

As lutas, o luto: notas sobre o adoecimento, o sofrimento e a morte na pandemia de covid-19

Érica Quinaglia Silva

Introdução

O rastro de sofrimento provocado por mais de três anos de enfrentamento ao novo coronavírus se estende a um contexto de pós-pandemia de covid-19. Os efeitos prolongados dessa doença incidem sobretudo na saúde mental da população mundial, que enfrentou o adoecimento e a morte e ainda lida com os impactos de um luto coletivo.

Nessa esteira, em um contexto local, trago algumas notas de uma autoetnografia das lutas travadas que culminaram com perdas inestimáveis, particularmente a do meu pai, médico que foi contaminado pelo vírus. Tendo vivenciado 82 dias de acompanhamento diuturno dele em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), busco refletir sobre o tratamento, as trocas entre a equipe e o então “paciente” e o morrer.

O que acontece quando é o profissional da saúde que passa a ter uma doença incurável e a ocupar o outro lado da atenção à saúde? Há algum cuidado com os familiares de pessoas sem possibilidades terapêuticas de cura? Quais sentidos dar aos liames entre a vida e a morte quando uma pesquisadora da bioética começa a enfrentar, não na teoria, mas na prática, a iminência da perda de um ente querido?

Para essa reflexão, percorro apontamentos escritos e gravados em áudio que teci nesses meses, além de imagens produzidas durante a internação. Apresento dados da minha experiência, mas também de narrativas que foram compartilhadas por outras pessoas com quem convivi no hospital.

Meu objetivo é entender os atravessamentos dessa tragédia pela qual passamos, os processos de adoecimento, sofrimento e morte, e

algumas respostas a eles. Amplio essa análise de uma vivência pessoal para uma consideração social da crise política que se conjugou à crise sanitária no Brasil.

A autoetnografia como método

Na autoetnografia, a antropóloga parte de sua própria experiência para refletir sobre questões da sociedade a que pertence (Gama, 2020). Como pesquisadora e participante da pesquisa são a mesma pessoa, esse método é valioso por permitir expor invisibilidades e silenciamentos (Grant, 2014), que, de outro modo, dificilmente seriam (re)conhecidos. Trata-se de uma pesquisa que aposta na reflexividade como mecanismo de apresentação de si e de análise de outrem e que mostra, portanto, experiências que extrapolam aquelas da pessoa que narra, podendo ser reconhecidas por outras pessoas que compartilham vivências semelhantes às da pesquisadora (Gama; Raimondi; Barros, 2021).

Se tomarmos Mariza Peirano (2008, 2014) como referência, podemos expandir o sentido da (auto)etnografia e entendê-la não apenas como método, mas como “teoria em ação” ou a própria “teoria vivida”. É dessa escrita de si, ou “escrivência” (Evaristo, 2008), que parto para explorar e elaborar uma experiência pessoal, que é, ao mesmo tempo, ancorada em vivências social e culturalmente compartilhadas, *re-sentidas* por diferentes pessoas que também sofreram perdas durante a crise sanitária provocada pela disseminação do novo coronavírus.

Ao navegar nas águas misteriosas e imprecisas da memória, desafio as águas certeiras da história (Evaristo, 2008) e provooco a repensar a noção de “novo normal”, que nada tem de natural, no contexto de pós-pandemia de covid-19. Ao contrário, evocar e escrever sobre essa memória vivida não significa reviver, e sim reconstruir essa experiência do passado (Evaristo, 2008), que ainda se faz presente, e *reexistir*⁷⁰ a ela.

Não são “dados”, e sim “vivências” (Gama, 2020) narradas, insurgentes, compartilhadas entre mim e outras pessoas, particularmente outros parentes de experientes,⁷¹ com quem pude conversar e trocar

⁷⁰ Este é um neologismo que busca congrega possibilidades de existência e resistências diante das crises sanitária e política vivenciadas nos últimos anos, especificamente no Brasil (Quinaglia Silva, 2020).

⁷¹ Este é um neologismo de autoria de Ana Paula Müller de Andrade e Sônia Maluf (2017) que se refere às pessoas com algum sofrimento mental, em substituição a

sentimentos e emoções. Observação participante, entrevistas e conversas informais compuseram as técnicas da autoetnografia realizada. Textos, áudios e imagens foram registrados em meu celular para que eu pudesse estudar e entender a doença, bem como obter informações e orientações de profissionais da saúde. No momento da internação do meu pai, o intuito era curá-lo; embora tenha sido pretensioso, permitiu-me cuidar dele. Neste momento, esses registros servem para que eu possa elaborar os processos de adoecimento e perda do meu pai.

O trabalho de campo aconteceu presencialmente no hospital, durante os 82 dias em que o acompanhei diuturnamente em uma UTI, além de ter envolvido outras experiências acadêmicas e pessoais com pessoas que foram igualmente infectadas pela covid-19 e/ou que perderam parentes ou amigos/as devido a essa doença e profissionais da saúde.

Ao rememorar o passado, sonho com outro futuro possível, invento outro destino (Evaristo, 2008) para o meu pai, para mim, para nós. Não somente o direito, mas o dever à memória e o reconhecimento do sofrimento social decorrente da emergência de saúde pública que vivenciamos servem para reparar traumas individuais e coletivos e criar projetos comprometidos com a vida mesma. Esta voz que desafia o tempo anseia por uma outra noção de “normalidade”.

Ele

José Carlos Quinaglia

O meu pai, José Carlos Quinaglia, nasceu na década de 1950 no interior de São Paulo, em São José do Rio Preto, cidade que ele apelidou carinhosamente de Black River. Ele adorava falar inglês, talvez por não ter tido a oportunidade de aprender essa e outras línguas na infância e na adolescência. Como veio de uma família pobre, enfrentou muitas dificuldades para poder estudar. No entanto, apesar de serem semianalfabetos, os seus pais, o vovô Zuza e a vovô Neyde, vislumbraram nos estudos uma possibilidade de mudança dessa condição socioeconômica precária.

“pacientes” e “usuários”, por serem elas sujeitos dessa experiência. Extrapolo esse sentido para abarcar pessoas com experiências de sofrimento emocional, mas também social, espiritual e, sobretudo, físico, decorrente da contaminação pelo SARS-CoV-2.

O meu pai contava, com um misto de vergonha e orgulho, que tinha apenas uma calça de lã (apesar do calor que fazia na cidade) e uma blusa para ir à escola. Inicialmente, ia de caminhão com o pai, o meu avô; depois, de ônibus; e, por fim, de bicicleta, bem cedo, e nunca faltava uma aula, mesmo que estivesse muito doente. Em uma ocasião, ele insistiu em ir à escola, mas a professora precisou telefonar para que o buscassem. Estava tão debilitado que, quando os seus pais chegaram, encontraram-no embrulhado no casaco dessa professora, tiritando de febre.

Também começou a trabalhar desde a tenra idade, com apenas 9 anos, como “escravinho do Guido” (porque não recebia pelo trabalho) em uma farmácia. Não parou mais. Com 16 anos, foi *office boy* em um escritório de advocacia. Nessa época, como a irmã dele, a minha tia Verinha, tinha uma excursão da escola ao Rio de Janeiro com a qual os meus avós não tinham condições de arcar, ele juntou o seu dinheiro e pagou a viagem. Nesse mesmo período, com esse mesmo salarinho, comprou um título do Palestra Esporte Clube, que permitiu a ele, às suas irmãs e aos seus pais frequentar piscinas, esportes e bailes, inclusive muitos carnavais. Educação e trabalho eram atividades consideradas basilares para a minha família. E o meu pai continuou a ajudar financeira e afetivamente os seus familiares durante toda a vida.

Destacou-se nos estudos e conseguiu ser aprovado no vestibular para medicina na Universidade de Brasília (UnB) na década de 1970. Nesse momento, necessitou de ajuda para viver em outra cidade. Para visitar os pais, pedia carona. Muitas vezes, precisou dormir no caminho, em postos de gasolina, até completar a viagem. Morou na área de serviço do apartamento de uma senhora, dona Odete, na Asa Norte. Chegou a passar fome. Um dia, sem dinheiro, teve que pedir comida a ela, que lhe deu uma cesta na qual tinha macarrão. Depois de fazer uma panela cheia dessa massa, serviu-a a um monte de gente que apareceu para almoçar. Não sobrou nada para o jantar. Ele também continuou a ajudar durante toda a vida, com dinheiro e afeto, as pessoas necessitadas ao seu redor, mesmo quando ele também passava necessidades.

Quando nasci, na década de 1980, tive o privilégio de já ter uma casa confortável e uma vida sem qualquer dificuldade financeira. Contudo, as lições deixadas pelo meu pai até ele conseguir alcançar esse resultado exitoso serviram de exemplo para que os estudos e o trabalho fossem prioridade tanto para mim quanto para os meus irmãos. Aliás, eu e o meu pai somos muito parecidos em quase tudo: não apenas fisicamente, como também na obstinação por tirar as melhores notas

na escola e por se superar cada vez mais no trabalho; ainda, é possível acrescentar estes adjetivos que nos caracterizam: perfeccionistas, teimosos e determinados.

Como cardiologista, o meu pai ocupou diversos cargos, entre os quais fundador e primeiro presidente da Sociedade Centro-Oeste de Cardiologia; segundo-secretário da Sociedade Brasileira de Cardiologia; chefe da Unidade de Cardiologia e vice-diretor e diretor do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF); subsecretário de atenção à saúde do Distrito Federal; além de acadêmico da Academia de Medicina de Brasília. Era concursado do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Mesmo após ter construído uma carreira renomada como profissional da saúde, resolveu se dedicar à pesquisa e foi aprovado nas primeiras colocações no mestrado em cardiologia e no doutorado em ciências médicas, ambos na UnB, quando já tinha o dobro da idade de seus colegas de turma. Isso é motivo de muita admiração para mim. Conto esse feito, com orgulho, a meus/minhas discentes na UnB, onde sou professora. Ademais, o meu pai se tornou o meu colega, igualmente professor, comprometido com o ensino de medicina na Escola Superior de Ciências da Saúde (Escs).

Para além dos títulos e das funções que conquistou como médico, do ensino e da pesquisa a que se consagrou como professor e pesquisador, o meu pai sempre foi dedicado à família. Construí-la, juntamente com a minha mãe, Odimary, foi, a meu ver, a sua maior façanha.

De minha infância, lembro-me das diversas viagens de carro que fizemos para Black River: saíamos de madrugada de Brasília; enchíamos o carro de comida (penso especificamente nos biscoitos e doces); ouvíamos A Turma do Pererê, *jazz* e música clássica (quando aprendi a apreciar esses estilos musicais); admirávamos a natureza, que se modificava na estrada à medida que deixávamos o Cerrado e atravessávamos a Mata Atlântica; conversávamos por horas a fio (menos a minha mãe e a minha irmã, que dormiam no caminho); e, antes de chegar, tomávamos suco natural de abacaxi em uma barraquinha na beira da estrada. Era uma alegria visitar os nossos avós, tias e primos.

Recordo ainda os sonhos, aqueles pãezinhos recheados de doce de leite, que o meu pai comprava na padaria e trazia no fim do dia para mim e os meus irmãos, Thiago e Caroline. Também escondia balinhas nos bolsos das calças e das blusas para procurarmos assim que ele chegava do trabalho. Uma outra brincadeira era a de monstro: ele corria para nos pegar e, quando conseguia, ou fazia cosquinhas “de faquinha”

(côcegas com uma certa força, uma brincadeira herdada do vovô Zuza), ou segurava os nossos braços acima de nossas cabeças e simulava que babaria em cima da gente, segurando a saliva antes de ela escapar pela boca.

A cada dia o meu pai nos colocava para dormir com uma história diferente: eram suas aventuras de infância, nas quais fugia para nadar pelado em um rio onde tinha jacaré; pulava o muro para pegar frutas das árvores no quintal do vizinho; uma vez, na qual felizmente ninguém se machucou, uma molecada subiu na carroceria de um caminhão usado no trabalho pelo seu pai, o meu avô, e ele, com apenas 6 anos, entrou na cabine e desengatou o veículo, que desceu ladeira abaixo em uma velocidade frenética e bateu em uma casa no fim da rua; outra vez, em uma pescaria, lançou por acidente o anzol de sua vara na própria perna, o qual ele mesmo retirou, com medo do pai. Afinal, essas peripécias acabavam frequentemente com uma surra que ele levava do vovô Zuza.

Ele, a minha mãe, os meus irmãos e eu, além de constituirmos uma família, sempre fomos muito amigos: conversamos, brigamos, brincamos, trocamos experiências, conselhos e ideias, saímos, almoçamos e jantamos (as refeições em família sempre foram sagradas) e fizemos caminhadas tradicionais nos domingos (aliás, o meu pai sempre praticou e incentivou que praticássemos exercícios, que considerava serem modos de cuidado com o corpo e a mente). O meu pai e a minha mãe sempre foram o nosso porto seguro: estiveram presentes em todos os momentos de nossas vidas.

Nos encontros da turma dele de medicina ou em festas de casamento e formatura, dançávamos juntos. O meu pai exercia uma atração nessas comemorações: inaugurava e fechava as pistas de dança e inspirava todos com sua energia e alegria. Esta é uma outra lição do meu pai: ele dançava livremente, e não apenas músicas. O meu pai vivia intensamente tudo o que fazia: fosse nos estudos, no trabalho, nos abraços profundos e demorados, nas risadas explosivas ao ouvir alguma piada ou algo que considerasse engraçado, nas brincadeiras com os filhos e os netos, na própria vida conosco compartilhada.

O meu pai também foi muito dedicado às pessoas de quem cuidava. Ele contava que essa entrega a outrem brotou nele desde menino, quando fez um curativo em um senhor que havia se machucado na rua. Quando adulto, trabalhava incansavelmente: saía diariamente às 6 horas da manhã e retornava à casa dele e da minha mãe depois de 22h (muitas vezes, chegava após as 23h). Atuava nos serviços público e privado. Visitava essas pessoas, sem distinção, em suas casas nos fins

de semana. Quando iam ao consultório e não podiam pagá-lo, ele as assistia gratuitamente. Conhecia cada uma dessas pessoas, que tratava não como pacientes, mas como amigas.

Nas nossas adolescências, a minha irmã e eu trabalhamos por alguns meses como secretárias dele em sua clínica recém-aberta. Lembro que precisávamos brigar com ele para que cumprisse os horários: marcávamos as consultas a cada meia hora, e ele permanecia com cada um/a de quem cuidava por pelo menos uma hora (às vezes, chegava a duas horas de atendimento). Ele buscava oferecer uma atenção integral a essas pessoas: considerava que a saúde abarcava não somente a dimensão física, mas também as dimensões emocional, social e espiritual.

Aliás, ele dizia que, se não tivesse feito cardiologia como especialidade médica, teria escolhido psiquiatria porque gostava muito de ouvir as pessoas de quem cuidava. Quando havia demanda, também abordava questões relacionadas à espiritualidade/às religiosidades. Exercia o amor ao próximo em seu cotidiano, fosse por meio de doações a pessoas em situações de vulnerabilidade e a dezenas de instituições pertencentes a diversas religiões, fosse por palavras afetuosas direcionadas a conhecidos e desconhecidos, fosse pelo cuidado obstinado e assíduo que exercia na sua profissão. Cuidava de pessoas e de almas.

Também tinha muita fé em Deus e certeza de que a vida é apenas uma passagem, de aprendizado incessante. Buscava corrigir suas falhas continuamente.

Seu amor se estendia às plantas e aos animais. Apreciava e conversava com a natureza. Não raramente tinha alguma abelha passeando entre seus dedos, que ele gentilmente conduzia para um espaço aberto no qual ela pudesse voar. Tinha uma cadela, a Mafalda, que dizia ser sua segunda companheira.⁷² A primeira era a minha mãe, que ele denominava amorosamente de “alma gêmea de minha alma”, trecho de um poema espírita atribuído a Emmanuel e psicografado por Chico Xavier.

O meu pai não era, obviamente, perfeito, mas para mim foi um verdadeiro herói. E foi com o intuito de continuar a cuidar dos milhares de pessoas que atendia (somente no consultório, sua secretária nos

⁷² A Mafalda era tão ligada ao meu pai que, mesmo sendo nova e sem problemas de saúde, morreu alguns dias após a partida dele. A veterinária que a acompanhava comparou exames que ela fez em um intervalo de semanas e só conseguiu explicar o adoecimento e a morte dela como consequências da perda do meu pai.

contou que assistia pelo menos 2 mil pessoas) que, após cumprir o distanciamento social e o consequente isolamento domiciliar no ano de 2020 com muita insistência minha e da minha família, sobretudo por ser uma pessoa idosa, ele voltou a trabalhar em 2021.

Notas sobre o adoecimento, o sofrimento e a morte na pandemia de covid-19

O ano de 2021 se iniciou com a perda do meu tio-avô Antônio. Patriarca da família, irmão da minha avó Dindinha, mãe da minha mãe, ele estava com câncer metastático, em estado terminal, quando contraiu o novo coronavírus. Não resistiu à agressividade dessa doença, ainda mais devastadora do que a primeira.

Em seguida, foi o meu pai que adoeceu. No dia 18 de março à noite, após manifestar alguns sintomas, diarreia, tosse e febre, ele fez um exame, o Swab nasofaríngeo. No dia 19 de março de manhã, saiu o resultado. Ele me telefonou para informar: “Filha, estou com covid-19”.

Essas palavras atingiram a minha alma. Eu e a minha família tínhamos feito o que estava ao nosso alcance para que ele não pegasse essa doença: conversamos e chegamos mesmo a implorar para que ficasse em casa; ajudamos com o uso da tecnologia, computador e celular, para que mantivesse suas atividades de modo virtual; quando decidi de fato voltar a trabalhar presencialmente, compramos equipamentos de proteção individual, máscaras, *face shield*, aventais, luvas, além de álcool; e rogamos com afincos para que vacinas estivessem disponíveis no país com a urgência necessária à situação de calamidade que vivenciávamos.

Embora, como mencionado, o meu pai tivesse ficado isolado em 2020, ele insistia em voltar a atuar nos serviços público e privado, no HBDF e em seu consultório, aos quais se dedicara durante a vida inteira, por cerca de 40 anos, e também na Escs.

Certo dia, em casa, durante a pandemia, já em 2021, um homem que trabalhava em uma casa vizinha sentiu-se mal. Na rua, o meu pai ajudou-o prontamente. Eu estava com ele na ocasião. Acabamos por nos esquecer, naqueles minutos, da alta transmissibilidade da covid-19. O meu pai pensava mais uma vez e apenas em cuidar. Aproveitou para reiterar algo que repetia para mim e a minha família: “Viu, filha! Não posso continuar isolado em casa. As pessoas de quem cuido precisam

de mim”. Voltou, então, contra os nossos pedidos, a atuar como médico, professor e pesquisador. Esta era a vida dele: como anteposto, o meu pai sempre foi um profissional incansável.

Quando soube do diagnóstico dele, no dia 19 de março, fui imediatamente para a casa dele e da minha mãe. Acabara de fazer uma aula de ginástica por chamada de vídeo. Nem troquei de roupa. A minha mãe ficou isolada na casa da minha irmã, do meu cunhado e dos meus sobrinhos. O meu irmão morava fora do Brasil na ocasião. O meu pai foi o único a pegar covid-19 desse nosso núcleo familiar que mantinha contato. No dia 19 de março, saí de casa, deixei o meu marido e permaneci na casa dos meus pais, com o meu pai, até o dia 27 de março.

Nesse dia, ele piorou. Precisamos ir ao hospital. De lá ele não saiu mais.

Durante os 82 dias de internação dele, em São José do Rio Preto, a minha tia-avó Maria Lúcia, irmã do meu avô Zuza, e o filho dela, Márcio, primo do meu pai, também adoeceram e nos deixaram. Depois, sofremos igualmente a perda da vovó Neyde. Foram tantas lutas e mortes que se tornou impossível vivenciarmos e elaborarmos os lutos que se seguiram um após o outro.

Essas foram as partidas na família. Além delas, experienciei a morte da tia Lu, mãe da Thaís, minha amiga da escola; do Ronaldo e do Ribamar, ambos vizinhos de quarto do meu pai no hospital.

Na UTI, vi muito sofrimento de pessoas que acompanhavam seus entes queridos, alguns dos quais não conseguiram igualmente sobreviver. Conheci a Valéria. Conheci também as irmãs Isolete, Marlene e Lúcia. Quais terão sido os caminhos traçados pela Lígia e pela Dona Terezinha, mães delas, respectivamente? Sobreviveram ou nos deixaram? O marido da Isolete também estava lá. Mãe e marido. Só consigo imaginar um sofrimento assim, em dobro ou mesmo múltiplo, porque também tive de suportá-lo. Elas permaneceram no hospital pelo menos até o dia 17 de junho de 2021, quando as deixei sozinha, sem o meu pai.

Foram 82 dias. Estive em todos eles ao lado do meu pai.

No dia em que chegamos, embora se tratasse de um hospital particular, houve demora no atendimento. Ainda no pronto-socorro, tive medo de permanecer no *box* com ele. Afinal, eu não estava contaminada. Não peguei covid-19.

O medo sumiu quando o médico assistente dele me informou ser grave o estado de saúde. Liguei para o meu irmão, que é, como o meu pai e a minha mãe, igualmente médico: “O que faço?”. Ele me falou

para escolher se continuaria lá ou se o acompanharia virtualmente, consciente do risco que eu corria. Fiquei.

Lembro-me de ter colocado o corpo dentro do *box* e a cabeça para fora, no corredor, para tentar buscar “ar puro”. Uma das enfermeiras pediu que eu entrasse no *box* e fechasse a porta. Não podia ficar parcialmente no corredor.

Aliás, essa minha tentativa de proteção era uma ilusão. O pronto-socorro estava lotado. O hospital estava lotado. Estávamos vivenciando a segunda onda da covid-19 no país.

Precisávamos de vaga na UTI. Não havia vaga. O pesadelo de meses estava apenas começando.

O meu pai, ainda acordado, brincava comigo e também com a minha mãe e os meus irmãos, que nos acompanhavam por chamadas de vídeo, para nos acalmar. Estava, contudo, muito sonolento e precisava se manter acordado para usar a máscara de VNI.⁷³ “Pai, acorde. Feche a boca!” Ele não podia deixar a boca aberta para evitar uma broncoaspiração. Mas ele não conseguia conter o sono, sintoma da doença em sua forma grave.

Antes de o meu pai conseguir um leito na UTI, ficamos, ele e eu, dois dias no pronto-socorro. Durante um dia e meio, ele esteve acordado comigo.

De meio-dia do domingo, dia 28 de março, até as 2 horas da manhã do dia 29 de março, liguei e mandei mensagens para todas as pessoas com quem tinha contato, amigos/as e colegas meus/minhas e também amigos/as e colegas do meu pai. Ainda não havia vaga na UTI.

Não foi uma luta solitária. O Marcos Santos, enfermeiro a quem chamo afavelmente de doutor, e a Edilene Nascimento, um na noite de sábado e a outra no domingo, estiveram ao meu lado.

Também a minha mãe, o meu irmão e a minha irmã, além do Leonardo, o meu marido, e da Laura, a minha amiga fiel, travaram essa batalha comigo, mesmo a distância. O hospital se mobilizou, então, para abrir mais leitos na UTI.⁷⁴

⁷³ A máscara de ventilação não invasiva (VNI) é um suporte ventilatório indicado para pessoas com covid-19 (nota da autora).

⁷⁴ Tenho uma lista de mais de uma centena de pessoas que merecem agradecimentos pela perseverança na busca pelo referido leito e também pelo cuidado despendido ao meu pai. Não poderia citar nomes dos/as profissionais da saúde que atuaram com zelo no hospital pelo risco de deixar escapar algum/a. Fora do hospital, menciono o carinho especial dos grupos Mocidade Eterna e Amigos Eternos, de que o meu pai fazia parte, particularmente o Dr. Adilson C. Oliveira, o Dr. Nelson Diniz,

Sou eternamente grata a essas pessoas e a cada um/a dos/das profissionais da saúde que dedicaram trabalho e tempo para cuidar do meu pai, em especial o Dr. Mauro Takao Suzuki, amigo da família, e o Dr. Thiago Fuscaldi, segundo médico assistente dele.

Foram dois dias sem comida, sem água e sem sono. Não retirei as máscaras (eu usava três) e o *face shield* do rosto nem nesses, nem nos demais dias em que estive no hospital. Fui definhando com o meu pai. Cheguei a pesar 46 quilos.

Vi e vivenciei o terror nesses dois dias. Insisti para o meu pai ficar desperto quando ele precisou usar a máscara de VNI quatro vezes. Esforcei-me para aprender o que fosse possível de medicina para entender o que se passava com o corpo do meu pai, conhecer a doença e tentar mantê-lo vivo. Perdi qualquer controle que imaginei ter. Corri nos corredores. Chamei médicos/as, enfermeiros/as, fisioterapeutas. Chorei. Gritei. Pedi. Supliquei. Calei-me.

Ao lidar com o desconhecido, de início, autorizei-me a segurar apenas os pés do meu pai. Depois, em pouco tempo, passei a tocar as mãos dele. Em seguida, fiz carinho na sua cabeça, nos seus cabelos. Senti, mesmo com a interferência das luvas que usei por alguns dias, o calor da pele dele. Quis abraçá-lo. Não pude.

Antes da sedação, conversei com ele sobre lembranças boas da infância, aquelas viagens a Black River, o trajeto delas, a parada para tomar suco de abacaxi na barraquinha antes de chegar à cidade, os sonhos compartilhados no fim do dia, as balinhas escondidas no corpo dele para encontrarmos. São tantas memórias! O meu pai foi o melhor do mundo.

Quando ele começou a tossir, mesmo sem conseguir parar, já com indicação de intubação, pediu para ver antes o resultado do seu eletrocardiograma. Entendeu sua situação. Ficou em silêncio. O meu pai foi o melhor médico do mundo.

Antes da intubação, ainda pude dizer a ele: “Te amo, pai!”. E tive o privilégio de ouvir como suas últimas palavras: “Também te amo, filha!”.

o Dr. João Carlos Cendron, o Dr. Paulo Juvenal Alves, o Dr. Andrei C. Sposito, o Dr. Osório Rangel de Almeida, o Dr. Dermeval Malaspina Júnior e o Dr. Edmur Carlos de Araújo, além do escritório Figueiredo & Velloso Advogados Associados, particularmente o Ticiano Figueiredo, o Pedro Ivo Velloso, o Daniel Mesquita, o Diego Barbosa Campos, o Francisco Agosti e o Felipe Pontes. Também agradeço aos/às amigos/as e colegas do meu pai do HBDF e da Escs.

Experientes ou pacientes? A destituição do estatuto de sujeito de pessoas fora de possibilidades terapêuticas de cura

Os 80 dias seguintes foram de luta contra a morte. Depois de dois dias, conseguimos finalmente uma vaga na UTI. Um episódio no trajeto deu ensejo a uma reflexão sobre todo o período de internação dele. Além de leitos, também faltavam insumos no hospital. Havia apenas um cilindro de oxigênio para transportar o meu pai de um andar para o outro e chegar à UTI. A equipe de profissionais da saúde improvisava nesse transporte: também faltavam recursos humanos. Nessa improvisação, deixaram escapar oxigênio desse único cilindro disponível. Perguntei se haveria oxigênio suficiente para que o meu pai chegasse ao leito no andar superior. O médico respondeu secamente: “Não sei. Estamos em guerra”.

A metáfora do combate à pandemia de covid-19 como guerra suscita diversos questionamentos. Por pior que fosse o cenário, por que adotar esse discurso? O que se combatia? Certamente, o vírus. Mas como lidar com as pessoas, tanto aquelas doentes quanto seus familiares? Eram igualmente inimigas? A resposta do médico feriu-me como uma arma.

Ao percorrer apontamentos escritos e gravados em áudio que teci nesses meses, além de imagens produzidas durante a internação, deparei-me com as complicações decorrentes do novo coronavírus, diagnósticos de outras doenças que acometeram o meu pai e indicações de diferentes terapêuticas. As referências para acessá-lo passaram a ser os equipamentos, os monitores e seus dados de pressão e saturação, além das doses dos medicamentos usados e dos inúmeros exames de sangue, tomografias de crânio, tórax e abdômen (Figuras 4, 5 e 6).

O meu pai foi sendo paulatinamente despersonalizado: a mediação por máquinas acabou por substituí-lo por elas. Como um corpo deitado, deixou de ser “Dr. José Carlos Quinaglia” e passou a ser tratado como “Seu José”. A cada profissional da saúde que se aproximava de seu leito eu o nomeava com veemência e insistência: “Ele é o Dr. José Carlos Quinaglia”. Como resposta, chamavam-no de “Seu José”.

Figuras 4, 5 e 6 – Equipamentos e monitores



Fonte: arquivo pessoal

Penso nos inúmeros Josés e nas inúmeras Marias que sofreram e sofrem esse processo violento de despersonalização, quando passam a ser vistos como corpos deitados, por meio de máquinas e monitores. Para mim, o choque era claro porque o meu pai mudou de lado: de médico passou a ser paciente. E a minha avó Neyde? E os meus tios-avós Antônio e Maria Lúcia? E o Márcio, a tia Lu, o Ronaldo e o Ribamar? E a Lúgia e a Dona Terezinha? Como foram tratados/as pela perspectiva biomédica?

Há uma destituição do estatuto de sujeito de pessoas fora de possibilidades terapêuticas de cura que precisa ser questionada. Silenciadas, essas pessoas são consideradas pacientes, seres passivos, e não experientes, sujeitos de uma experiência de sofrimento. Essa despersonalização é também um processo de desumanização (Butler, 2020). Trata-se de uma verdadeira violência, capaz de acarretar um trauma, praticada contra pessoas que adoecem e também seus familiares.

A forclusão, não apenas do Nome-do-Pai (Lacan, 2020), como também dessas pessoas, em geral, tratadas por meio de parâmetros biomédicos, e não mais como sujeitos, pelos/as profissionais da saúde, se estendeu na pandemia de covid-19 à atuação do próprio Estado em relação a elas. Não bastasse a usual despersonalização empregada por estratégias fármaco-médicas baseadas em um modelo biologicista-fisicalista, houve uma verdadeira desumanização das pessoas contaminadas pelo novo coronavírus, que passaram a ser consideradas como números.

O Estado “deixou viver” determinados indivíduos e grupos sociais e “fez morrer” outros. Há populações cujas vidas são consideradas menos valiosas e que acabam, portanto, obrigadas a suportar a carga da fome, do subemprego, da privação de direitos, da exposição à violência e da morte. É sobre elas que recaem os efeitos arbitrários da violência estatal (Butler, 2015). A sociedade não é toda ela compreendida na dimensão do “todos” no que se refere à concepção da saúde (e da vida, além de outros direitos fundamentais) como um direito de todos e um dever do Estado (Brasil, 1988; Quinaglia Silva, 2020, 2021).

Foi essa política da morte (Mbembe, 2018) que também selecionou as mortes possíveis, aquelas que não eram passíveis de luto, no contexto pandêmico: populações indígenas, quilombolas, periféricas e também idosas arcaram com os efeitos mais nocivos da covid-19 (Quinaglia Silva, 2020).

Embora essa doença tenha atingido, de antemão, países e populações de modo igualitário, considerando-se se tratar de uma pandemia, seus efeitos tiveram raça/cor, classe, gênero e idade, sobretudo em um governo que agiu discricionariamente na garantia de direitos (Quinaglia Silva, 2020, 2021). Houve, por conseguinte, uma distribuição desigual do sofrimento.⁷⁵

Nesse contexto, dentro da UTI, eu e outros familiares trouxemos fotos com imagens de momentos compartilhados com nossos entes queridos, áudios com mensagens de outros parentes e amigos/as, músicas e outros objetos caros a nós (Figura 7). Também conversamos sobre eles/elas nos corredores. O meu pai e eu relemos juntos *O velho e o mar*, de Ernest Hemingway. Esses foram os nossos recursos para resgatar essas identidades usurpadas e tentar voltar do abismo doloroso e trágico que descambava para a loucura.

⁷⁵ A expressão “distribuição desigual do sofrimento”, usada para caracterizar as experiências de diferentes sujeitos sociais diante da pandemia, foi usada por Sônia Maluf em 2020 em sua apresentação intitulada “Os sofrimentos desiguais: subjetividade, afetos e saúde mental na pandemia”. Essa apresentação ocorreu no dia 22 de maio de 2020 como parte da roda de conversa “Saúde mental e pandemia: contribuição das ciências humanas e sociais” no webinar *Conexões em saúde mental, realidades coletivas na luta antimanicomial*, organizado pela Associação Brasileira dos Terapeutas Ocupacionais.

Figura 7 – Memórias



Fonte: arquivo pessoal

Eu

A perspectiva dos familiares, o distanciamento entre suas experiências, o idioma biomédico e as ações do Estado

Tive uma infância feliz ao lado dos meus pais e irmãos. Estudei em boas escolas e universidades. Essa condição socioeconômica privilegiada possibilitou que eu fizesse graduação, mestrado, doutorado e pós-doutorado ainda muito nova. Com 29 anos, ingressei como professora na UnB.

Desde 2012, dedico-me ao ensino, à pesquisa e à extensão no campo da bioética. Lidar com os liames entre a vida e a morte sempre me fascinou. Há, contudo, uma distância intransponível entre a teoria e sua contrapartida real.

E, mesmo sendo a morte o maior medo com o qual me deparei desde muito pequena, ainda na infância, e durante toda a vida, não apenas em sessões de análise, como também nos meus trabalhos de

conclusão de curso, dissertação, tese e artigos, nada havia me preparado para o momento de perda que eu vivenciaría no dia 17 de junho de 2021.

Poder frequentar o hospital e acompanhar o meu pai foi um benefício que poucas pessoas tiveram, haja vista os protocolos usuais de biossegurança que impediam as visitas hospitalares. Apesar disso, havia inicialmente o medo da contaminação da doença. Como escrevi, esse medo cessou quando soube da gravidade da situação dele.

Já o meu medo da morte acabou quando ela levou o meu pai. Quis, profunda e verdadeiramente, ir junto com ele. Ela não me autorizou. Fiquei viva, mesmo sem qualquer desejo de assim permanecer.

Aos poucos, o *face shield* e as luvas foram removidos. Passei a dormir no hospital no último mês, ainda de máscaras. Um dia antes da despedida, contudo, elas também foram retiradas. Bejei as mãos do meu pai como expressão máxima de indignação e amor.⁷⁶

Quando se perde alguém tão importante, passa a existir uma falta de correspondência entre o vazio vivenciado e a realidade: é incompreensível como a vida continua como se nada tivesse ocorrido, quando tudo o que resta é dor.

Não sabia, mas já estava grávida quando o meu pai foi internado. Poucos dias após sua partida, sofri um aborto espontâneo – mais uma perda em meio a esse sofrimento. Tudo foi devastador. A minha segunda gravidez, que ocorreu no ano seguinte, em 2022, foi planejada. Precisei gerar uma vida para continuar a viver. De outro modo, definharia até morrer.

Tive de reconstruir sentidos que pudessem dar lugar a esse vazio preenchido de dor. Um bebê me manteria viva. Carrego morte e vida dentro de mim.

Também escrevo para não perecer e conseguir continuar a participar criticamente do mundo após essa experiência traumática. Ecoar minha voz, por mais difícil que esse processo seja, significa não me silenciar diante de um modelo biomédico incapaz de contemplar a complexidade dos problemas de saúde e acolher pessoas de carne, osso e afetos. Consiste ainda em refletir sobre a crise sanitária vivenciada globalmente, que no Brasil foi conjugada a uma crise política. Trata-se de assumir ser a escrita uma ferramenta política que produz ressonâncias para, quiçá, reverter situações consideradas estanques e acabadas.

Naturalizar o fim da vida, ou seja, reconhecer ser natural o processo de morrer, que é uma questão bioética importante, não diz

⁷⁶ Os tubos e as máquinas impediram que eu alcançasse o rosto dele.

respeito a aceitar mortes que seriam evitáveis em um momento no qual nacionalmente a ciência foi questionada e deslegitimada; o acesso às vacinas contra o novo coronavírus, retardado; e um tratamento sem comprovação alguma, chamado de “kit covid”, disseminado pelo próprio Governo Federal. O meu pai, embora fosse profissional da saúde e idoso e, portanto, pertencente a um grupo considerado prioritário, não teve acesso às duas doses de vacina indicadas inicialmente para a prevenção da covid-19.

Assim, entendo que sentidos para as inúmeras perdas, diante desse cenário desolador e de muito desamparo, podem ser dados, por um lado, pelo direito à memória (por meio das homenagens realizadas) e, por outro, pelo fortalecimento dos laços sociais. Essas são estratégias de luta política.

O direito e mesmo o dever à memória, como mencionado, podem ser encarados como busca de reparação de um trauma não apenas individual, como também coletivo. Ademais, os laços sociais podem permitir retomar a esperança diante da distopia que vivenciamos.

Nós

Liames entre a vida e a morte: a bioética e os cuidados paliativos

Nesse sentido, na busca por uma ética da responsabilidade e por afetividades compartilhadas, emergem, como campos de produção do cuidado, a bioética, disciplina que reflete sobre os liames entre a vida e a morte, e os cuidados paliativos, direitos humanos necessários para reduzir o sofrimento de pessoas que têm doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Cuidar de pessoas, e não curar sintomas, é uma das atribuições dos cuidados paliativos. Também o é a busca genuína pela experiência do encontro no momento da morte de outrem. E uma das possibilidades desse encontro se dá pela expressão dos sentimentos.

Os cuidados paliativos possibilitam entender a nossa finitude e ressignificar as nossas existências. Esta é uma questão bioética importante: reconhecer o confim entre a vida e a morte significa preservar a própria dignidade humana.

Os/as profissionais da saúde, em geral, não estão preparados/as para lidar com a morte. Há uma falta de qualificação para isso, desde

a graduação e que perdura no exercício da profissão. Profissionais da saúde aprendem a tratar sintomas e a lidar com a vida. Não há discussão sobre o processo de morrer. A morte é encarada como derrota, e não como curso natural da vida. Nesse cenário, os cuidados paliativos parecem ser uma ferramenta importante.

Para tanto, é necessário haver empatia e compaixão por pessoas que passam por experiências com algum sofrimento (Arantes, 2016) e seus familiares. Compartilhar emoções, entender as vivências de outrem e construir sentidos para elas faz parte do encontro entre experientes, seus familiares e profissionais da saúde. Os cuidados paliativos consistem justamente na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dessas pessoas que estão doentes e de seus familiares por meio do alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual (WHO, [2022]).

Entendo ser também uma responsabilidade social promover essa ética do cuidado. Embora tenhamos assistido a uma distribuição desigual das vivências do adoecimento, do sofrimento e mesmo da perda durante a pandemia de covid-19, vimos, paradoxalmente, um luto coletivo e uma mobilização social que extrapolaram contextos locais e mesmo nacionais e atingiram proporções globais (Quinaglia Silva, 2021).

No Brasil, os ritos funerários tiveram de ser suprimidos, e o luto, abreviado. Não obstante, rituais de despedida foram coletivamente elaborados por meio de memoriais virtuais, como os *sites* “Inumeráveis” (2020) e “Jardim Sentinela” (2024), dedicados à história de cada uma das vítimas do novo coronavírus no Brasil, e o perfil no Instagram “Reliquia.rum”, destinado a guardar relicários, memórias, de uma epidemia no país. Ainda, experiências sobre a pandemia foram e têm sido compartilhadas, com o objetivo de ressignificar nossas travessias nesse momento desafiador, por meio de outro perfil no Instagram, o “Travessias.pandemia” (Quinaglia Silva, 2021). Outro mecanismo coletivo de amparo é a “Rede de apoio às famílias de vítimas fatais de covid-19 no Brasil”, que criou o “Memorial das vítimas do coronavírus no Brasil” (2020). Trata-se de um portal no qual é preservada a memória de cada pessoa que veio a óbito durante a pandemia.

Essa resistência social como resposta a esse momento repercutiu, no caso do meu pai, por meio de reportagens que foram publicadas em jornais e outros veículos midiáticos locais (Figuras 8 e 9). Além disso, a minha família plantou ipês, com parte das cinzas dele, em frente à casa onde ele e a minha mãe viveram por 40 anos e no HBDF, instituição a

que ele se dedicou pelas mesmas quatro décadas. Nesse hospital, também lhe foi prestada uma homenagem. Nutrimos igualmente com cinzas, para fazer florescer, outra planta, próxima do seu consultório, que ele apreciava diariamente pela janela de sua sala e chamava de Evelise, em tributo a uma girafa do Zoológico de Brasília morta em 2018.

Figuras 8 e 9 – Homenagem

CORREIO BRAZILIENSE

HOMENAGEM

Colegas, amigos e familiares homenageiam o cardiologista José Carlos Quinaglia

Familiares, amigos e pacientes também participaram da cerimônia na manhã desta quarta-feira (8/12). Foi realizado o plantio de um ipê branco junto as cinzas do médico

03 e 04 de novembro de BH às 20H

ACELERAÇÃO DF 2.0

LOCAL: Parque Tecnológico de Brasília - Biatic

cotidiano bit.ly/aceleracaodf-inscricao

RM Rafaela Martins

postado em 08/12/2021 21:05 / atualizado em 08/12/2021 23:34

Familiares e servidores do Hospital de Base homenagearam o cardiologista José Carlos Quinaglia - (crédito: Divulgação/Arquivo pessoal)

“Um modo de eternizar a memória de uma pessoa muito especial”, essas foram as palavras entoadas por Érica Quinaglia, filha do médico José Carlos Quinaglia. Na manhã desta quarta-feira (8/12), o profissional foi homenageado por amigos, servidores e pacientes atendidos no Hospital de Base, onde atuou por anos e construiu uma carreira sólida. Como gesto de amor e simbolismo, um ipê branco foi plantado, junto às cinzas do médico que foram jogadas na casa rosa, localizada dentro do jardim interno da unidade hospitalar.

Fonte: arquivo pessoal⁷⁷

Ainda no hospital, no espaço da UTI, esse estatuto de sujeito perdido foi reivindicado e restituído, se não pelos/as profissionais da saúde, por mim e por algumas das pessoas com quem convivi. Ana Claudia Quintana Arantes (2016) descreve essa vivência de encontro verdadeiro com o outro como “experiência de transcendência”.

Na experiência que vivi com o meu pai, no momento da internação dele, compartilhamos, como mencionado, imagens, fotos, áudios, músicas, objetos e livros. Alguns dias depois de ser intubado, ele foi

⁷⁷ Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/cidades-df/2021/12/4969333-servidores-do-hospital-de-base-homenageiam-o-cardiologista-jose-carlos-quinaglia.html>. Acesso em: 6 jul. 2025.

traqueostomizado.⁷⁸ Apesar de terem tentado uma superficialização,⁷⁹ sobretudo no último mês em que esteve na UTI, ele foi mantido sedado. De qualquer modo, o meu pai e eu conversamos durante os 82 dias em que ele esteve internado. Foram conversas imaginadas? Algumas aconteceram em sonhos. Sonhei com ele dezenas de vezes.⁸⁰

Em uma dessas ocasiões, sonhei que o meu pai e eu estávamos em um local desconhecido. Encontrávamo-nos perto de uma escada, que eu subiria. Então, ele, segurando flores vermelhas, me perguntou onde estava a minha mãe. Apontei para o local onde ela estava. Quando eu começaria a subir as escadas, ele me disse: “Espere”. Entregou-me um ramo das flores. Estas eram para a minha mãe, mas antes, assim entendi, ele distribuiria ramos para mim, a Carol e o Thiago, e, parecia, esses ramos se multiplicariam para as pessoas que estavam rezando por ele. Chorando, olhei para ele e pedi: “Pai, volte para casa; volte para a gente”. Ele olhou bem no fundo dos meus olhos e falou: “Eu quero voltar para casa. Estou tentando. Mas não tenho uma resposta para isso”. Ele me abraçou e disse: “Mas vou lhe fazer a seguinte proposta”. E começou, então, a rezar uma “Ave-Maria” no meu ouvido.

Ao contrário do meu pai, que tinha muita fé em Deus, não sou religiosa. Entretanto, essa “experiência de transcendência” (Arantes, 2016) se repetiu em muitas ocasiões. A experiência de fim de vida tem um poder de transcendência e de transformação.

Nesse contexto, a espiritualidade emergiu como uma das dimensões da saúde presentes. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), para além da dimensão física, a saúde comporta outras dimensões: a emocional, a social e a espiritual (WHO, 1999).

Vivenciar a morte e conferir sentidos a esse momento passa por uma (re)formulação da dimensão espiritual, que emerge dessa situação, sobretudo quando se considera o sujeito em sua totalidade biopsicossocial

⁷⁸ Traqueostomia é um procedimento cirúrgico realizado por meio da inserção de uma cânula na região da traqueia (pescoço) com o objetivo de facilitar a chegada do ar até os pulmões (nota da autora).

⁷⁹ Superficialização do nível de consciência é uma passagem para um coma mais leve, menos intenso (Superficialização..., 2022).

⁸⁰ Ailton Krenak (2019) sugere reconhecer o sonho não como uma experiência cotidiana de dormir e abdicar da realidade, mas como uma narrativa capaz de fornecer orientações para as escolhas do dia a dia, relacionada à formação, cosmovisão e tradição de diferentes povos, que têm nele um caminho de aprendizado e de autoconhecimento sobre a vida. Ele propõe a aplicação desse conhecimento na interação com o mundo e as outras pessoas.

e espiritual em oposição ao modelo biomédico, que o concebe como centrado apenas no corpo (Aureliano, 2011). Espiritualidade é um conceito amplo que abrange religiões, mas não se restringe a elas. Abarca também outras formas de conexão com o mundo, seja por meio da natureza, seja na relação com a família. Segundo Waleska Aureliano (2011), espiritualidade diz respeito a formas pessoais e subjetivas de relação com o sagrado.

Ter encarado a morte de frente certamente provocou uma ruptura com a concepção de vida que até então eu trazia e possibilitou dar outros sentidos para a minha existência e a minha relação com o mundo. Essa mudança radical também é visível para a minha mãe e os meus irmãos.

Encontramos o sagrado no amor. No último sonho que tive com o meu pai, já depois da partida dele, ele me disse, brincando: “Eu não vou mais visitar você em sonhos”. Eu lhe indaguei: “Por quê?”. Ele respondeu: “Porque você duvida que eu venho mesmo. Você só acredita em evidências científicas”. Então, eu supliquei: “Não deixe de me visitar. Eu te amo! Eu te amo! Eu te amo!”. E ele concluiu: “É isso! Quer prova maior do que o amor?”. O meu pai sempre dizia: “O nosso amor transcende este plano [de existência]”.

A demonstração desse sentimento não se restringiu à minha família. Centenas de pessoas, entre outros parentes, pessoas de quem o meu pai cuidava, amigos/as e colegas igualmente profissionais da saúde, rezaram por ele em correntes de orações que não escolheram religiões e mandaram inúmeras mensagens de amor e esperança.

Os demais familiares das pessoas que estavam internadas, com quem convivi, também compartilharam comigo essa experiência. A Valéria, por exemplo, me contou um dia no elevador, a caminho do leito de sua mãe, Lígia, como correntes de orações estavam igualmente ajudando no processo de enfrentamento da doença dela. Em outro momento, na véspera da partida do meu pai, a Marlene saiu do quarto vizinho, da Dona Terezinha, sua mãe, segurou as minhas mãos e disse: “Você precisa deixar o seu pai partir. Deixe o destino dele nas ‘mãos de Deus’”.

O meu pai foi generoso e amoroso conosco o suficiente para esperar o nosso tempo de aceitar a morte dele. Em outro sonho, ele pediu que eu dissesse à minha mãe que ele a esperaria “[...] entre as flores da claridade dos céus”, trecho do poema que ele sempre recitava para ela e cujo título, “Alma gêmea de minha alma”, era como ele a chamava, como apontado.

Em mais um sonho, na madrugada do dia 17 de junho de 2021, ele anunciou: “Tem três datas que são muito importantes para mim: as dos nascimentos de vocês, meus filhos. Sei que hoje é o aniversário da sua irmã, mas não conseguirei mais esperar. Terei de partir. Peça desculpas a ela”.

A partida

O fim e o princípio

Esta autoetnografia conecta experiências vividas, mais particularmente aquela que compartilhei com o meu pai, com os campos da antropologia da saúde, da antropologia das emoções e da bioética e nos envolve emocionalmente com reflexões sobre o adoecimento, o sofrimento, o trauma e a morte. Como propôs Carolyn Ellis (2021) ao narrar a perda de seu irmão Rex, este texto incorpora sentimento e experiência participativa como dimensões do saber.

Como dar sentidos a essas vivências na pandemia de covid-19? Por meio deste relato pessoal, tentei discutir questões sociais mais amplas referentes à crise sanitária global e, ainda, à crise política brasileira. Busquei igualmente criticar um modelo biomédico incapaz de abarcar a complexidade do processo de morrer.

Nesse contexto, a bioética emerge como campo disciplinar que invoca uma ética do cuidado. Também os cuidados paliativos transparecem como uma necessidade de saúde pública e uma responsabilidade ética global (WHO, [2022]).

Este é, sem dúvida, o relato mais difícil por mim já realizado e uma tentativa de teorizar sobre o momento mais triste, doloroso, intenso e insuperável por mim vivenciado.

No livro *O velho e o mar*, após mais de 80 dias no mar, nos quais enfrentou tubarões, o velho Santiago retorna a Havana e parte para novas aventuras em sonhos. Como o protagonista em sua batalha, o meu pai, José Carlos Quinaglia, também lutou bravamente contra “tubarões”. E, finalmente, partiu: ao som do “Bolero”, de Ravel, e de uma “Ave-Maria” que eu, a minha mãe e os meus irmãos rezamos, despediu-se e despertou para a morte, esse mergulho profundo, solitário e revelador. O meu pai deixou legados pessoal e profissional exemplares, um amor eterno e sonhos que continuaremos a compartilhar.

Referências

- ANDRADE, A. P. M. de; MALUF, S. W. Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 273-284, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2017.v41n112/273-284/#>. Acesso em: 28 jul. 2022.
- ARANTES, A. C. Q. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- AURELIANO, W. de A. *Espiritualidade, saúde e as artes de cura no contemporâneo: indefinição de margens e busca de fronteiras em um centro terapêutico espírita no sul do Brasil*. 2011. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 7 jul. 2025.
- BUTLER, J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.
- BUTLER, J. *Vida precária: os poderes do luto e da violência*. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.
- ELLIS, C. “Há sobreviventes”: contando uma história de morte súbita. *Sexualidad, Salud y Sociedad: Revista Latinoamericana*, [s. l.], n. 37, p. 1-31, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/W4FrnY4krDSdQjBBxb9HrJC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2022.
- EVARISTO, C. Escrivências da afro-brasilidade: história e memória. *Releitura*, Belo Horizonte, n. 23, p. 1-17, 2008.
- GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/33792/27363>. Acesso em: 4 out. 2022.
- GAMA, F.; RAIMONDI, G. A.; BARROS, N. F. de. Apresentação – Autoetnografias, escritas de si e produções de conhecimentos corporificadas. *Sexualidad, Salud y Sociedad: Revista Latinoamericana*, Rio de Janeiro, n. 37, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/qrgSZc6BRNx5684qttKbKvj/?lang=pt>. Acesso em: 4 out. 2022.
- GRANT, A. Inaugural conference of British autoethnography keynote. Autoethnography: threat and promise. *Brighton Journal of Research in Health Sciences*, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 1-16, 2014.

INUMERÁVEIS. Memorial dedicado à história de cada uma das vítimas do coronavírus no Brasil. 2020. Disponível em: <https://inumeraveis.com.br>. Acesso em: 22 mar. 2022.

JARDIM SENTINELA. Memorial em homenagem às vítimas da covid-19. 2024. Disponível em: <https://www.jardimsentinela.com.br/>. Acesso em: 28 ago. 2025.

KRENAK, A. *Ideias para adiar o fim do mundo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

LACAN, J. *As formações do inconsciente*. Rio de Janeiro: Zahar, 2020 [1957-1958]. (O Seminário, livro 5).

MBEMBE, A. *Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte*. São Paulo: n-1 edições, 2018.

PEIRANO, M. Etnografia, ou a teoria vivida. *Ponto Urbe*, [s. l.], n. 2, p. 1-11, 2008. Disponível em: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1890>. Acesso em: 28 out. 2022.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, n. 42, p. 377-391, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/n8ypMvZZ3rJyG3j9QpMyJ9m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2022.

QUINAGLIA SILVA, É. Contribuciones e impactos de la investigación en antropología de la salud para la política de salud mental en Brasil en tiempos de enfrentamiento de la covid-19. In: TINANT, E. L. (org.). *Anuario de Bioética y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Instituto Internacional de Derechos Humanos; Capítulo para las Américas, 2020. p. 164-172.

QUINAGLIA SILVA, É. Mundo pandémico y (re)significaciones de la muerte: pérdida, luto y memoria. In: TINANT, E. L. (org.). *Anuario de Bioética y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Instituto Internacional de Derechos Humanos; Capítulo para las Américas, 2021. p. 234-240.

REDE DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE VÍTIMAS FATAIS DE COVID-19 NO BRASIL. *Memorial das vítimas do coronavírus no Brasil*, 2020. Facebook: memorialcoronabrazil. Disponível em: <https://bit.ly/3k2kBTn>. Acesso em: 22 mar. 2022.

SUPERFICIALIZAÇÃO do nível de consciência. In: DICTECH: Dicionário. Superficialização do nível de consciência. [S. l.]: Ditech, [2022]. Disponível em: <https://www.ditech.com.br/dicionario/termos-tecnicos/hospital/significado-de/superficializacao-do-nivel-de-consciencia/>. Acesso em: 27 out. 2022.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Fifty-second World Health Assembly Geneva, 17-25 May 1999: verbatim records of plenary meetings and list of participants [52ª Assembleia Mundial da Saúde, Genebra, 17-*

25 de maio de 1999: registros literais das reuniões plenárias e lista de participantes]. Genebra: WHO, 1999. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258945>. Acesso em: 27 out. 2022.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care [Cuidado paliativo]. *World Health Organization*, [s. l.], [2022]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 25 jul. 2022.