente é sempre mais importante. A vontade, porém, só se faz valer pela via das “francas discussões” ou “conversas difíceis” com familiares (ACQA, 2016: 129) e profissionais de saúde (LSD, 2020: 24), que devem ser informados e, em alguma medida, persuadidos.

O segundo aspecto do desafio de acertar o tempo da morte é mais desafiador, pois significa fazer coincidir o momento da morte física com a

“morte social”. O tempo da morte pode torná-la “anormal” ou estigmatizada, como no caso de crianças com câncer, pessoas jovens com demência ou pessoas idosas que viveram “além” do tempo esperado. Aqui as noções de “cedo” ou “tarde” são centrais (Kellehear, 2007: 240). Como dizer que uma morte veio na hora certa? A resposta a essa pergunta parece estar ligada a noção mais ou menos difusa do que seria uma boa vida ou uma vida que “valeu a pena”. Em outras palavras, a morte parece vir na hora certa quando encerra uma biografia aceita socialmente e organizada de acordo com as noções vigentes de bem viver:

Talvez o jeito mais fácil de viver bem seria se pudéssemos incorporar no nosso dia estas cinco nuances da existência: demonstrar afeto, permitir-se estar com os amigos, fazer-se feliz, fazer as próprias escolhas, trabalhar com algo que faça sentido no seu tempo de vida, e não só no tempo de trabalhar. Sem arrependimentos (ACQA, 2016: 116).

O trecho citado condensa algumas características da vida bem vivida descrita nos manuais da boa morte. No entanto, raras são as afirmações como essa, posto que o ponto de partida é sempre a afirmação da *verdade e vontade* do sujeito como parâmetros mais importantes no fim da vida. Se o indivíduo e sua versão do bem morrer/bem viver são o valor maior, como é possível distinguir uma vida bem vivida de seu oposto? Os manuais oferecem um conjunto de valores frouxamente definidos: o valor da expressividade, de falar o que se pensa e o que se sente; o valor da autodeterminação, de fazer as suas escolhas e tomar decisões para si próprio; a busca por uma vida “significativa”; a manutenção da “funcionalidade” ou “atividade” suficiente, pelo máximo de tempo possível.

A morte virá na hora certa se chegar após uma vida significativa, cujo significado deve ser determinado e expresso explicitamente pelo sujeito, e somente após todos os meios de se manter plenamente funcional e ativo forem exauridos. Embora pareça demasiado genérica, essa versão da boa vida/boa morte no momento certo elimina, por exemplo, a possibilidade de suicídio assistido ou eutanásia de pessoas em total posse de suas capacidades cognitivas. A valorização da “funcionalidade”, ela mesma sujeita a interpretações variadas, impede a expressão do desejo de morrer de uma pessoa adulta consciente de seu prognóstico (eutanásia), colocando os valores da boa morte em tensão. Dos manuais considerados neste artigo, somente um autor rejeita explicitamente as práticas de suicídio assistido e eutanásia (IB, 2012: 269-270), enquanto os outros são reticentes, afirmando que “temem” seus possíveis efeitos (AG, 2014: 283-284), questionando seus méritos éticos e a intenção de “controlar o que tememos” (LSD, 2020: 70-71), ou pontuando as possibilidades de fracasso e tentativas frustradas (KB, 2020: 150-152).

Em suma, “imaginar, escolher e planejar” é a receita que os manuais da boa morte propõem para outra dimensão do morrer: a “jornada”, uma

representação frequente da morte ao longo do tempo e em muitas culturas que indica a construção social do tempo em seu ponto de inflexão no fim da vida (Walter, 2002: 57). Na ausência ou por causa da fragilidade de trajetórias de vida culturalmente prescritas, com temporalidades dessincronizadas e diante da multiplicação de tecnologias e expertises que, enquanto prometem maior controle, parecem exacerbar a sensação de insegurança, os manuais da boa morte não oferecem esquemas prontos. Frente à tal *experiência socialmente estruturada de incerteza*, sugerem práticas para transformá-la em um exercício contínuo de subjetivação e projeção da identidade: falar a verdade sobre si, torná-la conhecida e aceita, e então planejar o futuro de acordo. O próprio planejamento aparece como escolha moralmente correta: “Sempre há um longo ‘rabo’ de possibilidade, mesmo magro. O que há de errado em procurar por ele? Nada, eu acho, a não ser que signifique que fracassamos em preparar-nos para o resultado que é muito mais provável” (AG, 2014: 199-200).

INDIVÍDUO EXPRESSIVO E SINGULAR – O PROBLEMA DOS VALORES

Bem, se eu puder tomar sorvete de chocolate e assistir futebol na TV, então eu estou disposto a continuar vivo (AG, 2014: 213).

A despeito das discordâncias, um consenso percorre a literatura sobre atitudes ou tipos de morte ao longo da história: o centro de referência no processo de morrer mudou em consonância com um processo de individualização. O indivíduo assume papel central no mito de origem comum ao discurso da boa morte: se outrora a morte era um assunto comunitário, familiar, público e religioso, agora, no momento chamado “modernidade”, ela é questão privada, pessoal, individual e medicalizada. Essa narrativa é em parte, sustentada na literatura sociológica, antropológica e histórica (Ariès, 1981: 727; Elias, 2001: 40).

Os manuais da boa morte convergem e referenciam essa história amplamente aceita, ressaltando o papel da família: “Os mais velhos recebiam cuidado em sistemas multigeracionais, muitas vezes com três gerações vivendo sob o mesmo teto” (AG, 2014: 27). Afirma-se o papel tradicional do moribundo e sua agência (LSD, 2020: 39) e também se exaltam as virtudes da tradição e dos costumes de antigamente: “Para nossos ancestrais, a morte não era nenhum segredo. Eles sabiam o que era morrer. Eles sabiam como sentar em um leito de morte. Eles tinham costumes e livros para guiá-los – e bastante prática” (KB, 2020: 11). A tradição não é elogiada sem reservas e o papel da religião é discutido com ressalvas (ACQA, 2016: 87-88), enquanto uma forma difusa de espiritualidade é frequentemente apresentada como inerente ao processo de morrer (DB, 2003: 80; IB, 2020: 483). Aqui, como alertou Toniol (2017), “espiritualidade” é uma categoria cuja definição deve ser buscada em seus usos. Em se tratando dos

novos manuais, o termo parece evocar um “elemento universal e intrínseco à humanidade” e algo próximo da “religião”, embora não definido em termos denominacionais (Toniol, 2017: 166). Firma-se uma relação ambivalente com o passado, que pode ser prisão ou fonte de sentido e rituais esquecidos, ligada a uma avaliação negativa do presente e orientada para uma ambivalência diante do futuro, que pode ser abismal ou melhor. Entre um passado valoroso, mas problemático, e um futuro possivelmente assombroso, um valor está acima de todos no presente:

Agora que olhamos para o passado com a capacidade do homem de enfrentar a morte com serenidade e tivemos um vislumbre um tanto assustador do futuro, voltemos ao presente e nos perguntemos com muita seriedade o que nós, *como indivíduos*, podemos fazer a respeito de tudo isso. [...] Embora cada homem tente, à sua maneira, adiar tais questões e problemas até que seja forçado a enfrentá-los, ele só poderá mudar as coisas se começar a conceber sua própria morte. Isso não pode ser feito a nível da massa. Isso não pode ser feito por computadores. Isso tem que ser feito por *cada ser humano sozinho* (EKR, 2008: 14, grifo da autora).

Kübler-Ross é menos ambivalente em relação ao passado do que outros⁶, mas permanece a narrativa convencional, com concepções genéricas de “tradição” e “modernidade”. O problema do presente, ou o fato do presente ser problemático, é ponto de partida explicitado em todos os textos analisados aqui⁷, e usualmente vem acompanhado de um diagnóstico do tempo no qual a medicina “tradicional”⁸ é vilã. Para uma vilã, é preciso uma heroína. Assim aparece a individualidade.

O indivíduo aparece nos manuais do bem morrer como *portador de uma essência e porta-voz de seus desejos*. Diferentes leituras da modernidade (Beck & Beck-Gernsheim, 2002; Giddens, 2002; Rosa, 2019; Wagner, 1994) constataam uma virada do fim do século XX em diante. Nas palavras de Peter Wagner, se a “modernidade organizada” foi o modo típico de organização social nas sociedades industrializadas do século XX, a modernidade tardia ou pós-modernidade é o modo de vida do século XXI. Nesse novo tempo, a autorrepresentação do indivíduo em sociedade não é mais unicamente calçada no pertencimento familiar, no status de cidadão ou na posição no mercado de trabalho.

Figuras como a do “self empreendedor” (Wagner, 1994: 164), a ideia de “individualismo institucionalizado” (Beck e Beck-Gernsheim, 2002: xxiii) ou de “identidade situacional” (Rosa, 2019: 465), dentre outras⁹, testemunham um deslocamento nas maneiras de representação e construção da subjetividade. Alguns dos elementos desse novo individualismo remontam a tradições mais antigas como o romantismo (Taylor, 1989), por exemplo o primado da *expressividade* e dos *sentimentos*. Outros dizem respeito a capacidade e pressão pela autodeterminação reflexiva dos sujeitos, cujo lado obscuro é representado no conceito de “sujeito neoliberal” (Clack & Paule, 2019: 9). Para tornar-

-se alguém, o indivíduo precisa fazer-se enquanto ser singular e para tal, precisa expressar genuinamente seus desejos e sentimentos verdadeiros. Estes, por sua vez, adquirem caráter de mandato moral a ser seguido. Os experts encarregados do processo de morrer devem saber escutar “atentamente ao enfermo”, tanto o que ele diz, quanto a maneira como diz, para saber “o que é importante para ele” (DB 2003: 114). A pessoa em fim de vida deve, por sua vez, falar com sua família: “Continue falando até que todos aceitem a verdade” (KB, 2020: 94).

Uma “essência” de cada pessoa parece estar atrás das categorias “paciente” e “doença”, por trás das tecnologias médicas e das percepções dos outros:

No exame físico, consigo avaliar quase todos os órgãos internos de um paciente. Com alguns exames laboratoriais e de imagem, posso deduzir com muita precisão o funcionamento dos sistemas vitais. Mas, observando um ser humano, seja ele quem for, não consigo saber onde fica sua paz. Ou quanta culpa corre em suas veias, junto com seu colesterol. Ou quanto medo há em seus pensamentos, ou mesmo se estão intoxicados de solidão e abandono (ACQA, 2016: 31-32).

O processo de morrer é o catalisador que traz essa essência à tona: “A força da morte iminente age como um vento quente para retirar todos os fingimentos e expor a essência elementar de cada pessoa” (IB, 2012: 482). Nesse núcleo singular reside a resposta ao que “é mais importante” e o que “dá sentido às nossas vidas” (AG, 2014: 181; LSD, 2020: 130). O antropólogo e psiquiatra Arthur Kleinman (2006) colocou a busca pelo que “realmente importa” no centro de sua investigação sobre a vida moral de pessoas em diferentes cenários. Na experiência cotidiana de incerteza e perigo, Kleinman procurou entender como a “topografia do self” pode ser reorganizada por sentimentos, valores e “grandes forças históricas” (2006: 18). Em contraste, a “essência” priorizada nos manuais da boa morte não parece ser muito afeita a mudanças. Do contrário, são mais comuns histórias de pessoas que experimentam um “encontro verdadeiro com sua essência” (ACQA, 2016: 67) ou descobrem a verdade sobre si através da expressão de si mesmos (BW, 2012: 180). O valor da expressividade reside tanto na descoberta da verdade de si quanto na possibilidade de organizar o “plano” do processo de morrer. Atul Gawande conta a história de uma especialista de cuidados paliativos em seu hospital que teve que conversar com seu pai após um diagnóstico de terminalidade:

Ela disse a ele: “Preciso entender o que você está disposto a suportar para ter uma chance de estar vivo e que nível de estar vivo é tolerável para você”. Tivemos uma conversa bastante agonizante em que ele disse - e isso me chocou totalmente - “Bem, se eu posso tomar sorvete de chocolate e assistir futebol na TV, então estou disposto a continuar vivo. Estou disposto a passar por muita dor se tiver uma chance”. [...] “Eu nunca esperaria que ele dissesse isso”, disse Block. “Quer

dizer, ele é um professor emérito. Ele nunca assistiu a um jogo de futebol em minha memória consciente. A imagem toda – não era o cara que eu achava que conhecia” (AG, 2014: 213).

A conversa difícil sobre o que mais importa é a janela para a essência do indivíduo. Portanto, é crucial que este seja capaz de expressar seus desejos e vontades de maneira clara e o mais cedo possível, haja vista a ameaça de perda das faculdades cognitivas contida em grande parte das doenças crônicas ameaçadoras da vida. No desenrolar da história, o pai de Block eventualmente desenvolve dificuldades para comer, a ponto de recomendarem a instalação de um tubo de alimentação. Sua filha decide não aceitar, ancorada no desejo de “tomar sorvete de chocolate” que ele havia expresso anteriormente. Assim, a capacidade expressiva e a suposição de um conjunto estável e moralmente legítimo de preferências e desejos tornam-se a timão e leme para o fim da vida.

Essa forma de subjetividade aparece nos movimentos por autonomia e direitos de pacientes que se proliferaram nas décadas de 1960 e 1970 em países de alta renda no Ocidente. A ideia de uma “medicina centrada no paciente” se apoia, sobretudo, na pressuposição de uma pessoa capaz de articular, de maneira aceitável, suas vontades e desejos diante das tecnologias médicas disponíveis. Em outras palavras, o sujeito ideal é aquele capaz de expressar uma “personalidade inteligível” dentro dos vocabulários aceitos pelos experts da saúde (Livne, 2019: 199).

Os manuais da boa morte falam de uma lacuna. O passado não é recuperável, embora aparentemente valoroso, o futuro ainda não chegou e o presente não é aceitável. “Não há jeito certo de morrer” (KB, 2020: 177). A frase da autora de um livro sobre a “arte de morrer bem” parece contraditória. No entanto, se a autoridade e valor máximo no fim da vida contemporâneo é o indivíduo, singular, expressivo e verdadeiro a si mesmo, não surpreende a rejeição da ideia de um jeito certo de morrer. A terceira proposição dos novos manuais da boa morte correspondem então à dimensão dos “valores” e à dimensão da autoridade (presente também na primeira proposição) no processo de morrer (Walter, 2002: 59). Em outras palavras, o indivíduo singular expressivo é tanto o valor a ser preservado quanto o ideal regulador da boa morte. É verdade que os manuais da boa morte defendem a distribuição de responsabilidades e a vivência comunitária no processo de morrer, porém, permanecem firmes na convicção que “a hora final somente pertence a quem morre” (ACQA, 2016: 74). É a “sua própria morte” ou a morte como um “evento individualizado e personalizado” (Hawkins, 1991: 314). O valor da autonomia, crucial na medicina contemporânea, é significado como a capacidade de “permanecer como escritores da nossa própria história” (AG, 2014: 166), ou em outras palavras, permanecer encarregados do projeto reflexivo de construção da subjetividade e da identidade até o fim. O processo de morrer, embora caracterizado por metáforas como “deixar ir”, “abrir mão” e se “des-

pir”, é igualmente um momento de autorrealização, de busca pela plenitude de si mesmo e de autodeterminação aguerrida.

CONCLUSÃO

Os manuais da boa morte contemporâneos vêm se multiplicando desde a década de 1990 e continuam a fazer sucesso. Não há dados confiáveis sobre o tipo de público que os lê, todavia, se nos apoiarmos na investigação de Eva Illouz (2008) acerca dos livros de autoajuda, é plausível assumir que estamos falando de uma maioria leitores de classe média com médio ou alto grau educacional. A despeito do público limitado, é relevante que os novos manuais da boa morte são ostensivamente voltados para todos. Também não se deve perder de vista que muitos se tornaram best-sellers e alcançaram visibilidade além de nichos acadêmicos e profissionais. Porém, o que está em jogo não é o tamanho e variedade do público, mas a pertinência e potência do discurso da boa morte enquanto modelo cultural que se propaga a despeito do encontro direto com o texto.

Ainda com Illouz (2008), podemos assumir que a durabilidade e potencial propagação de um discurso depende, por um lado, da quantidade de atores sociais e indústrias culturais que recruta e, por outro, da sua incorporação em instituições centrais. Para a primeira condição, seria necessário que os novos manuais da boa morte espalhassem suas mensagens para outros meios, por exemplo, filmes e séries. Exemplos dessa propagação podem ser encontrados na série *From Scratch* (2022), criada por Attica Locke e Tembi Locke, e inspirada no *memoir* da segunda autora, no jogo de videogame *Spiritfarer* (2020), desenvolvido pela Thunder Lotus Games. A série romântica conta a história de Amy e Lino, desde o começo de sua vida juntos até a morte de Lino. Ambientada nos Estados Unidos, a história do casal conclui com o adoecimento e morte do homem, que descobre ter câncer e passa pelo tratamento “convencional” dos hospitais, até ser apresentado aos cuidados paliativos. Lino morre cercado da família e dos amigos até o fim, com assistência de uma médica que pergunta como ele se sente e o que deseja fazer. Em *Spiritfarer*, o/a jogador/a controla Stella, uma enfermeira paliativista que se vê repentinamente em um mundo fantástico, populado por animais falantes. Ela encontra Caronte, o barqueiro das almas da mitologia grega, que a torna capitã de um barco onde deverá transportar espíritos aflitos até seu fim pacífico. Ao longo da trama, é revelado que Stella está à beira da morte e sua jornada será completada após ela auxiliar os espíritos a completar as suas. A mecânica do jogo é simples: o/a jogador/a conversa com os espíritos, conhecendo-os e tentando discernir quais são seus gostos e predileções, de modo a atendê-los da melhor maneira possível. Após completar um certo número de tarefas, o espírito diz a Stella que sua hora chegou. Tanto na série quanto no videogame, a boa morte é alcançada pela mediação de um profissional de saúde, em colaboração com outros atores,

e mediante as orientações do sujeito moribundo, que expressa suas preferências e desejos.

Em termos institucionais, se adotarmos a abordagem paliativa como métrica – e são muitas as afinidades entre as proposições dos manuais e o ideário paliativista (ver Menezes, 2004) – ou mesmo outras alternativas de cuidado da morte e do morrer em sistemas de saúde, como a assistência domiciliar, observa-se que há uma tendência global de transformação institucional em direção à incorporação de abordagens paliativas no cuidado de fim da vida (Soneghet, 2023). Os próprios manuais da boa morte, em particular Gawande (2014), elencam uma série de experiências institucionais que visam transformar a face da morte e do morrer na atualidade.

O sucesso dos novos manuais da boa morte enquanto forças culturais, isto é, enquanto iniciativas deliberadas de transformação das formas de pensar e agir em sociedade, está calcado também nas condições sociohistóricas de sua produção e recepção. Em um mundo de muitas tecnologias, expertises e instituições, em que nenhuma pode arrogar para si autoridade indiscutível, o processo de morrer aparece como uma bricolagem. O moribundo, o artista bricoleur, carrega a responsabilidade de transformar uma miríade de repertórios, tradições, experts, amigos e familiares em um fluxo bem ordenado, uma estrada bem pavimentada para sua jornada. Essa, por sua vez, não tem garantias. A incerteza é a marca da experiência temporal da morte no mundo atual, mesmo quando há certeza pela fé em alguma vida após a morte. Quando se morre lentamente, com uma doença incurável, a morte não ocorre somente no fim, mas se espalha em pequenos eventos, decisões e enfrentamentos no processo de morrer.

Assim, soluções, guias práticos e receitas para lidar com a finitude se proliferam, em parte propondo e em parte reagindo a uma nova realidade. Enquanto proposição, o enquadramento simbólico do processo de morrer em termos de uma rede de experts e leigos, com a medicina como mediadora cultural, de um planejamento estratégico e minucioso, e de um indivíduo singular expressivo adquire caráter *normativo*. Se essa é a boa morte, o que são as mortes violentas, por acidentes ou que ocorrem em países mais pobres, onde a assistência médica é escassa e os recursos simbólicos são outros? Uma “boa morte”, se inalcançável, deixa de ser refúgio e ideal, e passa a ser emblema de distinção, além de estar radicada em um repertório cultural tipicamente ocidental. Somente aqueles que vivem em condições que permitam a performance do bem morrer serão abençoados com a chance de um bom fim. Enquanto reação, os novos manuais respondem a questões estruturantes da sociedade contemporânea, a saber, uma crise global dos cuidados (Fraser, 2016) na qual a medicina permanece relevante, mas contestada, uma reestruturação das formas de controle e gestão do tempo com efeitos deletérios para os sujeitos (Rosa, 2019) e um regime de subjetividade que, ao prezar certas capacidades socialmente cultivadas de maneira desigual, relega grande parte dos sujeitos a um sentimento de inadequação ou incompletude.

Aqui, a potência do discurso se revela, posto que não é facilmente enquadrado e se abre à ambiguidade. Enquanto exaltam o indivíduo singular e expressivo, os novos manuais reafirmam o valor da comunidade e da gestão coletiva do cuidado. Enquanto urge os indivíduos a racionalizarem o tempo de suas vidas, enxergando laços sociais como investimentos que retornam, salientam a importância de ritualizar os momentos de transformação, sensíveis ao delicado trabalho de coordenar expectativas e papéis em um momento de aflição. Enquanto orientam, aconselham e guiam, abrem espaço para a insuficiência dos saberes diante da morte, sempre elusiva e sempre presente.

Editora responsável: Thays Monticelli

Recebido em 06/10/2023 | Revisado em 22/01/2024 | Aprovado em 29/02/2024

Lucas Faial Soneghet é doutor em Sociologia e mestre em Sociologia e Antropologia pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGSA/UFRJ). É professor adjunto do Departamento de Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e realizou pós-doutorado no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da mesma universidade. É produtor do podcast “República de Ideias”, do Ateliê de Humanidades. Participa do grupo Crise e Metamorfoses da Sociologia, apoiado pelo CNPq e sediado na Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Organizou o livro *Sociologia cultural: teoria, performance, política*, com Frédéric Vandenberghe e Raquel Weiss.

NOTAS

- 1 Kellehear (2007: 55) fala da tese da “negação da morte” baseada em uma visão “racionalista-humanista” da humanidade. Seres humanos negariam o seu fim como parte de um desejo primal de evitar a morte, e a cultura seria resultado desse “desejo inconsciente”. O “ocultamento”, por sua vez, se refere à “privatização” das experiências de morte e morrer, não mais objeto de rituais públicos, mas assunto pessoal.
- 2 Evito precisar um número exato pois as buscas sejam limitadas, haja visto a possível existência de livros que não estão presentes nesses portais, ou que não possuem um título que facilite a identificação.
- 3 A longevidade fragilizada da contemporaneidade, é claro, não é a condição de todos. Dos manuais analisados, somente AG (2016) e KB (2020) reconhecem que a longevidade fragilizada é mais comum em países de alta renda.
- 4 Os cuidados paliativos, forma de assistência não curativa focada em alívio de sintomas, controle de dor e cuidados multidimensionais para pessoas afligidas por doenças crônicas em progressão, são personagens em todos os manuais aqui citados.
- 5 Tal configuração não é exclusiva de países de alta renda com grande população idosa como na Europa e nos Estados Unidos. Países de baixa ou média renda sofrem o duplo fardo de envelhecimento populacional e doenças não comunicáveis relacionadas a pobreza, como cânceres de estômago, fígado e cervical, além de doenças cardiovasculares e respiratórias causadas ou agravadas por fatores ambientais (Cao et al., 2010: 19). Etnografias como a de Chiappori (2021) lançam luz em contextos nos quais pessoas sem recursos, para melhorar suas condições de vida e saúde debilitadas, são mantidas vivas por um longo tempo, em situações precárias, até a morte.
- 6 AG (2014: 29-30) fala do “sistema familiar tradicional” como positivo na medida em que valoriza a posição do idoso, mas negativo em termos da percepção dos membros mais jovens e dos potenciais conflitos em torno da propriedade familiar.
- 7 Ver LSD (2020: 16), DB (2003: xiii), KB (2020: 11), IB (2012: 16-17) e AG (2014: 16).
- 8 Aqui o adjetivo muda de sinal e sentido, referindo-se à medicina “convencional” que se estabeleceu ao longo dos séculos XIX e XX.

- 9 Byung-Chul Han (2017) fala do “sujeito da conquista” e Bernard Lahire (2002) atualiza a sociologia do *habitus* de Bourdieu para falar de um sujeito com múltiplas disposições ou de um “homem plural”.

REFERÊNCIAS

Arantes, Ana Cláudia de Lima Quintana. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra.

Ariès, Philippe. (1981). *The hour of our death*. New York: Vintage Books.

Beck, Ulrich, & Beck-Gernsheim, Elisabeth. (2002) *Individualization: Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences*. London: Sage.

Behar, Daniel. (2003). *Un Buen Morir: encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Editorial Pax México.

Butler, Katy. (2020). *The Art of Dying Well: a practical guide to a good end of life*. New York: Scribner.

Byock, Ira. (2012). *The Best Care Possible: a physician's quest to transform care through the end of life*. Waterville: Thorndike Press.

Candido, Antonio. (1993). *O discurso e a cidade*. São Paulo: Duas Cidades.

Cao, Bochen, Soerjomataram, Isabelle, & Bray, Freddie. (2020). The burden and prevention of premature deaths from noncommunicable diseases, including cancer: a global perspective. In: Wild, Christopher Paul; Weiderpass, Elisabete; Stewart, Bernard. (Eds.). *World Cancer Report: Cancer research for cancer prevention*. Lyon: International Agency for Research on Cancer. p. 15-49.

Chiappori, Magdalena Zegarra. (2021). Biopolitically (un)caring: Sustaining bodies and shaping care in precarious environments. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 22, p. 147-173.

Clack, Beverley, & Paule, Michele. (2019). Introduction: Welcome to the Neoliberal Life Cycle! In *Interrogating the Neoliberal Lifecyle: the limits of success*. Oxford: Palgrave Macmillan. p. 1-16.

Clack, Beverley. (2019). Death and Dying in ‘Third Way’ Death Manuals: shaping life and death after neoliberalism. In: Clack, Beverley & Paule, Michele (Eds.), *Interrogating the Neoliberal Lifecyle: the limits of success*. Oxford: Palgrave Macmillan. p. 235-252.

Dugdale, Lydia. (2020) *The Lost Art of Dying: reviving forgotten wisdom*. San Francisco: HarperOne, 2020.

Elias, Norbert. (2001). *A solidão dos moribundos, seguido de Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar.

Foucault, Michel. (2000). The Birth of Social Medicine. In: Faubion, James D. (Ed.), *The essential works of Foucault, 1954-1984*. Vol. 3, *Power*. New York: Penguin. p. 134-157.

Gawande, Atul. (2014). *Being Mortal: Illness, medicine and what matters in the end*. London: Profile Books.

Gee, James Paul. (2014). *An introduction to discourse analysis: Theory and method*. London: Routledge.

Giddens, Anthony. (2002). *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Zahar.

Hawkins, Anne Hunsaker. (1991). Constructing death: Three pathographies about dying. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 22/4, p. 301-317.

Illouz, Eva. (2008). *Saving the modern soul: Therapy, emotions, and the culture of self-help*. Berkeley: University of California Press.

Kellehear, Allan. (2005). *Compassionate Cities: Public Health and end-of-life care*. London: Routledge.

Kellehear, Allan. (2007). *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kleinman, Arthur. (2006). *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. London: Oxford University Press.

Kübler-Ross, Elisabeth. (2008). *On Death and Dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. London: Routledge.

Lahire, Bernard. (2002). *Homem plural: os determinantes da ação*. Petrópolis: Vozes.

Livne, Roi. (2019). *Values at the end of life: The logic of Palliative Care*. New York: Harvard University Press.

Menezes, Rachel Aisengart. (2004). *Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Garamond Universitária.

Nuland, Sherwin B. (1995). *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*. New York: Vintage Books.

Ricoeur, Paul. (2002). Life in Quest of Narrative. In: Wood, David (ed.). *On Paul Ricoeur: Narrative and Interpretation*. London/New York: Routledge. p. 20-33.

- Rosa, Hartmut. (2019). *Aceleração: A transformação das estruturas temporais na Modernidade*. São Paulo: Editora UNESP.
- Soneghet, Lucas Faial. (2023). Configurações de cuidado no fim da vida: o caso dos cuidados paliativos no Brasil. *Anais eletrônicos do 21º Congresso Brasileiro de Sociologia*. Disponível em: <https://www.sbs2023.sbsociologia.com.br/anais/trabalhos/anais01#L>. Acesso em: 12 maio 2025.
- Taylor, Charles. (1989) *Sources of the Self: The making of modern identity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Timmermans, Stefan. (2005) Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*, 27/7, p. 993-1013.
- Toniol, Rodrigo. (2017). O que faz a espiritualidade?. *Religião & Sociedade*, 37, p. 144-175.
- Vovelle, Michel. (2000). *La morte et l'occidente*. Bari: Editora Laterza.
- Wagner, Peter. (1994) *A sociology of modernity: Liberty and discipline*. London: Routledge.
- Walter, Tony. (2002). *The Revival of Death*. London: Routledge.
- Ware, Bronnie. (2012). *The Top Five Regrets of the Dying: A life transformed by the dearly departing*. Bloomington: Balboa Press.

NOVOS MANUAIS PARA OS MORIBUNDOS: O DISCURSO DA BOA MORTE NA CONTEMPORANEIDADE

Resumo

O artigo analisa representações contemporâneas sobre a “boa morte” a partir de livros classificados como “novos manuais da boa morte”. Tais textos são escritos majoritariamente por profissionais de saúde ou atuantes nessa área, dos Estados Unidos, e direcionam-se ao público geral. Partindo de uma avaliação negativa das atitudes vigentes diante da morte e do morrer, propõem outras formas de lidar com esses aspectos da vida. Através da análise discursiva, busca-se identificar significados veiculados no discurso sobre a boa morte e o bem morrer que se relacionam com aspectos estruturantes da sociedade contemporânea. Argumento que nos novos manuais da “boa morte” é possível identificar três proposições, cada qual conectada a uma dimensão do problema social da morte e do morrer: um novo arranjo de conhecimentos expert e trabalho de cuidado; um estilo de gestão do tempo e temporalização da morte; e um modo de construir o sujeito.

Palavras-chave

Morte e morrer;
Boa morte;
Subjetividade;
Medicina;
Tempo.

NEW MANUALS FOR THE DYING: THE CONTEMPORARY DISCOURSE OF THE GOOD DEATH

Abstract

This study analyzes contemporary representations of the “good death” based on books categorized as “new manuals for a good death.” These texts are mostly written by healthcare providers or others working in this area in the United States and are aimed at the general public. They start from a negative assessment of current attitudes toward death and dying to propose other ways of dealing with this aspect of life. The discourse analysis in this study seeks to find the meanings in the discourse about good death and dying well that are related to structuring aspects of contemporary society. I argue that these new “good death” offer three propositions, each connected to a dimension of the social problem of death and dying: a new arrangement of expert knowledge and care work, a style of time management and temporalization of death, and a way of constructing the subject.

Keywords

Death and dying;
Good death;
Subjectivity;
Medicine;
Time.