



A medicina paliativa como medicina de proximidade

**Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de
familiaridade**

ALEXANDRE COTOVIO MARTINS

Dissertação de Doutoramento em Sociologia

Junho - 2010

A medicina paliativa como medicina de proximidade

Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade

Alexandre Cotovio Martins

2010

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Sociologia, na especialidade de *Sociologia da Cultura, do Conhecimento e da Educação*, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor José Manuel Resende.

SUMÁRIO

Esta dissertação versa sobre a medicina paliativa nos hospitais de Portugal Continental. O seu quadro teórico mais basilar funda-se na denominada *sociologia pragmática*. O seu principal foco analítico centra-se na tensão entre diferentes regimes de envolvimento na acção convocados pelos médicos no seio da medicina e na forma como estes regimes dependem de julgamentos morais realizados por estes profissionais. É à luz da possibilidade de existência de uma pluralidade de regimes de envolvimento na acção no quadro da actividade médica quotidiana, que se analisa, em primeiro lugar, a acção médica nos cuidados paliativos e a forma como esta se procura demarcar de uma medicina «convencional». Caracterizadas, a traços fundamentais, uma e outra abordagem médica (com natural preponderância para a «abordagem paliativa»), procura-se seguidamente dar conta do processo de tradução pública, pelos médicos de cuidados paliativos, do sentido moral que constroem no seio dos cuidados paliativos e que funda a sua forma específica de envolvimento na acção profissional quotidiana. Finalmente, procura-se averiguar *exploratoriamente* (isto é, a partir de uma amostra não representativa, do ponto de vista estritamente estatístico) a possibilidade de existência de uma *analogia* entre o sentido moral comum dos médicos nos cuidados paliativos face àquilo que são certas dimensões centrais do trabalho hospitalar em cuidados paliativos e a percepção e avaliação da população com 15 anos ou mais e residente em Portugal Continental sobre o mesmo assunto. As asserções aqui avançadas fundam-se em dados obtidos por análise documental e inquérito, por entrevista ou questionário.

Agradecimentos

As armas e trunfos da linguagem, enquanto sistema de formas fundamental na possibilidade de compreensão humana do mundo, permitem a cada um elevar-se acima da sua singularidade própria e da sua perspectiva singular do mundo, participando naquilo a que podemos chamar um ou vários mundos comuns. Elevar-se, abstrair-se de si próprio, a ponto de poder discursar como uma terceira pessoa. Mas, a mesma linguagem inscreve-se e impregna domínios mais próximos, menos gerais, mais singularizados pelas particularidades de um uso íntimo, mais ou menos comum. Como quando a palavra se desprende da frase e do seu uso comum para se fazer índice *desta pessoa* que tenho diante de mim e não outra.

É na tensão entre o constrangimento da formalidade que dar à publicidade um trabalho realizado impõe (segundo o uso) e a necessidade, subjectiva, de conferir cunho pessoal e concreto a um *agradecimento* que nos quedamos presos, ao escrever estas linhas.

Agradeço. Em primeiro lugar, à minha família. À minha mãe, ao meu pai, às minhas irmãs, à minha sobrinha. Sem dúvida, tiveram de suportar, aqui e ali, o peso que me enchia o olhar e a escrita, por muitas vezes. Como, também sem dúvida, sempre mantiveram o seu incentivo próximo e, enquanto tal, as mais das vezes não verbalizado.

À Ana Paula Pinto, pelas razões que ela conhece.

Ao Prof. Doutor José Manuel Resende. Pela orientação científica deste trabalho, claro está; mas também por mais, muito mais – da permanente exigência e capacidade de motivação ao constante descortinar de novos problemas e horizontes analíticos.

Ao Prof. Doutor Luís Baptista, agradeço a anterior orientação, aquando da realização do meu inicial projecto de Doutoramento, assim como as palavras de forte encorajamento com que me incentivou no início do processo que ora conhece nova fase.

Aos colegas de Doutoramento da equipa de trabalho que o Prof. Doutor José Manuel Resende tem vindo a reunir no Centro de Estudos de Sociologia da Universidade Nova

de Lisboa, com óbvio destaque para o Bruno Dionísio, a Catarina Delaunay e o Pedro Caetano.

A todos os colegas da Escola Superior de Educação de Portalegre que me apoiaram e incentivaram durante este percurso.

Aos amigos que permaneceram amigos, mesmo depois das sucessivas ausências que a pesquisa, a reflexão e a escrita impuseram, especialmente o João Feijão, o Jorge Moniz, o Ricardo Santos, o Rui Bagorro.

À Andreia Dias, que acompanhou a fase final da escrita deste trabalho, com subtileza, carinho, desprendimento, apoio, trabalho e uma grandeza enorme.

Agradeço, ainda, aos profissionais de medicina que acederam a conceder-me uma entrevista, no âmbito do estudo realizado, assim como aos serviços e administrações hospitalares que me facilitaram o acesso, quer às suas instalações, quer à palavra dos profissionais.

ÍNDICE GERAL

Introdução	11
-------------------	----

I – Apresentação.

i) Cuidados paliativos: um olhar sintético sobre um percurso	12
ii) Da especificidade dos cuidados paliativos à construção de um objecto de estudo sociológico	15
iii) Questões de pesquisa	19

II – A forma do percurso.

i) Organização do texto	20
-------------------------	----

PARTE I

Coordenadas sociológicas do julgamento e da acção médica modernos

1. Da tensão entre a autonomia e a dependência do doente no julgamento médico moderno: preliminares conceptuais

1.1. Figurações do indivíduo moderno e reconhecimento das dependências	29
1.2. Processo civilizador, individualismo e vivências da morte na modernidade	37
1.3. Civilização e saúde: uma primeira abordagem	42

1.4. Opressão da familiaridade e perspectivas críticas: um <i>resto</i> por fixar ou o espaço de inscrição de um sofrimento	52
1.5. Tensão e opressão na construção do laço social entre médico e doente	61
1.6. Da sociologia dos regimes de acção como quadro teórico integrador	66
1.7. Gramáticas públicas, pluralidade da acção social e consolidação dos mundos	73
2. Entre a racionalidade instrumental e a moral: por uma sociologia do julgamento e da acção médica nos hospitais	
2.1. A importância da dimensão moral na acção	85
2.2. A sociologia das profissões e o tópico da racionalidade instrumental	89
2.3. Moralidade e sentido de justiça dos médicos no controlo do acesso a prestações de saúde: de Freidson a Dodier	93
2.4. Da pragmática do julgamento médico: quadros de acção que especificam sentidos de justiça	99
2.5. Sentido de justiça médico e solicitude: o doente posto em evidência ou a suspensão de uma medicina em regime de plano	103

PARTE II

Por uma sociologia compreensiva: elementos de epistemologia e metodologia

1. Tópicos críticos para uma sociologia empírica	
1.1. Contra o realismo cientista ou a ruptura com as sociologias da suspeição	109
1.2. Do problema da generalização às formas de interpretação da informação	115
1.3. Das técnicas e das fontes	124

PARTE III

Além da medicina eficaz: a construção da medicina de proximidade no cuidado a doentes terminais

1. A medicina industrial: récita maior do engrandecimento médico moderno

- 1.1. Eficácia do acto médico em condições de modernidade e legitimação social da medicina 140
- 1.2. A saúde pública como analisador da ordem cívico-industrial 147
- 1.3. No centro do mundo industrial, um dispositivo de consolidação da acção médica: o hospital moderno 156

2. Cuidados paliativos: principais características e definição

- 2.1. Alterações nos sistemas de saúde e novas competências profissionais 166
- 2.2. Cuidados continuados e cuidados paliativos em Portugal: uma breve visão 168
- 2.3. A medicina paliativa: no caminho da proximidade 177

3. Um olhar e uma mão que se movem para o outro: do corpo à pessoa, ou a passagem a uma medicina não iátrica

- 3.1. Curar e cuidar: verbos e regimes 186

4. Suspensão dos julgamentos gerais e constituição da proximidade

- 4.1. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (I): o doente ao centro 204
- 4.2. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (II): o trabalho em equipa 212
- 4.3. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (III): o trabalho *com* os próximos 219
- 4.4. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (IV): a difícil composição da proximidade nos hospitais 227

5. Experiência da singularidade e activação da denúncia: médicos críticos da medicina (industrial)

5.1. A centralidade das controvérsias no enquadramento colectivo da acção	238
5.2. Dimensões da crítica (I): morte <i>natural</i> e crítica doméstica ao mundo industrial	253
5.3. Dimensões da crítica (II): a crítica à formação médica <i>dominante</i>	261
5.4. Dimensões da crítica (III): a crítica às formas do engrandecimento médico num mundo industrial	264

PARTE IV

Um público competente? O reconhecimento da proximidade na medicina no julgamento moral comum.

1. Elementos exploratórios de uma avaliação moral pública da medicina de proximidade no cuidado a doentes terminais

1.1. Propósito, âmbito, opções	274
1.2. Caracterização amostral	278
1.3. Dados para uma caracterização da relação pública com os cuidados paliativos	284
1.4. Posicionamentos morais face a temas controversos: a medicina paliativa aos olhos do público, uma medicina de proximidade?	293
1.5. Nota conclusiva	316

Conclusão	317
------------------	-----

Bibliografia	331
---------------------	-----

Apêndices

INTRODUÇÃO

I - Apresentação.

i) Cuidados paliativos: um olhar sintético sobre um percurso.

Os cuidados paliativos são um tipo de cuidados de saúde relativamente recente no nosso País. Na verdade, o processo da respectiva discussão e implementação no sistema de saúde apenas começa a ganhar visibilidade social e política em meados da década de 90 do século transacto¹. No entanto, atentando ao panorama internacional, constatamos que a discussão da temática e a organização de cuidados específicos a doentes terminais, de acordo com aquilo a que os principais promotores deste tipo de cuidados costumam nomear de *filosofia dos cuidados paliativos*, tem uma origem mais afastada no tempo. Se é verdade que os cuidados aos moribundos têm estado desde há séculos a cargo de, por exemplo, ordens religiosas², é, porém, sobretudo a partir dos anos 60 do século XX que os cuidados paliativos começam a ganhar visibilidade social e política, mas também organização específica ao nível dos cuidados de saúde, na sua forma mais próxima da actual. Existem inclusivamente autores que entendem ser a dinâmica social, política e profissional associada à defesa daquela «filosofia de cuidados paliativos» um verdadeiro *movimento social*.

Uma reconhecida pioneira deste tipo de cuidados de saúde foi Cicely Saunders, simultaneamente enfermeira, assistente social e médica. Esta profissional dirigiu o St. Christopher Hospice em Londres, tendo defendido e implementado aí o que muitos consideram ser «um ambiente no qual as pessoas doentes e suas famílias podiam adaptar-se melhor emocional e espiritualmente à situação de doença terminal»³. Helena Salazar entende que o trabalho desta profissional demonstrou como se poderia conseguir uma melhoria significativa da qualidade de vida dos doentes terminais através

¹ Marques, A. L. *et. al.* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. pp.32-38.

² Sobre este assunto, cfr. Salazar, H. C. C. C. (2005). *Necessidades de Comunicação dos Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa; Palma, D. I. S. (2005). «*Barreiras*» para os Cuidados Paliativos em meio hospitalar: *Percepções de Médicos e Enfermeiros*. Tese de Mestrado em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa; Marques, A. L. *et. al.* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. pp.32-38.

³ Cfr. Salazar, *op.cit.*, pp.39-40.

de um trabalho centrado na atenção cuidadosa e solícita tanto aos sintomas físicos do doente terminal como a outros, psicológicos ou sociais, por exemplo. Característica distintiva desta abordagem ao final da vida, portanto, é o facto de nela se encarar o doente numa perspectiva tendencialmente globalizante, no sentido específico em que se não observam e cuidam nele apenas os aspectos mais físicos da doença, mas também os aspectos morais, relacionais, etc., associados à sua situação existencial. Como veremos, esta necessidade de atenção ao doente na sua multiplicidade de ordens de cuidado tende a fazer imperar no seio dos cuidados paliativos um trabalho interdisciplinar.

Muitos autores na área dos cuidados paliativos reputam o trabalho desenvolvido por Saunders como essencial para o arranque do chamado «Movimento dos Hospícios»⁴ e de uma concepção integrada de ajuda às pessoas em final de vida⁵. Helena Salazar diz-nos que o êxito do St. Christopher Hospice de Londres, assim como do trabalho interdisciplinar nele realizado, terão possibilitado a expansão da “filosofia paliativa” a outros organismos, multiplicando-se destarte, com o fluir do tempo e em diversos países, os centros de referência, cuidados ao domicílio e programas de investigação específicos. Em rigor, segundo Dora Palma⁶, na sequência do trabalho de Cicely Saunders, criam-se, nas décadas subsequentes, vários hospícios e programas de cuidados paliativos, alargando-se ainda os cuidados ao domicílio dos doentes terminais. Em conformidade com a mesma autora, na década de 90, os hospícios e os programas de cuidados paliativos estavam difundidos por cerca de 40 países. Este «movimento» começa a fazer-se sentir no Reino Unido, nos Estados Unidos da América e no Canadá, alargando-se mais tarde a vários outros Países europeus.

Diz-nos Ana Bernardo⁷ que este «movimento» foi durante algum tempo um movimento marginal, através do qual se pretendia contrariar aquilo que se considerava ser a crescente desumanização dos cuidados prestados aos doentes terminais nos grandes

⁴ Os *hospícios* são, no mundo anglo-saxónico, organizações vocacionadas para o cuidado a doentes terminais.

⁵ Cfr. Salazar, *op.cit.*, p.40; Palma, *op.cit.*, p.20.

⁶ Cfr. Palma, *op.cit.*, p.20.

⁷ Cfr. Bernardo, A. M. C. S. (s.d.). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, p.11.

hospitais de agudos, centros médicos e tecnológicos mais adequados ao tratamento da doença que do doente, na sua integralidade. Para a mesma autora, o movimento mostrou, em diversos Países, que seria possível ajudar os doentes, articulando competências técnicas e científicas com apoio psicológico, social e mesmo espiritual, sempre numa «atitude de humanidade e compreensão do sofrimento»⁸.

Em Portugal, segundo Marques *et al.*⁹, o primeiro serviço de cuidados paliativos identificável (no caso, ainda activo), remonta a 1992. Trata-se do serviço de cuidados paliativos do Hospital do Fundão, na Cova da Beira, serviço, aliás, dirigido por um dos autores. Antes desta data, afirmam os autores, não há referência a qualquer intervenção estruturada de cuidados paliativos. Dizem-nos também que outros serviços de cuidados paliativos surgiram ainda, na década de 90 do século XX, nos Institutos de oncologia de Coimbra e do Porto e, em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, iniciou trabalho a primeira equipa de apoio domiciliário do panorama nacional, integrando o trabalho paliativo nos cuidados continuados. Para estes autores, os cuidados paliativos tiveram a sua génese, em Portugal, não tanto através da iniciativa governamental estruturada como do interesse e mobilização de alguns «pioneiros» em torno dos problemas da dor crónica dos doentes com doença oncológica e também da necessidade de garantir a continuidade dos cuidados dos doentes em fases mais avançadas de doenças incuráveis e irreversíveis¹⁰. Os autores dizem-nos que a cobertura nacional de cuidados paliativos ainda é relativamente incipiente, na medida em que o número de serviços e programas é bastante limitado, sendo inclusivamente referenciados integralmente apenas no sítio na *internet* da APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Segundo dados citados da Direcção-Geral da Saúde, em 2008 existiam cerca de 80 camas para cuidados paliativos, numa população de 10 milhões de habitantes.

⁸ *Idem, ibidem.*

⁹ Marques *et al., op.cit.*, p.33.

¹⁰ Cfr. Marques *et al., ibidem.* Esta é uma constatação confirmada por Resende e é observável, designadamente, na constituição do «Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos», que conduziu a questão dos cuidados paliativos à Assembleia da República, através da Petição nº 70/IX/2ª, de 26 de Fevereiro de 2004.

Não obstante esta fraca expressão quantitativa da cobertura dos cuidados paliativos, em 2004 (Cfr. *infra*) foi publicado pelo Governo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, documento no qual se consideram os cuidados paliativos como parte integrante e necessária dos cuidados de saúde gerais, «tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública»¹¹. Além disto, em 2006, foi publicado o decreto-lei nº 101/2006, que instituiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, em que se incluem os cuidados paliativos, numa óptica de integração de diferentes tipos de cuidados dirigidos a pessoas com doenças crónicas incapacitantes e/ou doenças incuráveis. Segundo Marques *et al*, esta legislação revela-se de grande importância para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, porquanto representa um reconhecimento claro do direito à prestação de cuidados paliativos e institui, *pari passu*, serviços destinados a providenciar tratamentos e cuidados activos organizados às pessoas com doenças irreversíveis e em fase final de vida¹².

- ii) Da especificidade dos cuidados paliativos à construção de um objecto de estudo sociológico.

Os cuidados paliativos correspondem, nos termos de Robert Twycross¹³, a cuidados, tidos como activos e totais, aos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a vida do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta. O autor considera que os cuidados paliativos pretendem dar resposta às necessidades físicas, psicológicas,

¹¹ Cfr. Marques *et. al.*, *ibidem*.

¹² No âmbito da pesquisa conducente à construção da presente dissertação, demo-nos conta de ter sido defendida uma dissertação de doutoramento em sociologia, dedicada igualmente à temática dos cuidados paliativos, no ISCTE-IUL, em Lisboa. Trata-se de um trabalho de Susana Ferreira, subordinado ao tema *Saberes paliativos em diálogo: análise do trabalho em equipa num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos*. Muito embora tivéssemos envidado diversos esforços para aceder a este trabalho, foi-nos totalmente impossível consegui-lo. Na verdade, até ao dia 16 de Junho de 2010, os serviços da Biblioteca do ISCTE-IUL não puderam identificar o local onde esta dissertação ficou, nesta instituição, guardada. Contactado o Departamento de Sociologia do mesmo Instituto, não nos foi fornecida informação adicional. Diga-se que a primeira tentativa que fizemos de procura desta dissertação remonta a finais de 2009 e que os contactos com a Biblioteca do ISCTE-IUL foram realizados por mais que uma vez e em dias diferentes.

¹³ TWYXCROSS, Robert (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, p.16.

sociais e espirituais do doente, prolongando, se necessário, a sua acção até ao luto dos familiares ou próximos. São assim, de acordo com esta definição, cuidados que se centram no doente, enquanto ser multidimensional e global, e não na doença, entendida como entidade mais estritamente orgânica ou, em todo o caso, passível de ser intervencionada através dos meios convencionais de uma medicina que trabalha sobretudo os aspectos orgânicos do doente.

Também no entender de Ana Bernardo¹⁴, os cuidados paliativos são cuidados activos prestados aos doentes portadores de doença grave, incurável e avançada, tendo como objectivo último melhorar a qualidade de vida do doente com base numa abordagem multidimensional. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos assentam em certos princípios e direitos, salientados por esta autora:

1) afirmar a vida e a considerar a morte como um processo normal; 2) não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte; 3) proporcionar aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos; 4) procurar integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de modo a que os pacientes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível; 5) oferecer um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível e; 6) oferecer um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto¹⁵.

Os cuidados paliativos visam assim, na voz dos seus promotores, introduzir a «qualidade humana» em contextos de intervenção frequentemente centrados exclusivamente na competência técnica. Robert Twycross¹⁶ afirma mesmo que os cuidados paliativos são por vezes designados pela expressão «baixa tecnologia e elevado afecto». Tal não significa porém, adverte, que os cuidados paliativos sejam

¹⁴ Cfr. *op.cit.*, p.12.

¹⁵ *Idem, ibidem.*

¹⁶ Cfr. *op.cit.*, p.17.

intrinsecamente contra a tecnológica médica, mas sim, ao invés, que pretendem assegurar que seja o cuidado interpessoal e não a ciência, «a força orientadora dos cuidados ao paciente»¹⁷.

Podemos, por conseguinte, dizer que a especificidade da abordagem dos cuidados paliativos assenta (vê-lo-emos melhor) numa organização do trabalho dos profissionais largamente consubstanciada na reorganização de uma boa parte dos quadros simultaneamente cognitivos e éticos que guiam as actividades profissionais. Sem dúvida, o *reconhecimento ético*, pelos profissionais de saúde, da necessidade de providenciar cuidados diferentes para um tipo de situação diferente, bem como a necessidade de *suspender juízos de grande generalidade* no âmbito do trabalho em cuidados paliativos, são aspectos fulcrais daquela reorganização.

Para estudarmos esta especificidade dos cuidados paliativos, nomeadamente procurando interpretar os julgamentos ético-cognitivos e as modalidades de envolvimento na acção dos profissionais a partir de um quadro sociológico, escolhemos trabalhar sobre a profissão médica. A medicina apresentou-se desde o início como uma profissão sobre a qual a análise sociológica poderia trazer contributos interessantes, mormente por tratar-se de uma profissão que, à partida, aparentava estar no cruzamento tensional entre a generalidade e formalidade de julgamentos e formas de acção altamente protocolarizadas e codificadas, assentes em bases propriamente científicas; e a particularidade e informalidade dos contextos de acção dos cuidados paliativos. Dito por outras palavras, desde os primeiros contactos com o terreno¹⁸ se nos afigurou que *o trabalho com doentes terminais questiona de forma específica a acção e o julgamento médicos mais fortemente orientados para um trabalho preventivo ou curativo*. Na verdade, aquilo que já apontámos serem algumas características dos cuidados paliativos,

¹⁷ *Idem, ibidem.*

¹⁸ O nosso trabalho nasce, na verdade, da experiência e da observação no terreno. Imbuídos já de há vários anos de um conjunto de preocupações sociológicas, docentes e investigadores na área da sociologia, confrontámo-nos, a propósito da doença oncológica de um familiar próximo, com o trabalho médico em sucessivas fases do acompanhamento a doentes com estas características, durante quase um ano. No caso, pudemos observar a transição do trabalho com intuito curativo para uma situação, crítica para os médicos, de entrada do doente numa fase terminal. Foi esta mescla entre experiência de terreno e reflexão sociologicamente orientada que suscitou as questões centrais desta investigação.

como o reconhecimento do doente como ser *global* ou a importância dada ao conforto do doente, confronta - tentaremos mostrá-lo - a medicina «convencional», gerando uma tensão crítica entre julgamentos e acções médicas estabelecidos numa óptica *curativa*, fundada no conhecimento científico, apoiada nas tecnologias de saúde e orientada para a busca da *eficácia terapêutica*, e os julgamentos e acções médicas estabelecidos numa óptica *de cuidados*, fundada num reconhecimento permanente das necessidades do doente, apoiada numa lógica de trabalho intersubjectivo e orientada para a *diminuição do sofrimento* e a *promoção do conforto* do doente terminal.

Se é certo que esta tensão crítica não se polariza em abordagens estanques entre si, tendo cabimento, no seio dos cuidados paliativos, o conhecimento técnico e científico de raiz médica, bem como o uso de algumas tecnologias de saúde, o que se pode observar, pensamos, é que este conhecimento e estas tecnologias passam, nestes cuidados, a ser mobilizados pelos médicos sempre em função de um trabalho de reconhecimento das necessidades e vontade do doente, de negociação e de uma abordagem que evita tendencialmente o uso de terapêuticas que causem neste qualquer tipo de sofrimento, tidas agora frequentemente como «supérfluas».

Por outro lado, o nosso foco analítico incidiu sobre a medicina paliativa em internamentos hospitalares. Na verdade, esta opção de investigação é plenamente justificada pelo facto de ser nos internamentos, designadamente hospitalares, que a tensão crítica de que falámos melhor se pode observar, pelas razões que aduziremos. Com efeito, veremos que o trabalho médico nos cuidados paliativos em seio hospitalar envolve uma difícil *composição da proximidade* em locais frequentemente mais orientados para a eficácia terapêutica da acção médica¹⁹. Os hospitais «clássicos», concebidos, construídos e organizados sobretudo para o tratamento da doença *aguda*, não estão, as mais das vezes, vocacionados para o apoio a doentes terminais²⁰.

¹⁹ Cfr., sobre este assunto, sobretudo, o capítulo I da Parte III desta dissertação.

²⁰ Situação reconhecida no Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Direcção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.

A nossa perspectiva convida-nos, em síntese, a questionar sociologicamente a acção médica através da análise da pluralidade de modalidades específicas que esta pode implicar, mas também dos pressupostos do julgamento médico que acompanham as formas plurais de envolvimento na acção que são observáveis no curso do trabalho médico moderno em seio hospitalar. Assim, uma análise sociológica como aquela que aqui pretendemos realizar procura olhar para as formas plurais pelas quais os médicos *lêem* as situações nas quais agem e como, a partir desta leitura, *se envolvem* de forma igualmente plural na acção.

iii) Questões de pesquisa.

Este trabalho versa, deste modo, sobre a medicina paliativa, nomeadamente da medicina paliativa nos hospitais do território continental português, na actualidade. O seu principal escopo é *dar conta, num modo interpretativo, das modalidades específicas de acção convocadas pelos médicos dos cuidados paliativos no trabalho de cuidados a doentes terminais*. Que regimes de envolvimento na acção são mobilizados por estes médicos no seio de uma medicina paliativa? Que sentidos morais estão envolvidos nestes regimes de acção? Estes regimes serão diferentes dos regimes de acção característicos de uma medicina orientada para a cura e não para o cuidado de doentes terminais? E, em caso afirmativo, como se diferencia a acção médica no seio de um trabalho de cuidado a doentes terminais de um trabalho médico de índole curativa ou preventiva? Quais as convenções ou conveniências morais que especificam essa diferença? Tal trabalho envolve modalidades específicas de reconhecimento do doente e das suas necessidades? E, assim sendo, como se traduz um reconhecimento diferenciado do doente no trabalho em cuidados paliativos? Existindo diferenciação, de que forma os médicos dos cuidados paliativos justificam a mesma? E, correlativamente, existem formas típicas de crítica a outros tipos de medicina? Se isto acontece, como se organizam as operações críticas? A estas e a outras questões, mais parcelares, procurámos dar resposta no cômputo deste trabalho. Não o fizemos, porém, nos termos daquilo que seria uma discussão filosófica ou o registo do ensaio. O dispositivo interpretativo mobilizado levou-nos a algo de bem mais modesto: uma descrição próxima e uma interpretação frequentemente obsessiva das condições pragmáticas do julgamento e da acção médica nos cuidados paliativos. Condições, julgamento e acção

denso e eles próprios quase permanentemente debruçados, ao nível da acção, sobre si próprios.

Se o fulcro da dissertação assenta na interpretação da acção médica nos cuidados paliativos, tal não determina que seja esse o seu foco analítico exclusivo. Outro destes focos, não tão central mas não obstante de relevo, orienta-se para a análise exploratória do sentido moral comum de um potencial público perante o trabalho argumentativo e de exposição pública do sofrimento dos doentes terminais que tem vindo a ser encetado por médicos ligados aos cuidados paliativos. Existe um reconhecimento, pelas pessoas inquiridas, da relativa especificidade do trabalho médico de cuidado a doentes terminais? O sentido moral comum destas pessoas aproxima-se, de forma significativa, do sentido moral dos médicos nos cuidados paliativos? Quer dizer, perante a pragmática situacional dos cuidados paliativos, quais são as escolhas e decisões médicas aí consideradas como *boas*; e esta consideração é partilhada com os médicos que trabalham neste domínio? A análise realizada, baseada num inquérito por questionário, foi, como dito, apenas exploratória. No entanto, pensou-se dever-se fazê-la, para averiguar, a partir destas questões, algumas dimensões nucleares do sentido moral comum das pessoas que possam constituir, em futuras investigações, base analítica a aprofundar.

II – A forma do percurso.

i) Organização do texto.

O corpo da dissertação está dividido em quatro partes. Na primeira parte, tratam-se teoricamente os grandes temas e questões orientadores que organizam a análise realizada. Assim, parte-se do estudo dos modernos processos de individuação para relacioná-los com a questão do reconhecimento da dependência no julgamento moral comum em condições de modernidade. Daqui, prosseguimos para domínios mais específicos do nosso âmbito de trabalho, tentando articular estas questões com a emergência de um processo civilizador e com as formas de vivência e tratamento da morte que o mesmo acarreta. É do ponto de vista da civilização dos costumes e do correlativo processo de individuação moderno que lançamos um olhar sobre a saúde e o

tratamento da morte em contexto de modernidade, para darmos nota das perspectivas críticas que identificam um espaço ontológico específico e que defendem irreduzível, pessoal e singular, o qual resiste, se assim se pode dizer, aos processos modernos acima descritos, nomeadamente no âmbito da saúde. Seguidamente, esforçamo-nos por demonstrar como estas perspectivas críticas podem ser integradas, sem prejuízo, num quadro teórico mais abrangente e neutro do ponto de vista analítico, de teor compreensivo e raiz epistemológica Weberiana, mas claramente organizado nos termos propostos pela escola francesa da sociologia pragmática.

No segundo capítulo da primeira parte, dedicamo-nos a explicitar criticamente uma dimensão que nos parece, à luz do quadro teórico integrador delineado no primeiro capítulo, inalienável numa análise séria da acção médica: a sua dimensão moral. Dizemos que explicitamos aqui a nossa óptica de forma crítica porque, à medida que expomos o nosso próprio ponto de partida sobre o assunto (ele mesmo apoiado, claro está, em contributos teóricos diversos), tentamos dar nota das insuficiências de análises que, reduzindo as opções morais das pessoas a uma instrumentalidade estreita, acabam por construir uma representação distorcida da vida social.

É com a mesma preocupação que iniciamos a segunda parte do trabalho, dedicada à elucidação de problemas metodológicos e à explicitação de elementos mais práticos de pesquisa, como as técnicas de recolha de dados e fontes utilizadas. Com efeito, o primeiro capítulo desta parte dedica-se a procurar questionar certas perspectivas sociológicas bastante difundidas, que tendem a acentuar a inconsciência dos agentes perante a própria acção, ou a construir análises de pendor fortemente determinista. Encaramos estas perspectivas como formas deletérias de realismo sociológico, com as quais urge romper.

Esta discussão, que está na transição entre o pólo teórico e o pólo metodológico da pesquisa, ganha o seu sentido metodológico se for encarada como uma exemplificação de um problema específico, a que denominámos de da generalização nas ciências sociais e que é levantado – é o que defendemos – por uma abordagem sociológica

pragmática. Não conduzimos a escrita para este problema por mero capricho intelectual. Em rigor, como teremos aliás oportunidade de referir, foi a própria interpretação compreensiva, nos termos de uma sociologia pragmática, da acção médica e de certas tensões basilares que a atravessam, mormente a tensão entre o geral e o particular na acção e no julgamento, que nos conduziu a questionarmos reflexivamente a investigação sociológica que estávamos realizando. Nestes termos, o confronto com a medicina obrigou-nos a reflectir sobre o nosso próprio trabalho, do ponto de vista muito específico do estatuto do conhecimento sociológico, quando perspectivado a partir daquele problema da generalização.

Esta parte termina com a explicitação das técnicas de recolha de dados e observação mobilizadas para a pesquisa e das fontes utilizadas, bem como com a descrição geral de alguns aspectos sociográficos que caracterizam os diversos inquiridos (por entrevista ou questionário).

A terceira parte deste trabalho é aquela que se dedica fundamentalmente à restituição e interpretação das condições pragmáticas da acção nos cuidados paliativos e ao julgamento e acção médicas nos cuidados paliativos. Sobre este aspecto, digamos que, em lugar de começar directamente por abordar os cuidados paliativos, importava explicar com alguma detenção as características fundamentais daquela que é a figuração característica da medicina em condições de modernidade. Isto é assim porque, como veremos, os médicos dos cuidados paliativos defendem que a sua abordagem se diferencia muito claramente da abordagem médica «clássica» e orientada para a cura ou prevenção da doença. Tratando-se de uma abordagem orientada para o cuidado a doentes incuráveis, o seu registo de acção é, para estes médicos, *outro* relativamente a uma medicina curativa ou preventiva. Ora, a expressão correcta é, pensamos, a utilizada: «relativamente a». Ou seja, para darmos conta do que é o trabalho cognitivo e normativo nos cuidados paliativos e em quê este se distingue de um trabalho curativo, preventivo ou de reabilitação, assim como para compreendermos de que forma os médicos dos cuidados paliativos estabelecem e encaram essa diferença, era obrigatório trazer à análise uma caracterização da ordem médica da qual estes médicos dizem diferenciar-se a respectiva abordagem.

A caracterização que procurámos fazer da medicina em condições de modernidade, sobretudo nas suas vertentes curativa e preventiva, apoiou-se em elementos diversos, nomeadamente de pendor histórico. Não obstante, importa alertar para o facto de não se tratar aqui de fazer a *história* da medicina curativa e preventiva moderna. Trata-se, isso sim, de fazer uma caracterização *tipológica* desta modalidade de acção médica. A análise, aqui, mostra, se quisermos, boa parte da sua inspiração Weberiana: da mesma maneira que Max Weber procurou, v.g., caracterizar tipologicamente diferentes sistemas de dominação e sua relação com tipologias específicas de acção²¹ - como por exemplo a dominação tradicional e sua relação com a acção tradicional ou a dominação burocrática e sua relação com a acção racional por referência a fins -, procurámos (salvas as devidas proporções e distâncias), partindo de propostas teóricas da sociologia pragmática, caracterizar este *tipo* de medicina, a que chamámos medicina consolidada num mundo cívico-industrial. Trata-se, claro está, de um tipo. Assim, não realizámos análise histórica ou sociológica concreta, dos contextos x, y ou z, a partir do mesmo. Por outro lado, exactamente por ser um tipo, compreende muitas características que estarão em muitos contextos, mas, sendo relativamente abstracto, talvez nunca seja totalmente observável em concreto. Já Weber nos alertava para a necessidade de ter em conta, na análise tipológica, que um *tipo* nunca se encontrará de forma *pura* na realidade histórico-social²². Mas, também Weber nos dava conta – e expunha admiravelmente através da sua obra – da relevância interpretativa e heurística do método tipológico, sobretudo para analisarmos as formas pelas quais a acção em concreto se *desvia* desse mesmo tipo. Foi este, assim, o registo epistemológico escolhido. Compreender-se-á aliás melhor a esta luz a necessidade de discussão do estatuto do conhecimento tipológico em sociologia encetada na Parte II da dissertação.

Entretanto, dissemos que um tipo nos permite verificar como a acção em concreto se desvia do mesmo. Afirmámos também que era necessário dar conta da acção médica em contexto curativo e preventivo para perceber como os médicos da medicina paliativa distinguiam, em vários planos, a sua acção e discurso sobre a medicina face a esse

²¹ WEBER, Max (1993). *Economía y Sociedad*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

²² Cfr. WEBER, *op.cit.*, *passim*.

contexto. Torna-se assim claro o procedimento analítico: caracterizamos a medicina curativa e preventiva moderna de um ponto de vista tipológico para depois averiguarmos em que medida a medicina paliativa se distingue da mesma e, por se tratar de uma perspectiva compreensiva, também e talvez sobretudo *do ponto de vista dos seus actores* médicos.

Os capítulos seguintes da segunda parte dedicam-se assim, fundamentalmente, à medicina paliativa, numa óptica compreensiva. Começamos por dar nota de algumas características gerais das definições «oficiais» dos cuidados paliativos e do processo de implementação dos cuidados paliativos no nosso País. Depois, passamos mais propriamente à interpretação da acção e do julgamento médico no âmbito destes cuidados. Como se verá, a especificidade desta acção é constituir-se num registo de proximidade, que simultaneamente se distancia de uma acção em regime de maior generalidade no quadro de uma medicina curativa ou preventiva, dando primazia ao próprio doente na definição de boa parte das condições e modos de acção médica. A interpretação realizada procede por níveis «em profundidade», procurando demonstrar como a constituição de um regime de acção médico em proximidade parte do reconhecimento²³ da singularidade e da dependência do doente, entendida aqui num registo que extravasa em muito aquilo que geralmente se entende por «saúde». Mas, como veremos, este reconhecimento e a acção que acarreta não se traduz numa *medicalização*²⁴ acrescida. Pelo contrário, cremos que se define como uma postura médica que *segue* o doente, deixando-se em larga medida conduzir por este. Mas, se a constituição de um regime de acção em proximidade parte deste reconhecimento, ele tende, pela sua dinâmica própria, a estender-se para além do próprio doente, enquanto ser localizado espacialmente, e a cuidar do doente e da sua envolvente mais ou menos directa, com os seus *laços* e ligações. O mesmo é dizer que o trabalho médico nos cuidados paliativos é também um trabalho interpretativo realizado sobre o doente, interpretação esta que visa cuidar, embora não explicitamente nestes termos, das

²³ Podem ser encontradas reflexões sistemáticas e de grande fôlego sobre a questão do reconhecimento nas obras seguintes: HONNETH, Axel (2008). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Éditions du Cerf e RICOEUR, Paul (2006). *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Edições Loyola.

²⁴ Uma interessante análise sobre os processos de medicalização está em CONRAD, Peter (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins Press.

condições pragmáticas da sua acção e permanência²⁵. Assim, o processo de reconhecimento e aproximação tende a implicar uma intervenção muito flexível do médico, inserida numa equipa de cuidados que, por *seguir* o doente, funciona de acordo com uma geometria variável em que, defendem os profissionais nunca nenhum dos profissionais deve sentir que é o mais importante para *aquela* doente concreto. Em determinados momentos, uma cabeleireira, trazida ao hospital, pode ser mais importante que o médico. Depois, o reconhecimento das múltiplas afiliações continua conduzindo a acção médica para além do doente, à sua família ou amigos (em todo o caso, as pessoas significativas) e, mesmo, à atenção particular ao *espaço* em que decorre todo o processo de cuidados.

Com efeito, o trabalho paliativo decorre, muitas vezes, em hospitais. Tratando-se de hospitais «clássicos», estes são, como tentaremos fazer notar, dispositivos altamente complexos de saúde, organizados no seio de um mundo cívico-industrial que os vocaciona, as mais das vezes, para a luta contra a doença. Assim, segundo os médicos dos cuidados paliativos, não estão orientados, do ponto de vista construtivo como do ponto de vista da regulamentação e funcionamento internos, para o trabalho de cuidado a doentes terminais. Destarte, estes médicos, objecto da nossa análise, tendem a observar como um *problema* para a medicina que praticam as formas como os hospitais estão concebidos e organizados, porque a mesma obsta, entendem, ao trabalho de proximidade que constitui a especificidade dos cuidados paliativos.

Esta questão conduz-nos directamente a outra, cuja análise encerra a Parte II: a da *crítica* realizada pelos médicos dos cuidados paliativos à medicina em condições «normais» modernidade, sobretudo quando orientada para a cura ou prevenção da doença. Esta crítica é, como veremos, uma crítica que parte do reconhecimento da singularidade e das dependências do doente terminal e da articulação destes aspectos com a questão do *sofrimento* que os médicos dos cuidados paliativos defendem

²⁵ Para uma visão panorâmica sobre a análise das condições pragmáticas do julgamento, cfr. THÉVENOT, Laurent (2001). Pragmatic Regimes Governing the Engagement with the World. in KNORR-CETINA, K., SCHATZKY, T., SAVIGNY, E. (eds.). *The Practice Turn in Contemporary Theory*. Londod : Routledge. pp. 56-73.

umentar sempre que não haja um trabalho médico como aquele que praticam junto destes doentes particulares. Assim, estes médicos constroem uma representação crítica muito acentuada da medicina que rotulam de «dominante», centrando os seus argumentos no sofrimento que a mesma impõe, dizem, aos doentes terminais.

A Parte IV enfim, dedica-se à análise do inquérito por questionário realizado junto de uma amostra exploratória, não probabilística, da população portuguesa. O questionário foi estruturado a partir de algumas dimensões fundamentais do trabalho médico em cuidados paliativos e visou confrontar os respondentes com situações e problemas com que, de acordo com a análise efectuada, os médicos nos cuidados paliativos se defrontam. Por conseguinte, o seu propósito cerne foi o de procurar, de modo exploratório, sondar o sentido moral dos respondentes em ordem a perceber se, face a situações características da acção e julgamento dos médicos nos cuidados paliativos, as suas opções morais eram congruentes com as destes profissionais. O questionário procurou o mais possível ser um questionário efectivamente realizado de acordo com uma perspectiva *pragmática*, isto é, capaz de dar conta do sentido moral do actor perante um contexto de acção específico, com condições pragmáticas de acção particulares.

PARTE I

CAPÍTULO I

1. Da tensão entre a autonomia e a dependência do doente no julgamento médico moderno: preliminares conceptuais

1.1. Figurações do indivíduo moderno e reconhecimento das dependências

De acordo com Danilo Martuccelli²⁶, aquela que talvez seja a figuração dominante do indivíduo humano no Ocidente – e isto ao longo de séculos e épocas diversas -, é aquela que o representa como mestre e senhor de si mesmo. A ideia de um indivíduo autónomo, independente, capaz de autocontrolo e uma expressividade própria indica, segundo Martuccelli, a presença de uma figura que, sendo identificável noutras épocas e contextos, assume preponderância e centralidade no seio da modernidade, nas suas múltiplas expressões nacionais, de classe, políticas, etc. Em comum às diversas expressões por ela assumidas, porém, pode identificar-se esse grande traço caracterizador, dominante na época moderna, que é o da figuração do indivíduo capaz de *se manter do interior*.

Esta capacidade de manutenção do interior consubstancia-se em quatro diferentes dimensões ideais dos indivíduos, no seio de um projecto de modernidade, mas também de uma modernidade fortemente realizada. São estas quatro dimensões que, segundo o autor, melhor firmam uma visão da passagem de uma figuração não moderna dos indivíduos para uma sua figuração propriamente moderna.

A estas dimensões, já as referimos anteriormente. Desde logo, existe a autonomia, ou seja, a competência para se fixar as orientações da própria acção. Em segundo lugar, a independência, nomeadamente face a laços mais exactamente comunitários, como muito precisamente atesta a passagem, para retomar a terminologia de Ferdinand Tönnies, da comunidade à sociedade, ou ainda, na terminologia Weberiana, de uma modalidade de constituição do laço social *comunitária* a uma modalidade *societária*²⁷.

Os processos históricos que promovem a realização desta transição estão bem documentados em diversas obras, mas uma sua interessante enunciação, pensamos, é

²⁶ Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Gallimard, p.44.

²⁷ Weber, M. (1971). *Économie et société*. Paris: Plon.

dada por Émile Durkheim através da sua célebre distinção evolutiva entre uma solidariedade mecânica e uma solidariedade orgânica. Esta dimensão leva-nos directamente à terceira. O indivíduo capaz de se situar no seio do emaranhado relacional típico de sociedades crescentemente diferenciadas - por exemplo do ponto de vista da respectiva divisão social do trabalho - de uma forma racional, controlada, calculadora e funcional por referência àquilo que são os seus interesses, *autonomamente* definidos e *independentemente* prosseguidos, é um indivíduo capaz de um forte autocontrolo pessoal. A terceira dimensão que Martuccelli indica é, pois esta: a capacidade de autocontrolo (Cfr. *op.cit.*).

Como é consabido, foi Norbert Elias quem melhor, mais profunda e sistematicamente terá explicado o processo que implica um forte auto-controlo sobre as pulsões e os afectos, consubstanciado na emergência de uma nova sensibilidade, *civilizada* e promotora da passagem das sociedades humanas, nas modalidades de vida psíquica que as suas cadeias e constelações de interdependências configuram, a um novo equilíbrio nas relações «nós-eu» – para retomar a parêntese analítica avançada pelo sociólogo alemão²⁸. A leitura de Elias não deixa, aliás, qualquer dúvida a este respeito: o autocontrolo dos afectos e das pulsões específico do processo de civilização dos costumes que o autor identifica no seio da dinâmica das sociedades ocidentais é *condição* da própria modernidade.

Tomemos o caso da economia moderna. Segundo Elias (1997:83), o carácter especificamente psicológico do comando do comportamento humano, o qual é devedor das cadeias de interdependências nas quais os indivíduos humanos consolidam a sua personalidade a partir da mais tenra idade, é uma das condições fundamentais da economia no sentido humano do termo e, por maioria de razão, à economia moderna corresponde um tipo específico de controlo psicológico de si próprio que possibilita a sua organização e funcionamento específicos. Sem entrarmos agora na discussão dos aspectos metodológicos e da validade mais ou menos geral dos enunciados expendidos pelo autor e tendo em conta ainda as fortes divisões teóricas que afastam a sua obra da

²⁸ Elias, N. (1973). *La civilisation des moeurs*. Paris: Calmann-Lévy; Elias, N. (1975). *La dynamique de l'Occident*. Paris: Calmann-Lévy; Elias, N. (1997). *La société des individus*. Paris: Fayard.

obra de Elias, podemos dar nota de que Max Weber raciocinou de modo análogo quando pretendeu ver na ética protestante condição *sine qua non* para o surgimento e expansão inicial do capitalismo moderno.

A quarta dimensão que Martuccelli (Cfr. *op.cit.*) identifica, refere-se à expressividade. Expressividade que, como o autor indica, tem muito de *romântico*, porquanto remete para uma ideia de *autenticidade* original que o indivíduo transporta consigo, espécie de conjunto de atributos essenciais que o definem desde o seu estado mais germinal e que lhe cumpre *realizar* em pleno, através de um processo de crescimento que é também um processo, precisamente, *expressivo*. Expressão de uma singularidade e de uma autenticidade que são o signo da unicidade do eu, portanto.

Como é evidente, esta figuração do indivíduo como senhor de si próprio e engrandecido nestas diferentes dimensões é aqui apresentada numa forma abstracta e num grande nível de generalidade. O estudo empírico, simultaneamente histórico e sociológico, das diferentes modalidades e expressões pelas quais os processos modernos de individuação enformam de maneira específica esta espécie de figura ideal do indivíduo na modernidade, ou este projecto de indivíduo moderno, assim como, igualmente, os insucessos relativos ou absolutos deste mesmo projecto, não são, deste ponto de vista geral, tidos em suficiente conta. Todavia, o nosso objectivo aqui é outro e, sem dúvida, a situação do pensamento a um nível suficientemente elevado de generalidade pode ser-nos aqui útil, que é o mesmo dizer, no caso, fecundo de um ponto de vista analítico.

O posicionamento analítico não é inadvertido, pois. É que uma das linhas fundamentais de cisão entre questões que percorrem todo o nosso trabalho, como a da diferenciação entre um discurso e uma acção médicos orientados para a promoção da saúde e autonomia individual e um discurso e uma acção médicos orientados para a promoção do reconhecimento da legitimidade da dependência pessoal, está intimamente relacionada – é o que defendemos - à problemática que aqui desenvolvemos, com o apoio de alguns autores. Mas, por ora, avancemos mais devagar.

Como vimos de dizer, o posicionamento analítico da questão dos processos de individuação no seio da modernidade a um nível elevado de generalidade tem alguma fecundidade analítica, tendo em vista os nossos propósitos. Na verdade, o reconhecimento da existência de um imperativo moral (Martuccelli, 2002:50) para a constituição de um indivíduo soberano, no seio da modernidade (muito embora, salientemos novamente, este tenha pressupostos, efeitos e contextualizações – onde as haja – diferenciados) permite-nos compreender melhor aquilo que Danilo Martuccelli identifica como um corte relativamente radical, por imaginário que seja, entre o indivíduo moderno e *os outros*. Para este autor (Cfr. *idem, ibidem*), o nó último do indivíduo moderno reside na experiência de uma distinção clara entre a sua própria pessoa e as pessoas dos outros. Esta é uma distinção que é culturalmente valorizada e legitimada e que se encontra na raiz do longo projecto ocidental de desenvolvimento da auto-consciência e do cuidado de si próprio.

Este «longo projecto» é, mais uma vez, exemplarmente explicitado nas análises de Norbert Elias (1997: *passim*), nomeadamente e sobretudo em tudo aquilo que ele implica na economia psíquica e nos processos de autocontrolo das pulsões que tendem a fazer desembocar, ao longo dos séculos da história ocidental, num estágio de desenvolvimento social em que a individuação é crescente, assim como o é a concomitante representação *individualista* da sociedade, que Elias identifica, tanto como Martuccelli.

Um momento profundamente ilustrativo e extremado desta experiência, especificamente moderna, de radical distinção entre si próprio e o mundo, nele compreendidos os outros indivíduos, bem entendido, encontra-se plasmado na filosofia da consciência proposta por René Descartes. É aliás Elias quem nos dá conta deste particular momento de viragem na história da filosofia ocidental, nos augúrios da modernidade Europeia (1997: 255-266). Tal radical experiência de uma distinção – imaginária - entre o si próprio autónomo, independente, auto-controlado e autêntico e o mundo (nele compreendidos *os outros*), tem como operador simbólico privilegiado a noção de *consciência* e a sua correlativa separação, aliás na esteira do pensamento religioso antigo, da *matéria* e, mais propriamente, do *corpo*.

Como Elias nos demonstra (1997:151), Descartes coloca a sua própria existência corporal em causa, por incerta, de forma tão radicalmente questionada através de uma dúvida integral quanto todos os outros objectos dos quais somos informados pelos sentidos. Deste ponto de vista e de modo coerente, a única coisa que podia parecer verdadeiramente indubitável ao filósofo era a sua própria existência enquanto aquele que pensa e que duvida.

Ora, interessante é notar que Elias constata, tal como Martuccelli, a difusão alargada desta figuração do indivíduo, mais ou menos matizada de um caso a outro e no seio da modernidade. (1997:161 e segs.) Elias utiliza uma imagem, que funciona como metáfora da representação extremada do indivíduo característica da época moderna e cuja expressão identifica desde logo em alguns dos filósofos e intelectuais que também foram seus fundadores. Trata-se da parábola das «estátuas pensantes».

Elias pede-nos que imaginemos um espaço no cimo de uma montanha e em frente a uma ravina, ocupado por estátuas de mármore. Estas estátuas não podem movimentar os seus membros, mas têm olhos e vêem. Têm mesmo ouvidos para ouvirem. Têm, ainda, a faculdade de pensar. Têm assim «entendimento» (é o próprio autor que utiliza aspas). Elas não se vêem mutuamente, muito embora tenham conhecimento da existência umas das outras. Cada uma está entregue a si própria e, isoladamente, percebe o que se passa do outro lado da ravina e procura representar-se o que aí se passa; ao fazê-lo, pergunta-se em que medida aquilo que ela se representa corresponde àquilo que realmente se passa do outro lado. Outras estátuas pensam que muito daquilo que percebem é um produto do seu próprio pensamento. Ao fim e ao cabo, elas não podem saber aquilo que se passa realmente do outro lado. Cada estátua produz a sua própria opinião. Tudo o que ela sabe é o produto da sua própria experiência. A estátua está onde está, onde sempre esteve e estará; ela não muda. Vê, observa, percebe que se passa algo do outro lado, reflecte, mas não tem como saber se o produto da sua reflexão corresponde ao que se passa do outro lado. Ela não tem nenhuma forma de obter uma certeza sobre isto. Não se mexe. Está isolada e perante um abismo inultrapassável.

Como dizíamos, Elias conta-nos esta parábola como forma de explicitação, por via simbólica e metafórica, de um certo solipsismo latente na figuração dominante do indivíduo no seio da modernidade. Representando-se como fechado sobre si mesmo, o indivíduo vive a situação - que pode ser vivida, é certo, de forma mais agradável do que esta parábola pode fazer crer - de se acreditar autónomo e independente, auto-controlado, autêntico e mestre de si próprio. Num certo sentido, como uma estátua pensante.

É evidente que esta representação parabólica serve melhor os propósitos de caracterização de certas filosofias subjectivistas características do período moderno – com preponderância para autores, além de Descartes, como Jean-Paul Sartre ou Albert Camus (Elias, 1997:255-266) - do que as vivências quotidianas da individualidade típicas dos «comuns» indivíduos modernos. Não obstante, ela tem o mérito de nos dar uma representação imagética interessante de alguns aspectos, extremados, é certo, desta mesma vivência, enquanto a mesma for tributária da figuração tipicamente moderna do indivíduo. E isto, de forma relativamente independente de condicionalismos e circunstâncias locais.

Uma dimensão presente nesta curta e simbólica narrativa que nos remete directamente para uma faceta fulcral daquilo a que, na esteira destes autores, poderíamos designar de «experiência moderna do indivíduo» é a que está ligada à representação do vazio relacional. Esta é talvez a dimensão mais forte da narrativa. Elias centra-se, é certo, na sequência aliás do contexto argumentativo próprio da obra em que inscreve esta história, na dimensão mais propriamente gnoseológica da condição das «estátuas», como forma de encontrar uma representação paroxística a partir da qual possa encetar uma crítica do solipsismo gnoseológico e subjectivista da filosofia moderna. Mas, subjacente a esta dimensão gnoseológica, está uma outra, bem mais importante, bem mais central, do ponto de vista do próprio trabalho analítico do grande sociólogo alemão. Trata-se da dimensão relacional, representada aqui através da respectiva ausência. Na verdade, a narrativa das estátuas é, mais do que qualquer outra coisa, um

momento num processo crítico de natureza científica, de cunho sociológico, pelo qual Elias estabelece a importância, mesmo lá onde ela poderia parecer, aos olhos de um moderno, mais improvável – isto é, no campo do conhecimento e da sua génese -, das redes de interdependência social que, através das suas diferentes configurações e constelações, modelam tipos diferentes de personalidade e diversas modalidades e conteúdos específicos de pensamento ao nível individual.

O reconhecimento desta dimensão foca bem um extraordinário paradoxo que funda em boa parte a experiência individual da modernidade. O paradoxo existe e consolida-se porque é no período histórico em que as cadeias de dependência inter-individual se alargam e consolidam em novas e variadas formas que, inversamente, os indivíduos tendem a construir mais frequente e vincadamente uma imagem de si próprios como seres radicalmente distintos do mundo em que habitam (ou que os habita). Dito de outra forma, o indivíduo representa-se como um ser independente, autónomo, auto-controlado e autêntico, paradoxalmente, num período histórico em que as análises de natureza sociológica reconhecem exactamente o contrário.

Como refere Martuccelli (2002:56-57), quanto mais o indivíduo moderno pensou desligar-se da «comunidade», mais se julgou capaz de encontrar em si mesmo, quase exclusivamente em si mesmo, a firmeza necessária para se manter, para se auto-governar, muitas vezes no sentido forte da palavra autonomia, face ao «mundo exterior». Nesta linha de raciocínio, o indivíduo fez-se idealmente mestre dos seus actos e valor supremo da ordem social. No entanto, assinala o autor, esta conceptualização não se funda em termos práticos senão no lapso de tempo em que o indivíduo verdadeiramente mais é «mantido» do «exterior», quer dizer, fortemente encastrado em sólidos círculos relacionais.

Assim, o projecto de um indivíduo mantido «do interior», não é, como o confirma Elias, senão o resultado de um período histórico particular, período este em que os laços sociais, já suficientemente distendidos para permitirem ao indivíduo a construção de um espaço pessoal de acção, o inscrevem ainda suficientemente em relações sociais para

que ele se possa formar a ilusão de se manter do interior. Como assinala Martuccelli (*op.cit., passim*) e veremos ser muito importante neste processo de manutenção do si próprio, nomeadamente naquilo a que designaremos, na esteira de Laurent Thévenot²⁹, de um *regime familiar*, uma certa serenidade transmitida pela rotina ou por objectos familiares fazem, claro está, parte deste processo, em que uma ordem do mundo é mantida sem ser enunciada enquanto tal e muito menos nos seus efeitos na manutenção de si próprio.

²⁹ Thévenot, L. (2006). *L'action au pluriel – sociologie des regimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.

1.2. Processo civilizador, individualismo e vivências da morte na modernidade

O não reconhecimento do carácter paradoxal da figuração do indivíduo moderno acima caracterizada a traços largos é, também ele, uma característica particular da mesma representação moderna da figura do indivíduo. A recusa dos laços de dependência como forma de afirmação do «eu» autónomo, independente, auto-controlado e autêntico sustenta todo o processo de recalçamento, de esquecimento pelo menos, deste paradoxo, quer na sua dimensão intelectual e lógica, quer na sua dimensão mais iminente prática. Já o dissemos: como atesta Norbert Elias, é muito comum na vida social da modernidade a propensão para, num eixo imaginário entre o «nós» e o «eu», os indivíduos encararem o segundo dos termos como o preponderante, se não o único, na estruturação das suas vidas. Ao ponto de muitos discursos – e vários deles reconhecidos politicamente - pura e simplesmente negarem a existência de qualquer tipo de «sociedade» que não seja um agregado de acções individuais. No próprio seio do campo disciplinar da sociologia, e de modo aqui duplamente paradoxal, várias perspectivas analíticas se socorrem da mesma representação da vida social – ou daquilo que afirmam ser a sua ausência, ao jeito das estátuas frente à ravina da parábola de Elias.

Tivemos já ensejo de referenciar brevemente o tratamento que Norbert Elias dá a esta questão do ponto de vista do seu estudo dos processos de desenvolvimento social de longo prazo, particularmente daquele que o autor observou nas sociedades ocidentais a partir dos alvares da modernidade (por exemplo na corte francesa do tempo de Luís XIV³⁰) e a que chamou de *processo de civilização*. O processo de civilização é, segundo Elias e de uma forma muito abstracta, uma relativa novidade na história humana – pelo menos na sua extensão e consequências -, na medida em que vem acrescentar aos mecanismos de longo prazo de controlo humano sobre os fenómenos naturais e de controlo social inter-individual uma forte componente de auto-controlo e gestão dos afectos e das pulsões, largamente consubstanciado, por exemplo, na *etiqueta* e nas suas regras e injunções práticas, que doravante regulam uma certa dimensão da moral social e dos costumes.

³⁰ Elias, N. (1985). *La société de cour*. Paris: Flammarion.

Como também já observámos, o trabalho teórico de Norbert Elias coloca em causa a representação, digamos, para simplificar, solipsista do indivíduo moderno para repor a tónica analítica e interpretativa exactamente nas diversas e complexas cadeias de interdependências que entretecem a vida social humana e são, paradoxalmente, condição fundamental da emergência de uma figuração individualista da pessoa humana e dos respectivos processos de individuação observáveis na modernidade. O conceito que Elias forma sobre o processo de civilização é absolutamente coerente com o seu quadro teórico de análise. Assim, Elias assevera que o individualismo e os processos de individuação modernos não são *senão* expressões características deste mesmo processo de civilização.

Elias desenvolve mesmo, amiúde, uma escrita de tónica algo crítica, por vezes com imagens fortes (como por exemplo quando afirma que a tendência para ver as diferenças individuais como contrastes são uma espécie de «bicho na maçã» da modernidade³¹) sobre as expressões nos indivíduos deste processo de civilização. Esta crítica é dirigida ao não reconhecimento das interdependências entre os seres humanos, evidentemente em total coerência com a leitura das configurações sociais e seu desenvolvimento no tempo feita pelo sociólogo.

Tal minoração da importância dos laços sociais tem, é claro, múltiplas consequências e em diversos domínios e contextos da vida social. Próprio é dizer-se que o processo civilizador, impelindo – ou mesmo exigindo, em muitos casos - os indivíduos a representarem-se predominantemente como «mónadas», no sentido de Leibniz, ou, pelo menos como exageradamente *individuais*, tem como efeito retroactivo a afectação do conjunto da vida social por via da modulação específica que confere à acção individual.

Um domínio que nos importa tocar aqui é o domínio das modalidades de constituição do laço social com os moribundos, ou aqueles que vão morrer. Neste domínio, o próprio Norbert Elias desenvolveu um escrito sistematizado, no qual analisa as modalidades de relação com esta figura extrema da dependência que é o moribundo e,

³¹ Elias., N. (1994). *Teoria Simbólica*. Oeiras: Celta Editora.

concomitantemente, com a morte, que os indivíduos envolvidos num processo de civilização tendem a desenvolver³².

Como é evidente, não é este o lugar para tratar em profundidade e sobretudo em toda a sua extensão analítica as considerações, observações e constatações de Elias sobre as relações entre processo civilizador, processos de individuação e modalidades de relação com a morte e os moribundos. Porém, cumpre dar realce a uma dimensão que Elias considera central, a qual se situa na exacta confluência daquelas relações e está, portanto, intimamente imbricada com a questão do reconhecimento ou não reconhecimento da dependência de si próprio face aos outros por indivíduos marcadamente modernos. Esta dimensão é aquela que recai directamente sobre o sentido que o indivíduo dá à experiência de proximidade da morte – mesmo que por interposta pessoa – e das concomitantes formas de auto-regulação e gestão dos afectos a ele ligados.

Um primeiro aspecto a salientar tem que ver com o que já atrás denominámos, na esteira de Elias e de Martuccelli, de um certo solipsismo moderno. Elias fornece-nos uma interessante análise das formas como este fechamento em si mesmo tem como contrapartida negativa e frequente a ausência de compensações ou justificações externas e últimas para o *sentido* da vida individual. Focamos aqui, portanto, de modo muito agudo, o indivíduo na sua figuração moderna como o procurámos caracterizar atrás, incluindo desta feita, também, aquilo que Martuccelli designou como a sua dimensão *expressiva*, de ser *autêntico* que procura manufacturar ou fabricar um sentido para uma existência que se pretende também ela autêntica e singular.

Ora, o diagnóstico de Elias é a este título pouco animador, no que concerne a questão da morte. O autor entende que a recusa pessoal de justificações existenciais transcendentais à esfera imaginada de autonomia individual característica do nosso estágio civilizacional e por via dos processos de individuação redundam frequente e

³² Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

recorrentemente num temor ou numa incapacidade afectiva do indivíduo para lidar directamente com a realidade da morte, presente ou iminente.

Mas, de forma igualmente importante para o nosso propósito, de acordo com Elias (2001, *passim*), o processo civilizador conduziu ao desaparecimento, ou pelo menos ao desvanecimento, de um conjunto de actividades e situações mais ou menos ritualizadas que forneciam um repertório de modos de relação e correlativas modalidades de organização e expressão dos afectos na constituição da relação entre os indivíduos saudáveis, «normais» no seio de um contexto social, e os moribundos. Tal desaparecimento ou desvanecimento conduziu a uma ausência de referências rituais por parte de conjuntos crescentes de indivíduos, que se viram (vêm) despossados de repertórios de palavras, de gestos, de expressões e mesmo de modalidades afectivas que os tornassem (tornem) mais aptos a lidarem com uma situação limite como o acompanhamento a um moribundo.

Esta tendência é reforçada, de acordo com o sociólogo, pelo crescente *recalcamento social* da morte, associado a um retraimento perante os próprios moribundos e as expressões directas da morte nas sociedades modernas. Como aduzem Gori e Del Volgo³³, as atitudes e representações perante a morte mudaram muito desde a Renascença e durante todos os tempos modernos, a tal ponto que o próprio trabalho de acompanhamento da morte e de sepultar os mortos, também na sequência de uma dimensão fundamental do processo civilizador, centrada na própria *racionalização* das actividades (por exemplo a médica, de que falaremos adiante), se torna um trabalho de *especialistas remunerados*. Crescentemente afastada do universo ritualizado e profundamente particular das famílias dos mortos, a morte aproxima-se e acontece, ao longo deste período, cada vez mais em locais altamente especializados no tratamento das enfermidades orgânicas – os hospitais.

São os mesmos autores (*idem, ibidem*) que nos dão conta do facto de esta mudança não resultar unicamente de razões técnicas ou científicas, mas também de propriedades mais

³³ Gori, R. & Del Volgo, M.-J. (2008). *Exilés de l'intime*. s/l: Denoël, 8.

propriamente sociopolíticas (conquanto os autores não utilizem esta expressão) próprias da organização do Estado moderno, as quais têm domínios de incidência tão diversificados mas com componentes tão exactamente análogas como a definição das políticas urbanas e a definição das políticas de saúde. Domínios diversificados, dissemos; mas, também, domínios com analogias profundas, como as próprias das necessidades tecnicamente legitimadas e politicamente engrandecidas de *higienização* da vida das populações, que aconselharam historicamente à constituição de territórios específicos para o enterro dos mortos e à individualização do cadáver nos cemitérios (*idem, ibidem*).

De um ponto de vista crítico, sendo-o sobretudo numa linha semelhante à de Elias, quando põe a tónica no paradoxo da individualização, Roland Gori e Marie-José Del Volgo consideram que, sobretudo a partir do século XVIII e no Ocidente, a nova «tecnologia médica e política» de «gestão» dos mortos e da morte constitui um dos aspectos da normalização social dos comportamentos exigida pelo poder, que se organiza muito a partir da definição administrativa e da gestão das populações (incluindo dos doentes, dos moribundos e dos mortos). Impossível não reconhecer aqui uma componente política em sentido próprio, portanto, por sob o processo de progressivo afastamento dos moribundos, dos gravemente doentes e dos mortos de um regime de familiaridade - no qual eram socializados (independentemente das variantes concretas deste regime) os indivíduos próximos -, para serem progressivamente inseridos em processos autónomos, planificados e especializados de administração da morte e da doença orientados por um projecto também ele modernizador.

1.3. Civilização e saúde: uma primeira abordagem

O que é interessante notar neste ponto é o cruzamento entre a exigência de normalização social dos comportamentos pelos Estados no processo de constituição dos seus dispositivos modernos de saúde e as exigências concomitantes postas sobre os indivíduos e as populações. Isto porque é precisamente na confluência destas duas ordens de questões que podemos apreender uma *gramática*³⁴ específica de organização das condutas individuais que tende, segundo autores diversos (que a não designam necessariamente desta forma) a tornar-se dominante ao longo dos processos de civilização observáveis no domínio da saúde, nas sociedades ocidentais.

Esta gramática apoia-se num conjunto de dispositivos normalizadores das condutas, necessário ao *bom funcionamento* das sociedades modernas no domínio da saúde individual e colectiva, na óptica do Estado moderno. De forma mais ou menos tensional, mais ou menos conflitual ou mesmo contraditória, a verdade é que é identificável no esforço modernizador, progressista, civilizador dos Estados nesta área, um conjunto alargado de dispositivos consistentes entre si cujo principal móbil é a construção de uma conduta normalmente *sã*. Por outras palavras, o combate contra as doenças, a luta pela sua erradicação, assenta, em muito larga medida, no controlo exercido sobre os *comportamentos* individuais, num esforço quer *pedagógico*, no sentido de dotar os indivíduos dos meios informativos necessários à auto-gestão da sua saúde, quer, num segundo momento, *racionalizador*, no sentido específico em que atribui aos indivíduos a gestão e o autocontrolo do seu comportamento, no sentido de evitarem as doenças, gestão e controlo estes que têm como premissa fundamental a *racionalidade* dos doentes e dos indivíduos em geral³⁵.

³⁴ Sobre o conceito de *gramática* pode ser encontrada uma análise esclarecedora em NACHI, Mohamed (2009). *Introduction à la sociologie pragmatique*. 2^{ème} Éd., Paris: Éditions Armand Colin, pp.110 e seguintes. Note-se que a gramática que iremos trabalhar aqui não é *exclusiva* no seio da modernidade, o que de resto a própria existência de um movimento médico em favor dos cuidados paliativos sinaliza com clareza. Não obstante, tratamos aqui de referir alguns aspectos fundamentais desta gramática, que aprofundaremos adiante, exactamente porque é através de uma acção *crítica* face à mesma e aos seus dispositivos consolidados que os defensores dos cuidados paliativos constituem grande parte dos seus posicionamentos no domínio da saúde.

³⁵ Cfr., sobre este assunto, VIGARELLO, Georges (2001). *História das Práticas de Saúde – A Saúde e a Doença desde a Idade Média*. Lisboa: Editorial Notícias.

Estas premissas têm como fundamento aquilo que veremos mais adiante serem as convenções e os dispositivos básicos de um mundo industrial no domínio da saúde, que definem uma medicina preventiva e curativa *iátrica*, mas também – e é isso que nos ocupa agora – a expectativa de existência de uma racionalidade dos indivíduos, no sentido de estes, uma vez informados sobre as condições de saúde e doença das populações e dos espaços pelas autoridades sanitárias e dispor de adequada informação sobre os cuidados a terem, adoptarem uma conduta *racional*. Isto é, no caso, no que tange a evitação da doença e a promoção da saúde.

Deste ponto de vista e nos termos de uma gramática de ordem preventiva como aquela de que falamos, a tendência será para se olharem os comportamentos não ajustados às injunções emanadas das autoridades sanitárias, que trazem consigo as evidências da ciência, mormente, neste caso, da epidemiologia, como comportamentos em primeiro lugar *desviantes*, mas desviantes porque *irracionais* ou *ignorantes*. De facto, o indivíduo que não adopta «racionalmente» os comportamentos tendentes à promoção da sua saúde ou, inversamente, à evitação da morbilidade e da doença, apenas poderá ser visto, nos termos de uma gramática deste tipo, como não dotado de uma racionalidade real (como é possível preferir a doença, ou saber como evitá-la e não o fazer?) ou, pelo menos, como um indivíduo que, embora tenha a potencialidade cognitiva para optar pelo *bom* comportamento, o não faz por ignorância, desconhecimento. O que remete, no âmbito da mesma rúbrica, para o dever informativo e pedagógico das autoridades sanitárias e, designadamente, da medicina preventiva apoiada em dados epidemiológicos.

Um dos aspectos primordiais desta gramática, desta ordem de convenções e dos dispositivos em que a mesma se consolida é, pois, a construção progressiva e a difusão de uma figuração particular do indivíduo, figuração aliás perfeitamente coerente com as características das figurações mais gerais do indivíduo características da modernidade acima brevemente analisadas. Poder-se-á mesmo talvez defender que o domínio da saúde é um domínio em que existem contribuições particularmente importantes para o processo de civilização das sociedades ocidentais e, por esta via também, para a construção, em diálogo mais ou menos intenso, mais ou menos tensional com outros

domínios, de uma figuração como essa que discutimos atrás. Como é evidente, a história desta relação ultrapassa completamente o âmbito deste trabalho, mas não quisemos deixar de notar este aspecto, que nos parece extremamente relevante do ponto de vista da realização de uma história social do indivíduo moderno.

A progressiva (sobretudo a partir do século XVIII) construção e difusão de uma figuração particular dos indivíduos no seio da saúde moderna, aproxima-se muito da figuração mais geral do indivíduo moderno, sobretudo em três das dimensões que focámos anteriormente. Falamos das características de independência, autonomia e autocontrolo que Martuccelli assinala como estruturantes desta ideia de indivíduo e em que se consubstanciam largamente os processos de individuação nas sociedades modernas.

Efectivamente, o indivíduo, no quadro dos processos de transformação das sociedades e dos Estados que conduziram ao surgimento, autonomização, alargamento e consolidação do domínio da saúde no seio da modernidade ocidental, tende a ser representado – e aí se tende a exigir-lhe a conformidade face a esta representação – como um indivíduo independente e autónomo, em primeiro lugar. Independente, desde logo porque se trata de um corpo independente, de um organismo biológico particular que se destaca dos demais. Mas também independente no sentido em que já não arraigado a práticas e costumes ancestrais, típicos de um período pré-moderno, comunitário e sim agora como destacado da sua comunidade, embora nela fisicamente inserido. Finalmente e mais importante neste caso, independente no sentido de *saudável* e, enquanto tal, livre da situação de dependência (maior ou menor) por excelência, a *doença*. Autónomo, porque capaz de regular por si próprio, uma vez informado pelas autoridades de saúde, a sua conduta em termos de saúde e de doença. E, algo estreitamente ligado a esta característica, capaz de autocontrolo, que no caso significa sobretudo ser agente da promoção da sua própria saúde e da dos outros, enquanto indivíduo *responsável* no controlo das suas pulsões e afectos, em que as autoridades sanitárias até certo ponto confiam como alguém que prossegue o seu próprio interesse e, assim, indirectamente, o da comunidade, que se tornará por esta via menos afectada pelos efeitos biológicos, sociais, económicos e políticos da doença.

Podemos encontrar na obra de Gori e Del Volgo (Cfr. *op.cit.*) uma confirmação de que esta figuração do indivíduo moderno no domínio da saúde se baseia largamente numa representação do mesmo - já o dissemos parcialmente - como ser racional e utilizador consciente da *informação sanitária*, ou seja, da informação de base científica disponibilizada pelas autoridades sanitárias. É com base nesta informação e na sua racionalidade que o indivíduo é, nesta sua representação, capaz de assegurar a sua própria independência, ou seja, que não se verga à doença, tendencialmente uma situação de dependência, mais ou menos acentuada. Deverá fazê-lo autonomamente e através do controlo de si próprio, controlo este que trará efeitos benéficos a outros indivíduos, expostos assim menos frequentemente à doença, no caso das doenças infecciosas e de raiz bacteriológica ou virológica, mas também menos sobrecarregados, enquanto membros da comunidade política, pelo esforço financeiro acarretado nos tratamentos dos doentes e, em geral, de alocação de recursos ao tratamento da doença, quer no caso destas doenças, quer no caso de outras, não transmissíveis individualmente, mas ainda assim com uma margem de evitabilidade individualmente controlável.

Tudo se passa, assim, como se idealmente, o indivíduo informado e racional fosse uma espécie de *médico de si próprio*, capaz de prevenir em si a doença e, com isso, não sobrecarregar os outros membros da comunidade, os serviços de saúde, o Estado, a comunidade política organizada. Vemos bem a associação estreita aqui existente entre comportamento individual no domínio da saúde e uma gramática com incidência também ela propriamente *política*. De acordo com Gori e Del Volgo, nesta articulação é fundamental um conceito parcialmente *económico* de saúde, na medida em que o indivíduo capaz de adoptar «práticas» «comportamentos» e «hábitos» que evitam a doença e promovem a saúde, esta espécie de «médico de si próprio», é um elemento fundamental na gestão dos recursos - escassos - da saúde e, por via desta, da comunidade política. Neste quadro geral, o médico tende, muito frequentemente, a ser visto como um *educador* e uma espécie de *tutor*, mais ou menos distanciado, de um indivíduo entendido como cada vez mais responsável em si mesmo pela sua própria

saúde e cada vez mais e melhor informado sobre as formas de controlo de si mesmo no sentido de evitar a doença e promover a saúde:

O *Homo medicus* da nossa cultura é convidado a tornar-se, para a medicina, um sujeito ideal, capaz de perceber o seu próprio corpo como um objecto clínico e apto a devir um auxiliar médico pronto a ser educado pela medicina (...). Torna-se uma espécie de médico se si mesmo, uma «máquina de curar» que contém em si mesma o programa das suas próprias regulações e os meios do seu tratamento de cada vez que tenha problemas, desde que permaneça ligada a uma rede sanitária que vela pelo bom funcionamento da sua economia interna. O médico torna-se o parceiro desta vigilância existencial e fornece prestações de serviço largamente estandardizadas, homogeneizadas, uniformizadas e programadas por protocolos apresentados como universais pelas indústrias de saúde (2008:106-107)³⁶.

Nos termos da análise levada a cabo por estes autores, por conseguinte, também a medicina tende a transformar-se modernamente - e em função de todo um aparato civilizador que procura responsabilizar o indivíduo pelos seus actos e respectivos efeitos ao nível do binómio saúde / doença. Neste movimento, paradoxalmente, a medicina torna-se menos individual, clínica e atenta às especificidades de cada paciente, para se colocar numa óptica *social*, no sentido preciso em que atenta às «exigências» sócio-políticas oriundas de uma determinada organização social dos serviços de saúde.

A vocação essencial que fundava o acto médico encontra-se (...) mudada : o médico tem menos de cuidar, no sentido antigo do termo (...), que comunicar um saber técnico apto a ajudar o doente a tomar decisões convenientes para melhor se reparar. Passámos do «terapêutico», inerente ao «cuidado de si», ao «sanitário», imanente ao conhecimento objectivo e

³⁶ As citações em corpo de texto foram traduzidas pelo autor da dissertação. Já em notas de rodapé, as citações seguem as línguas das edições consultadas.

utilitário. Passamos crescentemente de uma medicina dos corpos individuais a uma medicina do corpo social de que o doente é um exemplar (2008:107).

Não é demais repisar a importância que, nesta organização convencional, ou nesta gramática da saúde, a figura do indivíduo autónomo adquire, sobretudo no sentido de se precisarem um pouco melhor os seus contornos. Isto, porque se a medicina muda, muda sobretudo ao mudar a representação que os médicos e as autoridades sanitárias tendem a fazer-se do doente ou dos indivíduos em geral.

Uma forma interessante de dar nota deste quadro convencional e representacional dos indivíduos no seio da medicina e das políticas de saúde modernas é tentar caracterizar, mesmo que a traços muito largos, as formas de representação dos *desviantes*, dos *não conformes* a uma exigência de autocontrolo autónomo e promotor da independência individual e da saúde da comunidade. Para este móbil, julgamos serem centrais as palavras de Gori e DeVolgo, quando afirmam que

O *anormal* torna-se aquele que não sabe fazer convergir o seu interesse (...) com o dos outros e cujo auto-controlo deixa a desejar, na medida em que ele não soube encontrar a arte de se governar tendo em conta as variáveis do seu meio. Em suma, o anormal transforma-se em *mau calculador*, a quem é necessário aprender novas estratégias de cálculo para melhor tirar partido do seu capital cognitivo, emocional e social (2008:145-146).

Como vemos, a noção de uma certa *normalidade* torna-se tributária de uma representação idealizada - de uma figuração - do indivíduo como racional, informado e capaz de gerir a sua própria saúde, na posse dessa informação. Inversamente, por conseguinte, quem não é *normal*, independentemente da existência ou não de uma reprovação forte e marcada perante esta última situação, é todo aquele que se mostra incapaz ou não querendo, em todo o caso, adoptar estratégias e comportamentos

individuais promotores da própria saúde, tal como é definida pelas instâncias responsáveis, as autoridades sanitárias. Podemos ver aqui um irreduzível fenómeno de normalização das condutas pela via aparentemente mais paradoxal, a da promoção da liberdade individual.

Como muito bem demonstra Felismina Mendes³⁷ a propósito da utilização de testes genéticos, o paradoxo da normalização das condutas através do discurso sanitário da liberdade individual é uma evidência bem atestada. No caso da genética e do cálculo dos riscos de saúde associados aos respectivos testes, este paradoxo emerge, diríamos, com particular acuidade. Conforme nos diz esta autora,

[Os] novos sistemas periciais emergem (...) como a base de apoio na medicina, na racionalização do quotidiano. A informação obtida através da detecção genética de factores de risco individuais é a linha orientadora que modela o estilo de vida de cada um. Mas o problema prático é, se não passaremos suavemente de uma condição de ignorância genética para uma condição de conhecimento completo³⁸, através de uma corrente ininterrupta de informação proveniente dos laboratórios, à medida que os conhecimentos avançarem. E assim, à medida que a informação for chegando, os cuidados preventivos irão reforçar o seu poder, enquanto elementos imprescindíveis à esperada auto-gestão de cada indivíduo. (...) § A liberdade de escolha [de fazer ou não testes genéticos], plena de fins altruístas, é proclamada como um direito básico. O tom de todas as declarações oficiais é que não deve existir obrigatoriedade de sujeitar-se ao teste e que cabe a cada um decidir livre e responsabilmente. Porém, a tecnologia existe e apresenta inúmeras opções tecnológicas e conhecimentos, concebidos em prol do «bem-estar» dos sujeitos e da

³⁷ MENDES, Felismina (2006). Risco genético: da ilusão de certeza à disseminação da (ir)racionalidade. in CARAPINHEIRO, Graça, (org.). *Sociologia da Saúde – Estudos e Perspectivas*. Coimbra: Pé de Página Editores. 17-45.

³⁸ Evidentemente, este «conhecimento completo» pressuporia a adesão do conjunto dos cidadãos a esta gramática preventiva e a certos pressupostos cognitivos e avaliativos elementares sobre o mundo, basicamente sintetizados na confiança na Ciência. Deste ponto de vista, certas crenças religiosas, por exemplo, seriam uma espécie de «obstáculo» a essa situação de «conhecimento completo».

sociedade. Então, a liberdade de escolha sofre um subtil e ligeiro «redireccionamento» e transforma-se na liberdade de escolher as tecnologias genéticas. Visto como um quadro de referência, aqueles que não seguirem esta direcção aparecem como suspeitos, se não mesmo, abertamente, como culpados. Parece estar-se aqui perante uma forma, nada subtil, de um direito se transformar num dever (MENDES:42-43).

Como vínhamos dizendo, este tipo de processo é todo orientado no sentido de uma certa *normalidade*, doravante concebida e tendencialmente imposta (mais ou menos explicitamente) aos indivíduos, *gestores* ideais de si próprios, a qual promove formas específicas de discriminação. Voltemos ao caso da genética e dos seus testes.

A genética cria (...) uma pressão no sentido da normalidade, que é intrinsecamente discriminatória, não apenas porque equivale a uma culpabilização, mas porque lhe está subjacente a «eugenia da normalidade». § Se se seguir essa lógica, o resultado será (...) uma população normalizada segundo o que for concebido como normal, na altura em que a tecnologia estiver disponível. A actual crença de que tudo, quer se trate de uma doença ou não, tem uma grande componente genética, encoraja a noção de que é curável por meios médicos. E, se não a curarmos, deve haver algum motivo para isso – um motivo que pode bem levar a que sejamos culpabilizados pela nossa situação (*op. cit.*, p.43).

Situação paradoxal, portanto, e mais uma vez. É no quadro da defesa da liberdade de escolha e da informação dos doentes, pretensamente acções tendentes a aumentar as margens de autonomia individual, que se exerce uma forma de normalização e anulação ou desprezo pelas diferenças individuais e, por outro lado, uma censura sobre os comportamentos que se desviam de um padrão de normalidade *cientificamente* definido e medicamente organizado. De acordo com Gori e DelVolgo,

No enquadramento sanitário das populações, a medicina encontra-se constringida, por um lado, a afirmar o carácter científico das suas práticas fundadas sobre o estudo de *populações* e, ao mesmo tempo, convidada a reafirmar o princípio liberal da *autonomia* dos indivíduos. É um ponto importante e revelador de uma contradição crítica cuja solução mostra a substância ética do nosso laço social: a colocação em campo de dispositivos *reais* de segurança deve ser acompanhada de uma liberdade *formal* incessantemente reafirmada. É necessário obter o consentimento de cada indivíduo à sua submissão e à sua inclusão na massa das populações sanitárias (2008:56-57).

Segundo Gori e DelVolgo (2008:75-76), a construção progressiva, num ímpeto civilizador, de um saber e um conjunto de dispositivos sociais e tecnológicos de índole médica que configura o domínio da saúde, construção esta crescentemente assente numa lógica de saúde centrada num indivíduo encarado como *parte de uma população*, tende a mitigar os efeitos e a própria percepção daquele paradoxo através da criação de uma espécie de *novo contrato social* entre os indivíduos e as suas comunidades políticas de pertença. Segundo aqueles autores, a avaliação dos riscos individuais e populacionais produz, no limite, uma montagem matemática (pelo cálculo estatístico dos riscos) de probabilidades que renova este «contrato social».

Outro exemplo desta biopolítica das populações que tende a recortá-las e a, efectivamente, *construí-las* a partir das suas propriedades definidas em termos de risco de doença e hipóteses de promoção da saúde é-nos dado por Florence Maillachon, a propósito das políticas de prevenção da SIDA dirigidas aos jovens:

A partir [de uma] primeira difusão [publicitária de prevenção da SIDA], rapidamente seguida por uma publicidade centrada no uso do preservativo, os jovens são colocados no centro dos dispositivos de prevenção contra a SIDA. Esta atenção particular dada aos jovens não corresponde unicamente a simples exigências de semiologia publicitária, os jovens

surgem verdadeiramente como alvo privilegiado de um dispositivo de saúde pública, em plena construção³⁹.

O que é também digno de relevo é o papel de controlo dos comportamentos e sugestão de padrões de normalidade e enquadramento ideológico e até “disciplinar” das populações que este tipo de campanha revela:

A política preventiva não parece encontrar melhor juiz, do que uma disciplina que permite, simultaneamente, avaliar numericamente a amplitude e a gravidade da epidemia, e compreender os seus principais factores de evolução. Graças à sua dimensão estatística, a epidemiologia apresenta-se como árbitro, não só infalível, mas igualmente incorruptível, da escolha das acções prioritárias (Cfr. *idem.*, p.65).

Procuraremos adiante analisar em maior profundidade o quadro normativo e cognitivo que organiza o fundamental das políticas preventivas no domínio da saúde.

³⁹ MAILLOCHON, Florence (2001). Os jovens e a SIDA entre «grupo de risco» e «grupo social». *in*: LE BRAS, Hervé e BERTAUX, Sandrine. *A invenção das populações – biologia, ideologia e política*. Lisboa: Piaget. p. 63.

1.4. Opressão da familiaridade e perspectivas críticas: um *resto* por fixar ou o espaço de inscrição de um sofrimento

Uma característica comum a vários dos exemplos e perspectivas a partir dos quais pudemos lançar um primeiro olhar sobre a figuração do indivíduo moderno como um ser independente, autónomo e capaz de se gerir a si próprio no seio de uma ordem orientada para a promoção da saúde e a erradicação da doença é a adopção de uma postura *crítica* relativamente a esta mesma figuração e ao quadro normativo mais global onde esta se torna compreensível.

Não quer isto dizer que as perspectivas críticas *rejeitem* na totalidade os avanços científicos, tecnológicos e médicos subjacentes a aspectos de um processo civilizador com incidência no domínio da saúde, sobretudo através dos seus dispositivos de promoção da higiene e saúde públicas. Mas, não obstante esta não rejeição, o que podemos observar é a denúncia da impossibilidade de encerrar, digamo-lo assim, os indivíduos e grupos no quadro fechado de uma ordem normativa deste tipo.

Dito de outro modo, aquilo que nos parece comum às diferentes perspectivas críticas aqui muito brevemente afluídas é sobretudo a intenção de, partindo de horizontes teóricos muito diferenciados entre si e mesmo, até, relativamente contraditórios, denunciar, ou pelo menos explicitar um *resto* que permanece por sob as tentativas normativas de controlo e normalização das populações e dos indivíduos que as constituem nos dispositivos de saúde moderna.

Este *resto* pode ser entendido de diversas maneiras e captado em diversas modalidades. Aliás, cremos que é aquilo que acontece: de acordo com a perspectiva de cada autor, assim se salienta mais este ou aquele aspecto ou se jogam outros para uma zona de maior obscuridade ou insignificância. Não obstante, também aqui pensamos ser possível encontrar elemento de comunidade entre as várias ópticas. Ou seja, além de terem em comum a crítica a uma organização da saúde nas sociedades modernas, centrada na impossibilidade real de esta abarcar a totalidade e a complexidade individual e social humana, mesmo que apenas no domínio da saúde, os diferentes trabalhos mostram

ainda ser aparentados do ponto de vista geral em que representam uma crítica aos processos de *racionalização* das acções e modalidades de acção no domínio da saúde no quadro da modernidade e, sobretudo, na acepção precisa em que advogam a existência de um espaço de *humanidade* irreduzível a esses mesmos processos e, mesmo, aqui e ali, *resistente* aos mesmos.

Aquele *resto* é, assim, um espaço de irreduzibilidade da acção humana às injunções e prescrições características dos dispositivos ordenados de um processo de civilização e modernização no domínio da saúde, que é altamente racionalizador. De algum modo, trata-se de reconhecer que, por sob esse *desencantamento do mundo* - a partir do domínio da saúde - que Max Weber previa com o sucessivo desenrolar do processo de racionalização típico da modernidade (Elias diria processo de civilização) -, existe não apenas uma ausência, mas também um domínio de relativa impenetrabilidade da acção, o qual tem de ser *oprimido* socialmente para que se implemente uma ordem altamente racionalizada no quadro daquilo a que se convencionou, a cada momento histórico e em cada contexto social, chamar de *saúde*. Em todo o caso, observa-se a constatação, seja ela de ordem sociológica, filosófica, psicanalítica ou outra (ou, dentro destas perspectivas disciplinares, desta ou daquela «escola», corrente ou quadro teórico), da existência de uma *opressão* de determinadas modalidades de acção humana por outras, neste caso mais racionalizadas e orientadas para a sustentação e reprodução de uma determinada ordenação convencional.

Tratando-se, por outro lado, do confronto de uma «região» de sentido e de acção que de algum modo *resiste* (quanto mais não seja, porque existe) - e resiste em cada indivíduo - a um processo (ou mais exactamente um conjunto complexo de processos) de racionalização, a primeira tensão observável é, sem dúvida, a tensão entre o generalismo de uma modalidade de acção ancorada em procedimentos racionalizadores e civilizadores e o particularismo subjectivo de cada indivíduo ou, se quisermos ser rigorosos aqui, de cada pessoa concreta. Rigorosos, no sentido em que, como tivemos já oportunidade de nos darmos conta, *individual* pode significar uma figuração da pessoa que não envolve necessariamente aquilo que esta tem de *singular*.

Uma excelente análise crítica do confronto entre estas diferentes modalidades de acção, uma centrada nos protocolos e dispositivos generalistas de uma saúde racionalizada e outra, nos aspectos mais *singulares*, isto é, subjectivos e particulares das pessoas, é-nos trazida mais uma vez por Gori e DelVolgo (2008:113-114). Com efeito, os autores analisam o confronto, no seio do domínio da saúde, entre o olhar e a palavra médicos, altamente sustentados numa ordenação convencional muitíssimo racionalizada e as angústias, os problemas e as necessidades subjectivas dos doentes. Para concluir que existem frequentemente, não apenas tendenciais descoincidências entre os dois níveis e modalidades de acção, mas mesmo contradições e embates.

Tais contradições e embates surgem, desde cedo, como efeitos necessários de uma acção médica que tende a não ver no doente senão um indivíduo independente, autónomo, capaz de se gerir a si próprio, desde que *devidamente informado* das condições da sua acção no âmbito da promoção da sua saúde. Levada ao seu extremo, esta figuração dos indivíduos, doentes ou não, conduz-nos a uma espécie de *tiranía do consentimento informado*, na qual se exprime, com toda a acuidade, a tensão acima identificada entre liberdade individual formalmente proclamada – a face mais visível da acção - e efectivo controlo social dos comportamentos. Paradoxalmente, portanto, o *individual* tende aqui a alienar o *singular*. Nos termos de Gori e DelVolgo (*idem*,113-114), este é um confronto entre uma representação racionalizada do indivíduo e os homens e as mulheres *concretos*:

Confundir revelação e informação, é confundir o homem cognitivo com o homem trágico. É confundir o homem *formal* e o homem do sonho, o homem *numérico* e o homem *historial*, o saber e a verdade. § O paciente informado não é senão um homem informacional entregue à transparência de uma «carta cognitiva» da doença e dos tratamentos possíveis, que lhe permitiria decidir com toda a autonomia. Seria uma ficção crer nesta comunicação puramente cognitiva, quando sabemos até que ponto os pacientes perscrutam os índices e os sinais que, no discurso dos

profissionais de saúde, lhes permitem detectar *outra coisa* além do que lhes é dito. Na prática clínica concreta, este «homem informado e complacente⁴⁰» não existe.

Roland Gori e Marie-José Del Volgo empreendem, como dissemos e à semelhança de outros autores, uma crítica da ilusão da exclusiva existência de uma racionalidade técnico-instrumental nos cuidados de saúde, assim como da crença na bondade dessa existência exclusiva. Precisemos, de novo – pensamos não ser demasiado - que estes, como outros autores citados, os quais encetam roteiros críticos pelas políticas e práticas de cuidados de saúde na modernidade, não rejeitam a maioria das aquisições civilizacionais daquilo que consideram ser aquela racionalidade técnico-instrumental. Trata-se, isso sim, de assinalar pelo menos alguns dos *défices* que, em seu entender, a crença exclusiva no progresso racionalizador produz.

Mas, dissemo-lo, a crítica deste processo de racionalização, no sentido Weberiano, e de civilização, no sentido Eliasiano, é feita em nome de um quadro de resistência, quanto mais não seja passiva, a esse mesmo processo. Os autores esforçam-se por fundamentar o carácter insuperável desta resistência. No caso destes dois autores franceses, os exemplos clínicos abundam. Em geral, eles convergem para a afirmação da existência de um *défice subjectivo* no seio de cuidados de saúde hiper-racionalizados de acordo com uma lógica generalista, protocolar e cientificizada.

Uma área de irredutibilidade, para estes autores, é a da *palavra*, enquanto simultaneamente suporte e elemento integrante da *língua natural*, por oposição às linguagens protocolares características de uma abordagem médica de cunho *científico*.

Ao querer desconhecer, desde logo, que o paciente é um ser falante que historiciza singularmente no seu discurso o que lhe acontece, a medicina

⁴⁰ Traduzimos «consentant», no original, por este termo, à falta de melhor expressão em Língua Portuguesa, tanto quanto pudemos averiguar. É evidente que a tradução é imperfeita, por isso mesmo juntamos esta referência.

moderna, tecno-científica, homogeneiza o sofrimento, retira-lhe as suas contingências concretas e históricas, anula o doente para reduzi-lo a uma pura função epidemiológica de suporte a uma doença. (*idem, ibidem*).

No entendimento de Gori e Del Volgo, a linguagem protocolar da medicina, estranha, muitas vezes, ao doente e sobretudo, mesmo quando o não seja, ao *sentido subjectivo* que para este a enfermidade comporta, tende a inscrever o doente num *destino* medicamente estabelecido e no qual este último se encontra, com frequência, tão aprisionado quanto perplexo.

Segundo estes autores, o discurso médico e, mais geralmente, o discurso de saúde pública, ao associar um *destino* (mau, negativo) a determinados comportamentos, tende a produzir nos doentes e nos indivíduos em geral uma espécie de culpabilidade específica. Funciona, deste modo, como uma espécie de *super-ego* socialmente difundido e legitimado, instância censória e reguladora das acções individuais:

Por intermédio da tecnologia do discurso, a saúde pública arvora-se em mensageira do destino, inserindo-se insidiosamente nos domínios de um Super-Ego que diz às «crianças» que constituem o público : «Se não se comportarem como devem, serão punidos, ficarão doentes e morrerão!⁴¹»

Argumentam os autores franceses (2005:136-137) que o discurso médico e de saúde pública vem, deste modo, substituir-se a discursos moralizantes do passado, como os discursos religiosos ou míticos. Outrora, eram mesmo as injunções morais próprias destes discursos que tendiam a definir quadros rituais de actividades de higiene e saúde⁴². A partir de uma inversão singular, afirmam, não é porém uma qualquer moral que prescreve uma conduta de higiene pública ou privada, mas é esta que define normas

⁴¹ GORI, R. e Del VOLGO, M.-J. (2005). *La santé totalitaire*. s/l: Denoël, p. 135.

⁴² VIGARELLO, Georges (2001). *História das Práticas de Saúde – A Saúde e a Doença desde a Idade Média*. Lisboa: Editorial Notícias.

de cunho propriamente moral. Isto porque depois do século XIX, entendem, a moral do progresso encontra um modelo explícito numa *ideologia da saúde pública* que tende a transformar-se em *racionalismo moral*:

No momento actual, já não somos doentes em consequência de um pecado original ou dos nossos antepassados, mas somos doentes porque pecamos por nos comportarmos mal, fumamos, bebemos, comemos demais. Evidentemente, isto permite não apenas um esquecimento total, mas ainda uma minoração dos outros factores que participam na morbilidade das patologias individuais e colectivas, como a poluição, o *stress* da vida urbana, a desconstrução da família tradicional, o assédio do trabalho e no trabalho, a imposição das cadências, o aniquilamento da função política do indivíduo e a colocação do seu domínio privado sob chancela pública (*idem*, 136-137).

É fácil constatar, também aqui, a existência de uma centragem dos discursos legítimos no domínio da saúde no indivíduo e na *responsabilidade individual*. A tónica é posta com muita frequência, não nos aspectos colectivos ou ambientais, em si mesmos, da vida moderna, mas no comportamento individual face a um conjunto de potenciais riscos de saúde. De tal modo que, efectivamente, é ao indivíduo que cabe, em primeira instância, neste discurso, grande parte – a maior, porventura - da responsabilidade pelo seu próprio estado de saúde, pelo que este deve exercer sobre si mesmo um autocontrolo autónomo e independente, realizado a partir das informações veiculadas regularmente pelas autoridades sanitárias competentes.

Vemos novamente como a figuração moderna do indivíduo que trabalhámos acima nos acompanha ao longo deste percurso pelos quadros ideológicos da saúde moderna. Precisemos, imediatamente que, assim sendo, a ideia de Gori e Del Volgo, agora exposta, de que não existe uma moral específica exterior ao domínio da saúde a interferir na produção do seu discurso ideológico deve ser, cremos, corrigida. Existe, efectivamente, uma moral que, por uma espécie de afinidade electiva, vem interagir

com esta produção e, digamos, contribuir para lhe dar sentido, alcance e legitimidade. Trata-se, claro está, da moral contida na figuração idealizada do indivíduo moderno, que se pretende, como repetimos bastas vezes, independente, capaz de auto-controlo e autónomo. É evidente que não podemos estabelecer aqui uma relação de causalidade linear e unidireccional, como se esta figuração, também moral, viesse condicionar e organizar o discurso de saúde e o contrário não acontecesse – daí falarmos em *afinidade electiva*, expressão de pendor Weberiano. É muito possível, mesmo até provável, que os discursos de saúde, ao colocarem a sua tónica na liberdade e responsabilidade individuais, reforcem e consolidem, por sua vez, esta figuração.

*

Como notámos, a perspectiva crítica sobre os processos civilizadores e racionalizadores ligados à construção de uma medicina genuinamente moderna, conquanto reconhecendo muitos dos respectivos méritos, propõe-se realçar algumas das suas principais dificuldades. Fala-se então, designadamente, da existência de aspectos irreduzíveis de humanidade no doente, como o seu uso particular da linguagem natural, que confrontam uma medicina demasiado orientada para a eficácia preventiva e curativa.

Este espaço de irredutibilidade, por seu turno, está intimamente associado, neste contexto, a uma experiência de *sofrimento* por parte dos doentes que, perante a linguagem distanciada, geral e protocolar do médico, estão desapossados dos necessários meios de expressão do seu sofrimento subjectivamente sentido e, por outro lado, experienciam o seu próprio corpo como estranho, numa espécie de «esquizofrenia da carne».

A convocação desta problemática no âmbito deste estudo prende-se com aquilo que diríamos ser uma analogia profunda deste confronto – chamemos-lhe assim – entre uma medicina moderna altamente racionalizada e o particularismo das necessidades e queixas subjectivas do doente no domínio da medicina curativa ou da saúde pública e no domínio que aqui elegemos, o dos cuidados a doentes terminais. Com efeito e como

teremos oportunidade de constatar, existe toda uma *crítica* realizada pelos médicos que trabalham em cuidados paliativos e dirigida aos seus colegas que trabalham num quadro curativo ou preventivo, crítica esta que radica, em rigor, na defesa da irredutibilidade do doente à doença e na afirmação do primado da vontade e subjectividade da *pessoa doente* face aos dispositivos cognitivos e normativos que orientam o julgamento e a acção médicos no seio de uma medicina como aquela que os autores citados caracterizam.

Estes médicos críticos acusam, na verdade, os seus colegas de, obstinados com a ideia de cura e erradicação da doença, característica da sua formação médica, esquecerem, de algum modo, que é o doente que, num contexto de doença terminal, deve estar em primeiro lugar na consideração daquilo que é melhor para si. A crítica realiza-se, por conseguinte, no sentido de se colocar o doente, na sua complexidade própria, no *centro* dos cuidados de saúde e não como uma espécie de suporte ou portador de doença.

Esta crítica, como dissemos, é profundamente análoga à crítica que os autores que vimos citando encetam. Não negando a importância muito grande dos avanços técnico-científicos e em termos de ganhos de saúde e luta contra a doença que a medicina vem, desde o século XVIII, promovendo, ela centra-se, todavia, no reconhecimento da existência de outras dimensões da existência pessoal que devem ser acauteladas no trabalho médico, para lá daquelas que têm que ver directamente com a luta contra a doença num organismo biológico. Neste sentido, trata-se de uma crítica que se pensa a si mesma como *humanista*, no sentido em que pretende recentrar os cuidados, pelo menos aos doentes terminais, na *pessoa*, por contraposição ao *indivíduo portador de doença*, figuração notavelmente característica de uma medicina altamente tecnológica e científica. No fundo, trata-se de denunciar a opressão de um espaço de particularidade e subjectividade pessoal por um mundo de dispositivos activados regularmente pela acção médica no seio de uma determinada ordem de convenções. Ora, o que esta analogia inaugura em termos analíticos é a necessidade de, para estudar sociologicamente esta questão, termos de nos socorrer de uma perspectiva analítica suficientemente integradora para conseguirmos equacionar diferentes modalidades de acção médica, com os seus regimes de envolvimento diferenciados, as tensões entre essas mesmas

modalidades e, mormente, a *actividade crítica* suscitada por estas tensões. Sem tal contribuição teórica, ficamos perante o paradoxo de nos socorrermos de análises sociológicas que nos colocam automaticamente numa posição de parcialidade face às posições em campo. Impõe-se, portanto, convocar teoria que funcione como elemento de *ruptura*, não com as formas e modalidades de conhecimento e de acção dos actores no terreno, pois se requer compreensiva (pelas razões que aduziremos), mas com um posicionamento parcial do sociólogo face às temáticas em estudo.

1.5. Tensão e opressão na construção do laço social entre médico e doente

O problema central que vimos trabalhando é, tanto quanto nos parece, fecundo em possibilidades de questionamento sociológico, do ponto de vista de uma análise sociológica do julgamento e da acção médica. Mas, se é verdade existir tal fecundidade, não o é menos que uma sua análise requer a convocação de contributos teóricos de monta. Neste trabalho, filiado numa sociologia pragmática, escolhemos operar por aprofundamento sucessivo da análise. Assim, antes de darmos nota mais completa da forma como faremos intervir os contributos teóricos da abordagem pragmática na nossa análise, vamos ainda identificar um aspecto que nos parece fundamental do quadro problemático que vimos desenhando. Trata-se do problema da opressão na constituição do laço social entre médico e doente no seio de uma medicina altamente racionalizada e protocolar. Esta opressão pode, como veremos adiante, ser encarada como resultante de uma certa tensão entre julgamentos de ordem geral e acções neles baseadas e julgamentos e acções de proximidade. Por ora, porém, demos melhor conta do problema da opressão na construção do laço social entre médico e doente.

Modalidades de constituição do laço social entre médicos e doentes e tensões na profissão médica.

Tudo indica que uma das tensões mais fortemente geradoras de controvérsias internas à profissão médica, nomeadamente no plano da relação entre médicos e doentes, no decurso da própria história da medicina, é organizada em função de diferentes registos de constituição e diferentes formas de representar o laço social que configura essa mesma relação (Cfr. *supra*, capítulos 1.3 e 1.4).

Com efeito, o conflito entre uma racionalidade médica objectiva e distanciada e o subjectivismo e particularismo dos problemas, angústias e queixas dos doentes parece recobrir diferentes formas de avaliar e coordenar as acções e, por esta via, a constituição do laço social com os doentes, por parte dos médicos. Existe assim, um espaço de oscilação entre uma representação e exigência de coordenação mais *operativa*, funcional e racional deste laço e uma representação e exigência de coordenação mais *solícita*, próxima e emocional do mesmo.

A tensão entre a objectividade do olhar e acção médicos e a subjectividade do paciente é, em rigor, uma tensão central no próprio desenvolvimento histórico da medicina. Ao ponto de, muitas vezes, implicar praticamente a diluição da subjectividade relacional de ambos para dar lugar a uma relação racionalizada e centrada mais na *doença* que no *doente*⁴³. Como bem demonstra Roselyne Rey⁴⁴, a propósito da temática da *dor* no quadro do desenvolvimento do saber e da acção médicos, a medicina constituiu-se historicamente muito a partir do relegar da subjectividade do doente para um plano de inferioridade, quando não de total exclusão, face ao *olhar objectivo* do médico:

A lógica que se ocupa mais da doença que do doente, que se desvia das sequelas da doença (cicatrices dolorosas, efeitos secundários dos tratamentos, dores pós-operatórias), é reforçada com o sucesso da medicina. Ela repousa sobre um ponto de vista optimista sobre os poderes e as ambições da medicina, e a relegação da dor a um estatuto modesto ou negligenciável é como o resgate ou o inverso deste optimismo. Esta situação define também um certo tipo de relações entre o médico e o doente ; ela sublinha a ausência do doente como sujeito, a alienação da sua palavra e do seu querer (REY, *op.cit* , p. 10).

As condições históricas de surgimento de um tal olhar médico, frio, racional, linear e centrado numa recusa da proximidade face à subjectividade do doente encontram em Michel Foucault⁴⁵ um interessante intérprete. Reportando-se ao nascimento da clínica moderna, este autor afirma que ela repousa, em boa medida, naquela reconversão do olhar (e concomitantemente da relação com o paciente):

⁴³ Que, no limite, configura um tipo de relação que pôde ser criticada (embora não especificamente no caso da relação médicos - doentes) como *reificadora*, por autores como, por exemplo, Herbert Marcuse ou Jürgen Habermas.

⁴⁴ REY, Roselyne (2000). *Histoire de la douleur*. Paris: Éditions La Découverte.

⁴⁵ FOUCAULT, Michel (2007). *Naissance de la clinique*. Paris: PUF.

A medicina moderna fixou por si mesma a data do seu nascimento nos últimos anos do século XVIII. Quando ela se dedica a reflectir sobre si própria, ela identifica a sua origem com a positividade de um retorno, aquém de toda a teoria, à modesta eficácia do percebido. Com efeito, este empirismo presumido repousa não apenas numa redescoberta dos valores absolutos do visível, não sobre o abandono resolutivo dos sistemas e das suas quimeras, mas sobre uma reorganização deste espaço manifesto e secreto que fora aberto quando um olhar milenar se centrou no sofrimento dos homens. O rejuvenescimento da percepção médica, a iluminação, a vivas cores, das coisas sob o olhar dos primeiros clínicos não é, no entanto, um mito; no começo do século XIX, os médicos descreveram o que, ao longo de séculos, permaneceu no limiar do visível e do enunciável (...). As formas da racionalidade médica penetram na espessura maravilhosa da percepção, oferecendo como rosto primeiro da verdade o grão das coisas, a sua cor, os seus pontos, a sua dureza, a sua aderência. O espaço da experiência parece identificar-se com o domínio do olhar atento, esta vigilância empírica aberta à única evidência dos conteúdos visíveis. O olho torna-se o depositário de toda a fonte de clareza; ele tem o poder de fazer ver o dia uma verdade que ele não recebe senão na medida em que ele próprio a traz à luz do dia; abrindo-se, ele abre o verdadeiro de uma abertura primeira (...) (FOUCAULT, *op.cit.*, VIII).

Igualmente Foucault sugere, por outro lado, que este processo de racionalização, associado ao surgimento da prática clínica em condições de modernidade, exige uma forma específica de relacionamento, racionalizado também ele, mas assimétrico:

A experiência clínica (...) foi rapidamente tomada por um confronto simples, sem conceito, entre um olhar e um rosto, de um golpe de vista e um corpo mudo, espécie de contacto preliminar a todo o discurso e livre dos constrangimentos da linguagem, pelo qual dois indivíduos vivos são

«enjaulados» numa situação comum mas não recíproca (FOUCAULT, *op.cit.*, XI).

Este olhar reconvertido, moderno, asséptico e higienista, capaz de encarar a doença como *fenómeno empírico* e sobretudo, de olhar o doente de uma forma hiper-racionalizada e fundada numa perspectiva *fisiológica*, é um olhar a que Georges Canguilhem dedicou o seu estudo. O autor consegue identificar uma contradição fundamental na aparente assepsia deste olhar fisiologista, do ponto de vista da própria ideia de medicina. Sobretudo, naquilo que tal olhar envolve de *esquecimento* da condição subjectiva do doente e da patologia e do doente como fundamentos primeiros do estudo da fisiologia e até mesmo de qualquer ideia de doença. Realizando um roteiro crítico pela história da clínica, Canguilhem⁴⁶ sente-se autorizado a dizer que

Todo o conceito empírico de doença conserva uma relação ao conceito axiológico de doença. Não é, por conseguinte, um método objectivo que faz qualificar de patológico um fenómeno biológico considerado. É sempre a relação com o indivíduo doente, por intermédio da clínica, que justifica a qualificação de patológico. Mesmo admitindo a importância dos métodos objectivos de observação e análise na patologia, não parece possível que possamos falar, com toda a correcção lógica de «patologia objectiva». Certamente que uma patologia pode ser metódica, crítica, experimentalmente armada. Pode ser dita objectiva, por referência ao médico que a pratica. Mas a intenção do patologista não faz com que o seu objecto seja uma matéria vazia de subjectividade (CANGUILHEM, *op.cit.*, 156-157).

Nos termos deste seu roteiro crítico, burilado a partir da sua dupla formação, em filosofia e em medicina, Canguilhem faz o seguinte diagnóstico:

⁴⁶ CANGUILHEM, Georges (2007). *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF.

Há um esquecimento profissional – eventualmente susceptível de explicação pela teoria freudiana dos lapsos e actos falhados - que deve ser relevado. O médico tem tendência a esquecer que são os doentes que procuram o médico. O fisiologista tem tendência a esquecer que uma medicina clínica e terapêutica (...) precedeu a fisiologia (Cfr. *op.cit.*, 139).

Independentemente do reconhecimento do carácter normativo que a medicina não pode, segundo Canguilhem, deixar de ter, o que importa uma vez mais reter é, precisamente, o confronto entre uma medicina racionalista, societária e cujas exigências de coordenação ao nível da constituição do laço social com o doente relegam para segundo plano a sua subjectividade e uma medicina mais centrada no doente, que reserva um lugar a este, para lá da *eficácia industrial*⁴⁷ dos seus próprios dispositivos terapêuticos e técnicos. É precisamente sobre este ponto crítico e revelador que se estabelece o difícil e complexo processo de construção ideológica de um domínio de intervenção médica novo: os cuidados paliativos, que procuramos aqui analisar, no caso português e à luz do quadro interpretativo que vimos estabelecendo.

⁴⁷ BOLTANSKI, Luc, THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard ; RESENDE, José Manuel (2003). *O Engrandecimento de uma Profissão: Os Professores do Ensino Secundário Público no Estado Novo – Das formas de justificação às Gramáticas de Acção: aquilo a que os docentes se referenciam para engrandecer a sua profissão*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

1.6. Da sociologia dos regimes de acção como quadro teórico integrador

O quadro teórico e conceptual azado para trabalhar as questões acima levantadas é o da escola francesa de *sociologia pragmática*, do seu *laboratório das Cités* e da sua arquitectura dos *regimes de acção*⁴⁸. É com esta base de trabalho que se desenvolve o dito abaixo. Com efeito, a sociologia pragmática permite-nos integrar na nossa análise o conjunto de tensões fundamentais que percorrem o trajecto analítico que empreendemos até ao momento. Mais do que isto, esta teorização sociológica, ao distinguir a acção em função dos seus diferentes *regimes de envolvimento*, dá-nos, como veremos, a possibilidade de ter um olhar abrangente sobre estas temáticas e problemáticas, mas também nos confere instrumentos para *aprofundar* a análise sociológica dos problemas que vimos levantando, nomeadamente conferindo-lhes sustentação teórica adicional e pertinência empírica definida.

Para explicitar melhor a óptica aqui aduzida, diremos que a categoria fundamental que pode sustentar a construção de uma abordagem sociológica sobre o nosso objecto é a de *acção*. Devemos entender aqui a acção a partir das modalidades pelas quais a(s) pessoa(s) se *envolve(m)* na acção e também das formas como, neste envolvimento, se *coordena(m)* com os outros e consigo própria(s). A estas diferentes modalidades de envolvimento chamaremos de *regimes de envolvimento na acção*. Cada diferente regime de envolvimento na acção é convocado pela pessoa, em situação, em função do *juízo* realizado por si acerca dessa mesma situação. Tal juízo, interpretativo ou outro, implica a selecção e organização de elementos da situação por parte da pessoa, que o faz segundo diferentes figurações da acção, coordenando (de si para si, de si para os outros e de si para o mundo) a sua conduta em consequência deste processo. Deste modo, a pessoa efectiva aquilo a que se pode chamar de uma *acção que convém*, no sentido preciso em que resulta de uma avaliação ou de um juízo situado.

⁴⁸ Seguimos de perto, nas páginas seguintes, as obras: BOLTANSKI, Luc, THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard ; THÉVENOT, Laurent (2006a). *L'action au pluriel – sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.

A identificação da acção pela pessoa é realizada a partir de uma especificação desta conveniência⁴⁹. Esta pode distribuir-se, por conseguinte, por diferentes domínios e níveis, passíveis de classificação analítica. Podemos pois distinguir um conjunto de diferentes regimes de envolvimento na acção em função de um eixo analítico que vai do particular ao geral, das conveniências locais e familiares às convenções colectivas próprias do espaço público.

Deste modo, uma classificação dos regimes de envolvimento na acção⁵⁰ pode dividi-los em i) *regime de acção familiar*, centrado numa acção em registo de proximidade, localizada, cumprida a partir de um processo com uma espessura temporal específica e em que a pessoa age a partir de uma longa familiarização dinâmica com as pessoas e objectos envolvidos na sua acção. É um regime de acomodação mútua da pessoa e do seu ambiente directo. O grau de generalização aqui é mínimo, ao ponto de mesmo a *língua* nem sempre ter pregnância significativa (por demasiado geral: o copo que eu seguro pode, neste regime, deter para mim um sentido que a expressão genérica «copo» não permite expressar); ii) um *regime de acção em plano*, orientado de forma mais fortemente «propositada» (o domínio por excelência do sentido comum da acção *intencional*) e em que o envolvimento na acção é *funcional* por referência a determinados propósitos; iii) um *regime de acção público*, no qual a acção é orientada por convenções de grande alcance cognitivo e moral socialmente difundidas e que visam *qualificar*, no sentido forte do termo, os seres e acções envolvidos num determinado processo de acção ou numa situação determinada. O grau de generalização aqui é máximo e os constrangimentos impostos à acção pelas diferentes ordens convencionais que especificam a acção são muito fortes.

Procedendo inversamente, podemos procurar averiguar o grau de *penetração* dos regimes menos gerais e mais localizados pelas convenções típicas do regime público. Antes de mais importa, contudo, ter presente que o regime público é todo ele percorrido,

⁴⁹ Sobre este assunto, veja-se THÉVENOT, Laurent (1990). *L'action qui convient*, in PHARO, P. e QUÉRÉ, L. (éds.) *Les formes de l'action*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. pp: 39-69.

⁵⁰ THÉVENOT, Laurent (2006a). *L'action au pluriel – sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.

nas sociedades modernas, por diferentes *ordens de convenções*, que configuram outros tantos quadros de referência cognitiva e moral e permitem a qualificação dos seres (humanos ou não humanos) e acções⁵¹. Tais ordens de convenções podem nomear-se de *Cités*⁵², no sentido em que são grandes gramáticas convencionais de apreciação e formação do laço social e político e especificam, cada uma delas, uma expressão particular do *bem comum* da comunidade. Tais formas de bem comum organizam-se a partir de diferentes *princípios superiores comuns*.

Assim, a título de exemplo, uma ordem convencional *industrial* tem como princípio superior comum a *eficácia*, da mesma forma que uma ordem convencional *mercantil* a *concorrência* e assim sucessivamente⁵³. Existe toda uma axiomática das *Cités* (cujo número é limitado) que desenvolveremos adiante. Mas, averiguávamos do grau de penetração dos regimes de envolvimento na acção mais particulares pelos regimes mais gerais, designadamente através das respectivas gramáticas convencionais socialmente disponíveis. O regime público é, todo ele, dissemos, cursado por estas *Cités*. Por outro lado, elas consolidam-se historicamente em diferentes *mundos* ou *naturezas*. Tais mundos ou naturezas são conjuntos organizados de dispositivos que, inspirados naquelas diferentes ordens convencionais, são utilizados pelas pessoas para avaliarem a sua *grandeza* específica e a dos outros (isto é, estamos no domínio do *reconhecimento*, mas também da legitimidade). São repertórios de objectos (materiais e imateriais) e pessoas, qualificados ou qualificáveis, por exemplo no seio de uma disputa enquadrada por uma determinada ordem de convenções.

Pois bem, fora das situações públicas, nas quais existe um forte imperativo de escrutínio das qualificações das pessoas e objectos, estes mundos consolidados são o ambiente normal da vida quotidiana das pessoas quando agem num regime de plano. Assim, a

⁵¹ O que nos remete, sem duvida, para dois pontos nodais da teoria da acção Weberiana: a orientação da acção para *ordens legítimas* e a possibilidade de a acção ser *plural*, no sentido específico em que orientada, sucessivamente, para diferentes *ordens de legitimidade*.

⁵² Sobre estes conceitos, vejam-se BOLTANSKI, Luc e THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard ; BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié e NACHI, Mohamed (2009). *Introduction à la sociologie pragmatique*. 2^{ème} Éd., Paris: Éditions Armand Colin.

⁵³ Cfr BOLTANSKI e THÉVENOT, *op.cit.*

título ilustrativo, num *mundo industrial*, a acção «normal», isto é, em plano, de um médico é levada a cabo tendo em vista um princípio de eficácia e produtividade nos seus actos⁵⁴, num ambiente espacial e temporal todo ele (ou maioritariamente, para sermos rigorosos) constituído no mesmo sentido: são as máquinas de diagnóstico e terapêutica, como os corredores descoloridos ou uma hierarquia bem oleada em torno da *competência técnica* do médico, assim como uma concepção e organização homogéneas, progressivas e lineares do tempo.

No regime de plano, todavia, as exigências axiomáticas das ordens de convenções não são tão fortes como no regime público e, por outro lado, a acção dá-se em ambientes em que os dispositivos (materiais ou imateriais) existentes e (re)conhecidos pelas pessoas já incorporam, também, os *compromissos* entre diferentes ordens convencionais realizados anteriormente, quer na esfera pública, quer na acção em plano. Um exemplo claro disto é a existência de um compromisso *cívico industrial* (portanto, entre uma *Cité* e um mundo industrial e uma *Cité* e um mundo cívico) no domínio da saúde, paradigmaticamente consolidado na área da saúde pública, em que as exigências dos colectivos sociais se harmonizam, sob a égide do Estado, com as exigências de *eficácia no tratamento da doença* característica de uma medicina centrada nas *ciências fundamentais*. Este compromisso é apreensível em objectos e acções diversas; demos como exemplo documentos dos ministérios de saúde sobre *risco de morte* em diferentes populações, tendo em vista eliminar ou minorar efeitos de *factores de risco*⁵⁵.

Finalmente, o regime familiar, em função do seu particularismo, é escassamente ou mesmo nada penetrado pelas diferentes ordens convencionais ou pelos seus dispositivos consolidados. Podendo mesmo tratar-se dos mesmos objectos, a dinâmica do envolvimento face aos mesmos é outra, particularista, localizada, dir-se-ia mesmo

⁵⁴ Uma análise próxima pode ser encontrada em Thévenot, L. (2009). Postscript to the special issue. *Social Studies of Science*. **39**: 793-813.

⁵⁵ Um exemplo muito claro, perceptível logo no respectivo título, encontra-se em Direcção-Geral da Saúde (2007). *Risco de Morrer em Portugal, 2005*. Lisboa: DGS. Seria possível multiplicar os exemplos de documentos com estas características, mas demos como ilustração o seguinte, onde impera uma lógica de *mensuração* da saúde das populações, que se pode avaliar, assim, em termos de «ganhos» e «perdas»: Direcção-Geral da Saúde (2002). *Ganhos de saúde em Portugal: ponto de situação – Relatório do Director Geral e Alto Comissariado de Saúde*. Lisboa: DGS.

personalizada (no sentido forte do termo, não no sentido quase *clientelar* hoje tanto em voga).

Sendo o regime familiar um regime de proximidade, de personalização, de *hospitalidade*, também, uma vez que o bem nele envolvido é o *conforto*, o bem-estar; mais interessante que a questão da penetração convencional torna-se, no seu caso e no quadro de uma análise sociológica dos cuidados paliativos, a questão da *opressão entre regimes*. Esta questão prende-se, finalmente, com a tensão que se exprime com tanto vigor nas análises críticas anteriormente indicadas. Da *hospitalidade* do conforto e bem-estar num ambiente familiar, adequado à singularidade pessoal do doente, aos constrangimentos convencionais dos quadros de acção racionalizados pela medicina, percorremos o campo que vai do regime familiar ao regime público ou, pelo menos, aos seus dispositivos melhor consolidados nos mundos da medicina moderna e activados num regime de plano. Mas há aqui também uma tensão, que é, de um ponto de vista sociológico, a tensão resultante de uma opressão entre regimes, qual seja, a opressão do regime familiar pelos regimes público e de plano (o *resto*, dir-se-ia antropológico, de que já falámos). Com efeito, de acordo com o diagnóstico efectuado pelas perspectivas mais críticas, o doente parece ter deixado com alguma frequência de ter direito, ante o olhar do médico – como notaram, aliás, Michel Foucault ou Gori e DelVolgo - à sua intimidade, ao seu nome próprio, ao seu corpo, enquanto lugar e meio da experiência subjectiva, pessoal do mundo; à sua inscrição num espaço *familiar* de cuidados; a ser uma *pessoa doente*, mais que um portador de doença⁵⁶.

Esta opressão realiza-se através daquilo que veremos ser a dominância⁵⁷ de um compromisso cívico industrial consolidado no seio da medicina moderna e, de resto, talvez a sua principal forma de justificação pública no período moderno. Este compromisso é apreensível em múltiplos aspectos da acção médica, por exemplo

⁵⁶ Recentemente, o cirurgião João Lobo Antunes reportava-se, num colóquio sobre a temática da morte, aos estudantes dos cursos de medicina, dizendo que estes precisavam, durante a sua formação, de ter acesso a formação experiencial em que tomassem contacto com a morte dos doentes, de molde a perceberem que «o que têm à sua frente não é um cancro da tiróide metastizado; é uma pessoa, um ser humano, único, com uma dignidade que não se extingue com a doença». Cfr. <http://www.pupsaude.com/2010/04/os-medicos-podem-ser-medicos-sem-antes.html>, acedido em 20/04/2010.

⁵⁷ Mas não exclusividade – como de resto esta dissertação procura demonstrar.

quando o médico reconhece a associação entre igualdade de cuidados e a cura sob o operador genérico do anonimato e as exigências de *impessoalidade* – portanto, de *exclusão* ou *anulação da pessoa* e do que for *pessoal* – aí envolvidas. Num compromisso cívico industrial no quadro da medicina, pensa-se sob a forma *categorial*. Os doentes são *indivíduos* que pertencem a *populações*; caem, enquanto tal, sob a égide de um conjunto de *linguagens protocolares* - ou, pelo menos pretensamente protocolares - cujo caso notável é a *estatística*, aplicada à saúde pública, quando esta visa *medir a quantidade de doença numa população*; no sentido moral comum do médico num mundo industrial, o diagnóstico *objectivo* é o que conta, pela sua eficácia e precisão, mais do que os particularismos «imprecisos» e as queixas *subjectivas* do doente. A eficácia e a produtividade da acção terapêutica do médico (tratando-se de medicina curativa) aliam-se à igualdade no acesso à saúde, por exemplo, no caso da *redução das listas de espera* (a espera é iníqua, no caso da saúde...) e, por via deste tipo de compromisso, o doente é sobretudo, quando não apenas, um *portador de doença*.

Inversamente, a *linguagem natural* do doente – e do médico -, a prática clínica da escuta, da atenção à narrativa, do cuidado e desvelo intersubjectivo – são oprimidos ou, mesmo, não se lhes reconhece legitimidade ou existência. Neste caso, a realidade é o que existe num mundo cívico industrial e o que existe não se compadece. No que se reporta a organizações, este compromisso cívico industrial tem como principais dispositivos de grande complexidade os hospitais, lugares da eficácia médica e, mais particularmente, altamente especializados e orientados para o tratamento de doentes *agudos*.

Pensamos, a partir da sociologia pragmática, estar em condições de realizar uma análise e interpretação fecundas do juízo e da acção médicos e das modalidades de constituição do laço social entre médicos e doentes, nos cuidados paliativos. Ao contrário daquilo que faria uma sociologia *suspicionista* (no sentido de Ricoeur⁵⁸), a sociologia pragmática não tenta reduzir a acção médica à luta pelo poder hospitalar ou à definição e controlo profissional dos processos de trabalho, mas abre perspectiva para esse imenso domínio que é o do *sentido moral dos médicos* e das formas como esse sentido moral

⁵⁸ Desenvolveremos um pouco mais esta temática noutra parte desta dissertação.

especifica diferentes modalidades e regimes de acção. Além disto, permite ainda analisar a forma como diferentes aparelhos e dispositivos são tidos em conta e envolvidos na acção pelas pessoas nos contextos a analisar, o que nos remete para lá da questão directa do laço social e para as modalidades de construção e qualificação das situações que também especificam aquele sentido moral (e onde ele se [re]encontra). Permite, assim, cumprir os quesitos de uma sociologia compreensiva, *alargando-a* e integrando nos procedimentos interpretativos e analíticos novas dimensões e registos.

1.7. Gramáticas públicas, pluralidade da acção social e consolidação dos mundos.

A obra de Luc Boltanski e Laurent Thévenot implica, como vimos de referenciar, que se pense as modalidades pelas quais os indivíduos em situação operam julgamentos sobre a própria conduta, no sentido de a coordenarem com as exigências que reconhecem nessa mesma situação ou de lançarem eles próprios exigências de coordenação sobre outros⁵⁹, num espectro de possibilidades que oscila entre a proximidade do regime familiar e a generalidade do regime público.

Nesta dissertação, iremos centrar-nos sobre dois dos regimes brevemente apresentados: o regime familiar e o regime do plano. Sobretudo, procurando investigar aquilo que esses regimes implicam ao nível da estruturação do laço social, na medida em que é precisamente sobre a representação do laço social entre médicos e pacientes e respectivas exigências de coordenação que pretendemos centrar a nossa interpretação dos cuidados paliativos.

Não obstante, não é possível compreender a acção em plano sem ter em conta a acção no regime público. Tal é assim porque, como já vimos, a acção em plano se desenvolve largamente no seio de *mundos* consolidados que se reportam ao regime público. Por esta razão, desenvolveremos um pouco mais a análise a este regime. Por sua vez, o regime de maior generalidade na forma como os indivíduos julgam e coordenam as suas acções em situações específicas. Aqui,

O envolvimento é apreciado segundo uma ordem de *grandeza* legítima que se inclina para uma especificação do *bem comum* (...). A realidade não é probante senão enquanto *publicamente qualificada* segundo esta grandeza em termos de preço, de eficácia, de renome, etc. A pessoa encontra as garantias do seu envolvimento na disposição destas coisas qualificadas, num *dispositivo* do seu agenciamento coerente. (...) O agente é uma *pessoa qualificada* segundo a grandeza, não um simples

⁵⁹ Por exemplo, quando exigem uma *reparação* por um acto ou omissão cometidos por outrem.

indivíduo. O seu *poder legítimo* repousa sobre esta qualificação que marca a sua participação no bem comum. É claro que este regime é preparado para envoltimentos mútuos que não se encerram nos acordos de meias palavras entre dois familiares, ou nos contratos que conjugam os planos de dois indivíduos, mas abrem-se a um outro generalizado (...). Uma coordenação de um conjunto mais complexo de acções implicando ajustamentos recíprocos à distância, com actores anónimos, faz advirem as demandas de *garantia pública* correspondentes a este regime.⁶⁰

O regime de acção justificativa.

Da disputa e da equivalência: o conceito de princípio superior comum.

Luc Boltanski⁶¹ convida-nos a imaginar uma situação na qual algumas pessoas estão implicadas na demonstração de críticas que se pretendem aceitáveis por outras, mesmo se os argumentos que lhes são opostos não concordam com os seus, ou ainda na confecção de acordos justificados e legítimos, capazes de pôr fim a uma disputa ou de a prevenir.

Esta situação serve-nos para nos interrogarmos sobre em que se vai fundar a crítica ou o acordo. A resposta de Boltanski é a de que esse fundamento deriva directamente do carácter justo ou injusto da situação (Cfr.*idem*, p.78).

O autor precisa, seguidamente, o que se deve entender por justiça, de modo a que se possa, aliás, aproximar situações aparentemente muito diferentes: aduz que as disputas levadas a cabo por referência à justiça têm sempre por objecto a ordem das grandezas da situação. Na verdade, quando existe a possibilidade de desacordo, é necessário, desde logo, que os diferentes participantes na situação se ponham de acordo acerca da

⁶⁰ THÉVENOT, Laurent (2006). *L'action au pluriel – sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.

⁶¹ BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié.

grandeza relativa das pessoas em questão. Para o sociólogo francês, este acordo sobre as grandezas das pessoas supõe um outro acordo, mais fundamental, sobre um princípio de equivalência por referência ao qual pode ser estabelecida a grandeza relativa dos seres em presença. Mesmo se este princípio de equivalência não é explicitamente convocado, ele deve ser suficientemente claro e presente no espírito de todos para que tudo se possa passar de forma natural. A estes princípios de equivalência apelida Luc Boltanski de *princípios superiores comuns*. É tomando-se apoio nestes princípios de equivalência que é possível atingir-se um acordo sobre a grandeza relativa das pessoas. Como afirmam Boltanski e Thévenot⁶²:

Desde que nos interessemos pelos constrangimentos que pesam sobre as discórdias e os esforços de coordenação, as modalidades segundo as quais as pessoas se medem e estabelecem equivalências e ordens entre elas ocupam um lugar central. É a forma como estas colocações em ordem se executam que nos importa compreender, as formas como as pessoas se apoiam, por exemplo, sobre uma reputação ou a põem em causa. Este projecto não é porém o mesmo da filosofia política, delimitado pela interrogação sobre os princípios do acordo. Contudo, pretendemos explorar as relações que mantêm os esforços de coordenação próprios das situações ordinárias com as construções de um princípio de ordem e de um bem comum.

Este posicionamento, teórico, depende, pois, do conceito de grandeza. Vejamos mais detalhadamente porquê.

O conceito de grandeza.

Luc Boltanski⁶³ defende que o conceito de grandeza difere fundamentalmente do conceito de valor tal como ele é utilizado na sociologia clássica, argumentando que esta

⁶² BOLTANSKI, Luc, THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard, p.85.

⁶³ BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié, pp.79-81.

diferença radica em alguns pontos centrais: a) os valores não são necessariamente orientados para a justiça, ao passo que o termo grandeza supõe, sempre, na construção em causa, uma referência a uma ordem em que o carácter justo pode ser revelado, uma ordem justificável; b) os sociólogos tendem a identificar os valores às preferências reveladas pelas opiniões que se retiram das respostas dadas em entrevistas ou relativas às baterias de índices em questionários, o que determina que, assim, tudo pode ser valor e, como tal, se pode falar numa arbitrariedade dos valores. Ora, para Boltanski, a construção que realizou com Thévenot procura, precisamente, distinguir estes arranjos particulares dos acordos susceptíveis de generalidade – ao passo que os valores, definidos como arbitrários, possibilitam acordos de grau a grau em benefício dos actores presentes na situação, ou parte deles, mas não podem fundar acordos de validade geral; c) os valores de que fala comumente a sociologia estão ligados a grupos e a pessoas enquanto pertencentes a grupos, ou cuja identidade se define por referência a estes grupos; no modelo apresentado, as grandezas não estão ligadas a grupos ou a pessoas pertencentes a grupos, mas às situações nas quais se encontram as pessoas. De facto, assim que, por entre a multitude de estados possíveis, a situação representa um estado do mundo que é justificável, ela encerra a referência a um princípio de equivalência pretendente a uma validade universal, por referência ao qual pode ser definida a grandeza dos seres em presença.

Os conceitos de *Cité* e de mundo.

As *Cités*.

Luc Boltanski avisa-nos (Cfr. *idem, ibidem*) que, se a pretensão a uma validade universal constitui uma das características do que se pode chamar de grandeza, não se segue daqui que se procure com isto dizer que todas as condutas se guiem por um único princípio de equivalência. Na verdade, o modelo proposto (o modelo das economias da grandeza), considera que a grandeza das pessoas pode ser estabelecida a partir de uma pluralidade de princípios de equivalência. Como estes diferentes princípios de equivalência não estão ligados a diferentes grupos mas a diferentes situações, segue-se que uma pessoa deve ser capaz de passar, num mesmo dia, por situações que suscitam a convocação de diferentes princípios de grandeza. Esta pessoa deve, por conseguinte, ser capaz de aceitar ver a sua grandeza variar. Por outro lado, as grandezas são

incompatíveis, pois cada uma delas é posta como universal na situação em que a sua validade está assegurada, o que implica que as pessoas tenham a capacidade de ignorar, numa situação, os princípios sobre os quais apoiaram as suas justificações em outras situações que atravessaram.

Mas, como tipificar, então, esta pluralidade de princípios de equivalência, por referência aos quais os actores definem as suas grandezas em sucessivas situações da sua vida quotidiana? Segundo Luc Boltanski, este trabalho foi realizado, por si e Laurent Thévenot, em função de um constante vai-e-vem entre os dados empíricos recolhidos pelo trabalho de terreno sobre as disputas entre os actores e algumas construções que, tendo sido objecto de uma elaboração sistemática na tradição da filosofia política, possuíam o carácter de modelos, susceptíveis, enquanto tais, de tipificar os modos da competência comum:

Gostaríamos de mostrar que os constrangimentos que pesam sobre as construções de ordens entre seres humanos concernem tanto aos filósofos da política quanto às pessoas que procuram pôr-se de acordo na prática, e que as soluções propostas de maneira abstracta pelos primeiros correspondem às [soluções] postas em marcha pelas segundas⁶⁴. (Cfr. BOLTANSKI e THÉVENOT, *op.cit.*, p.85)

Os autores utilizaram, portanto, obras da filosofia política, cujos princípios, defendem, se encontram incarnados na própria lógica das instituições e rotinas que informam – enformam - a acção dos actores na sua actividade quotidiana. Assim, trataram os textos da filosofia política, enquanto modelos, não como historiadores ou filósofos, procurando situá-los numa tradição histórica ou filosófica, mas encarando-os como a obra de gramáticos do laço político⁶⁵, que propuseram formulações gerais, válidas para

⁶⁴ BOLTANSKI, Luc, THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard.

⁶⁵ É notável a proximidade epistemológica do modelo da arquitectura das *Cités* ao trabalho de Ludwig Wittgenstein sobre os «jogos de linguagem», de resto um trabalho que à semelhança do de Boltanski e Thévenot, se pode classificar de «pragmatista» e «pluralista». O reconhecimento do carácter plural do uso pragmático de diferentes gramáticas de acção é, com efeito, como bem nota Adélio Melo, uma

todos, que validam os jogos do uso, dos procedimentos ou das regras operadas localmente:

Nós tratámos as obras retidas como empresas gramaticais de explicitação e fixação das regras do acordo, quer dizer, indissociavelmente, como corpos de regras prescritivas permitindo construir uma *Cité* harmoniosa, e como modelos da *competência* comum exigida das pessoas para que este acordo seja possível. Apoiámo-nos sobre estas obras para elaborar um modelo de ordem legítima, designada como modelo de *Cité*, que torna explícitas as exigências que deve satisfazer um *princípio superior comum* a fim de sustentar *justificações* (Cfr. BOLTANSKI e THÉVENOT, *op.cit.*, 86).

Procedendo assim, os autores identificaram seis *Cités* diferentes, fundadas sobre princípios de equivalência diferentes. Para este trabalho, a título ilustrativo, utilizaremos a descrição sumária feita das mesmas por Resende⁶⁶. Assim, este autor identifica na obra de Boltanski e Thévenot as seguintes *Cités* e correspondentes «domínios» de justificação:

1. a justificação inspirada – guia da criatividade estética (obra de Santo Agostinho);

característica clara do «segundo» Wittgenstein: «“Jogos de linguagem” é aquilo em que se desmembra e multiplica a linguagem em geral. Com isso, entretanto, é a própria linguagem que se divide em diferentes quadrículas de pragmatismo. Cada jogo de linguagem, com efeito, “é parte de uma actividade ou de uma forma de vida”. Mas é, também ele mesmo, uma actividade e uma forma de viver. Não será inteligível, portanto, sem íntima coligação a um contexto individual ou institucional de objectivos a realizar. § Além disso, há dois factores que delimitam qualquer jogo de linguagem: 1 – Cada jogo de linguagem é dotado de regras particulares, de uma “gramática lógica” própria, de tipos de enunciados dominantes em função do objectivo genérico em causa. (...) 2 – Em cada jogo de linguagem o que conta não são os presumíveis significados fixos das palavras que nele intervêm, mas os singulares *usos conceptuais* que delas são feitos. Daí a máxima agora geralmente adoptada [por Wittgenstein]: “o sentido de uma palavra é o seu uso na linguagem”». MELO, Adélio (1991), Pragmatismo, pluralismo e jogos de linguagem em Wittgenstein. *Revista da Faculdade de Letras: Filosofia*. Série II. Vol. 8. pp.57-84.

⁶⁶ RESENDE, José Manuel (2003). *O Engrandecimento de uma Profissão: Os Professores do Ensino Secundário Público no Estado Novo – Das formas de justificação às Gramáticas de Acção: aquilo a que os docentes se referenciam para engrandecer a sua profissão*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

2. a justificação doméstica – guia do saber-viver relações familiares (obra de Bossuet)
3. a justificação por opinião – guia de relações públicas (obra de Hobbes);
4. a justificação cívica – guia sindical-reivindicativo (obra de Rousseau);
5. a justificação industrial – guia de produtividade eficácia (obra de Saint-Simon);
6. a justificação mercantil – guia negocial (obra de Adam Smith)⁶⁷.

A identificação destas *Cités*, fizeram-na os autores, contudo, obedecendo a constrangimentos determinados pela própria posição teórica assumida⁶⁸; esta posição encontra-se construída de forma tal que o número de *Cités* não pode ser infinito, como o podem, em teoria pelo menos, ser os valores, arbitrários, identificados pela sociologia clássica nos seus inquéritos.

Dedicámo-nos a clarificar os constrangimentos que pesaram sobre a construção destas seis *Cités*, do modelo que lhes é comum. Para serem legítimas, as grandezas devem satisfazer certos *constrangimentos de construção* e procurámos confrontar as obras de filosofia política que nos serviram para apurar diferentes grandezas com estes constrangimentos, que aí se encontram todavia desigualmente estabilizados na medida em que estas obras foram escritas em momentos muito distanciados na história e em diferentes contextos. (...) Lançar luz sobre os constrangimentos que uma escala de valores deve satisfazer para suportar uma grandeza legítima dá conta do número relativamente restrito de princípios de equivalência que, num dado momento do tempo,

⁶⁷ Para uma análise mais detalhada das *Cités* e dos mundos, Cfr. Resende, *op.cit.*, pp.204-217

⁶⁸ BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié.

podem abalar-se a uma validade universal. Reconhecer que existe uma pluralidade de grandezas não significa no entanto que elas possam existir em número ilimitado (...). É sobre a base deste modelo que procurámos descrever a competência que põem em marcha os actores quando manifestam a sua capacidade para distinguirem entre argumentos que repousam sobre grandezas legítimas e julgamentos de valor incapazes de suportar uma pretensão à legitimidade. Este modelo articula-se em torno da tensão entre dois constrangimentos. Ao primeiro, (...) apelidámos de *humanidade comum* (...). O segundo constrangimento aplica uma *ordem* sobre esta humanidade (BOLTANSKI, *idem*, p.88).

Temos, por conseguinte, dois princípios de constrangimento, fundamentais, que determinam o quadro próprio de delimitação e identificação do próprio conceito de *cit * desenvolvido por Boltanski e Th venot. Mas ent o, qual o sentido destes constrangimentos⁶⁹?

De acordo com o soci logo franc s, o princ pio de *humanidade comum* determina uma identidade fundamental entre as pessoas suscept veis de chegarem a acordo, os membros da *cit *, que, deste ponto de vista, pertencem, ao mesmo t tulo,   humanidade. Trata-se, pois, de um princ pio de igualdade fundamental entre seres humanos.

O segundo princ pio, um princ pio de *ordem*, portanto diferenciador e hierarquizador, sup e diferentes *estados* dos participantes numa *cit *, definidos pela atribui o duma determinada grandeza relativa por refer ncia ao princ pio superior comum fundamental da mesma *cit *. Por outro lado, o *princ pio de equival ncia* que permite ordenar os seres varia duma constru o a outra (Cfr. *idem*, p.89).

⁶⁹ Para uma an lise mais completa e sistem tica deste assunto, Cfr. BOLTANSKI e TH VENOT, *op.cit.*, pp.85-106.

Ora, como é imediatamente evidente, estes dois constrangimentos geram uma tensão, porque as pessoas têm em comum o facto de serem iguais sob a sua relação de pertença à humanidade, mas são ordenadas em função de um princípio de grandeza. Para resolver esta tensão, Boltanski e Thévenot introduziram (*idem, ibidem*) no modelo outras hipóteses, que, de acordo com Boltanski, podem ser referidas a três linhas principais. Em primeiro lugar, uma *fórmula de economia*, que liga o acesso aos estados superiores a um *custo* e, por conseguinte, a um *sacrifício* exigido para lhe aceder; em segundo lugar, uma equivalência entre o benefício associado aos estados superiores e o *bem comum* de toda a *cit *: o sacrifício é um sacrifício que beneficia a todos e que recai sobre os pequenos; em terceiro lugar, um princípio de incerteza: os diferentes estados de grandeza não são atribuídos, de uma vez por todas, às pessoas, o que estaria em contradição com o princípio de humanidade comum – as pessoas estão sempre *em pot ncia* em todas as grandezas.

Ora, esta concepção levanta o problema da *determina o do estado de grandeza* em que se encontra cada pessoa; Boltanski e Thévenot d o resposta a este problema atrav s da no o de *prova* e, mais particularmente, de prova de grandeza. O esclarecimento deste  ltimo aspecto remete, todavia, para a discuss o do conceito de *mundo*, como os autores o aduzem, e da sua articula o com o conceito de *cit *. Sigamos, ent o, por esta via.

Os Mundos.

A no o de prova  , segundo o pr prio Boltanski, central na constru o te rica que efectuou com Thévenot. Nas suas palavras (*op.cit.*, p. 89),

A no o de prova joga um papel central na nossa constru o (...) Com efeito, para que as pessoas se possam p r de acordo na pr tica e n o apenas em princ pio, esta prova deve ter lugar concretamente, na realidade, e ela deve ser acompanhada de uma forma de prova : a prova de realidade.

Ora, para dar conta da efectivação desta prova de realidade, os autores defendem que se deve introduzir na situação não unicamente pessoas, mas também objectos, coisas (materiais ou imateriais). Defende Boltanski (*idem*, p.90) que a prova de realidade resulta da capacidade das pessoas se confrontarem com objectos e de lhes atribuírem um valor. Assim, a cada um dos princípios de justiça podem ser associados universos de objectos, de qualidades e de relações que os autores chamam de *naturezas* ou *mundos*:

Através do concurso dos *objectos*, que definiremos pela sua pertença a uma natureza, as pessoas podem estabelecer estados de grandeza. A prova de grandeza não se reduz a um debate de ideias, ela envolve as pessoas, com a sua corporalidade, num mundo de coisas que servem de apoio, na ausência das quais a disputa não encontraria matéria em que se deter numa prova. § Os princípios comuns não orientam simplesmente a argumentação ou a acção, à maneira dos «sistemas de valores» (...), mas, mais essencialmente, apoiam-se sobre diferentes mundos comuns. (...) O envolvimento dos objectos obriga os seres humanos a estarem à altura, a objectivarem-se a si mesmos accionando os objectos, ao *metê-los em valor*. Ao fazer apelo aos objectos, a situação singular na qual se encontram pode ser aproximada a outras e o recurso ao princípio superior comum pode ser instrumentado (BOLTANSKI e THÉVENOT, *op.cit.*, p.166).

Neste quadro, definido pela mobilização de objectos pertencentes a *naturezas* ou *mundos* idênticos como verdadeiros exemplos ou fundamentos da prova, a objectivação da grandeza das pessoas depende, em rigor, do agenciamento objectal:

Quando os *objectos*, ou a sua combinação em *dispositivos* mais complicados, são agenciados com os *sujeitos*, podemos dizer que contribuem para objectivar a grandeza das pessoas (*idem*, p.179).

Como se torna claro, os objectos, assim concebidos, são convocados à acção enquanto equipamentos de construção da grandeza:

Os objectos podem todos ser tratados como equipamentos ou aparelhos da grandeza, quer se trate de regulamentos, diplomas, códigos, ferramentas, construções, máquinas, etc. (*idem, ibidem*).

CAPÍTULO 2

2. Entre a racionalidade instrumental e a moral: por uma sociologia do julgamento e da acção médica nos hospitais

2.1. Da importância da dimensão moral na acção

No capítulo precedente, tivemos oportunidade de dar nota, ainda que de forma relativamente passageira, do facto de que, mesmo no modelo mais fortemente racionalizado e funcional de acção, mesmo num quadro de construção de um laço societário com o doente, encarando nele sobretudo a *doença*, a acção médica pode permanecer, ainda, radicalmente *moral*, na medida em que envolve um conjunto de pressupostos axiológicos, explícitos ou implícitos⁷⁰.

Este carácter da acção, médica, no caso, repousa ainda na sua inevitável dimensão *avaliativa*, na medida em que a mesma, como também vimos, parte de um *juízo* individual sobre a acção *conveniente* a uma dada situação. Segundo Laurent Thévenot, o envolvimento na acção pressupõe este juízo ou julgamento, o qual, por outro lado, se ancora numa *força* específica que governa cada diferente regime de envolvimento na acção. Tentando resolver o problema de saber que tipo de força governa cada regime, este autor diz-nos⁷¹ que

Em meu entender, tal força baseia-se numa qualquer concepção de um bem. Esta concepção difere, de um regime a outro. O elemento moral é crucial. Ele é a razão pela qual os regimes pragmáticos são sociais. Ele conduz o agente na sua conduta e determina a forma pela qual outros agentes apreendem esta conduta.

Por conseguinte, a noção do *bem* que é procurado na acção está no fundamento do próprio juízo realizado, demonstra o carácter intrinsecamente moral deste último e,

⁷⁰ Sobre este assunto, as palavras citadas de Georges Canguilhem são particularmente esclarecedoras.

⁷¹ Cfr. THÉVENOT, Laurent (2001). Pragmatic Regimes Governing the Engagement with the World. in KNORR-CETINA, K., SCHATZKY, T., SAVIGNY, E. (eds.). *The Practice Turn in Contemporary Theory*. Londod : Routledge. p 5. Veja-se também Thévenot, L. (2006b). Institutions and agency: differentiating regimes of engagement. *Conference "Economic Sociology and Political Economy", First Max Planck Summer Conference on Economy and Society*. Viila Vigoni.

assim, a dimensão propriamente moral da acção. Pretendemos, com esta pequena introdução, reforçar a necessidade de ter presente na análise esta dimensão propriamente ético-moral da acção médica.

Os sociólogos estudam frequentemente a acção médica em seio hospitalar a partir de quadros de referência teórica oriundos, por exemplo, da sociologia das organizações ou das profissões. Ora, o que se verifica, em certas linhas fortes de investigação neste âmbito, é que, devido ao respectivo esforço analítico se centrar, com alguma frequência, sobre organizações e aspectos das profissões altamente racionalizados, aquela dimensão crucial da acção aparece subvalorizada, quando não totalmente ignorada. Isto, porque é aí atribuída aos indivíduos uma qualquer forma de «racionalidade», mais ou menos calculista, mais ou menos implícita, a qual, por via mais ou menos consciente consoante os pressupostos da teoria interpretativa, os leva, isolada ou colectivamente, a uma permanente tentativa de maximização do lucro, do poder organizacional, a uma luta por monopólios, etc. É assim que os médicos, como outros profissionais em organizações tipologicamente aparentadas aos hospitais, podem ser encarados como actores ou agentes que gerem margens de incerteza, lutam pelo poder nas organizações, organizam interesses em torno da conservação ou alteração das relações de poder nos hospitais, etc⁷².

Em qualquer dos casos, há um conjunto forte de pressupostos teóricos acerca da acção e da acção médica, que levam ao não reconhecimento da capacidade dos indivíduos para transitarem entre regimes de acção, em função dos *julgamentos* que fazem sobre as situações nas quais se encontram envolvidos, assim como ao não reconhecimento, no

⁷² Uma referência que exemplifica com clareza esta afirmação é-nos trazida por Philippe Bernoux, aliás na senda de Crozier e Friedberg: «Poser le problème du pouvoir comme le problème central d'une organisation (et non plus les besoins et les motivations) est une petite révolution dans l'univers des représentations de l'entreprise» (BERNOUX: 123-124). Segundo a representação da *análise estratégica*, perfilhada por este autor, os actores sociais, nas organizações, envolvem-se em «jogos de poder», de tal maneira que um postulado fundamental que o autor afirma ser constitutivo deste tipo de análise é o seguinte: «dans ces jeux de pouvoir, les stratégies sont toujours rationnelles mais d'une rationalité limitée. Devant tenir compte des stratégies des autres et des multiples contraintes de l'environnement, aucun acteur n'a le temps ni les moyens de trouver la solution la plus rationnelle dans l'absolu pour atteindre ses objectifs» (idem: 122). Notamos bem a diferença entre estes «jogos estratégicos», tendencialmente unívocos nos propósitos, e a pluralidade possível de «jogos» concebível a partir de uma óptica pragmática, por exemplo aquela elucidada pelo conceito de «jogos de linguagem» de Wittgenstein.

domínio específico em análise, dos aspectos irredutivelmente axiológicos da medicina⁷³ (Cfr. capítulo anterior), o que exclui da análise qualquer elemento propriamente ético ou moral e assim, talvez, a própria dinâmica individual da acção. Em resultado desta dissociação, ficam fora de alcance da análise sociológica a questão da coexistência, no seio de uma organização hospitalar, de diferentes regimes de acção, a partir dos quais os indivíduos, partindo do quadro dos seus julgamentos cognitivos e morais, coordenam as suas acções e constroem compromissos e acordos ou gerem tensões e conflitos entre eles.

Creemos que é claro, face ao quadro analítico que delineámos anteriormente, que a interpretação das condutas dos médicos nos termos geralmente avançados nestas ópticas mais «racionalizadoras» remete, quase sempre, para uma acção situada num regime de plano, isto é, uma acção racionalizada e funcional no seio de um ambiente igualmente racionalizado e funcionalizado – sejam estas racionalidade e funcionalidade de natureza burocrática, profissional ou outra.

Portanto, independentemente da discussão da maior ou menor validade destas análises, que estamos longe de pretender fazer aqui em pormenor, estas perspectivas deixam, amiúde, na obscuridade a importância da dimensão propriamente *moral* associada à produção do juízo médico. Mas, à luz do quadro teórico que assumimos, o envolvimento dos médicos num determinado regime de acção ou, neste, por uma determinada linha de conduta, tendente a estabelecer uma certa modalidade de relação com o outro, por exemplo, não é «sobredeterminada» por nenhuma instância supra-individual e *a priori*, ou mesmo por um qualquer *a priori* psíquico, antes é função de um *juízo subjectivo*, realizado em situação pelo actor socialmente competente. Este juízo é um juízo simultaneamente cognitivo e moral.

⁷³ Os próprios «valores» são tidos, em certos trabalhos, não tanto como característicos de uma dimensão ética intrínseca à acção, mas como expressões colectivas de legitimidade, racionalizadoras de um quadro de dominação, reenviando, por esta via, para a análise das relações e lutas pelo poder nas organizações. Está bem de ver que, no limite, este pressuposto analítico pode reconduzir a um certo funcionalismo.

Ou seja, mesmo a acção médica mais racionalizada conserva ainda uma dimensão moral fundamental, que é perceptível ao nível do conjunto das decisões da vida quotidiana, na medida em que esse juízo implica, já o vimos, a avaliação da situação e a opção por uma determinada entrada na acção em função da expectativa de um determinado bem, mais ou menos comum. Por outro lado, este bem é mais ou menos comum em função da sua inserção em ordens de legitimidade mais ou menos difundidas e reconhecidas socialmente, como tivemos oportunidade de discutir anteriormente. É assim que no caso da acção racionalizada e funcional por relação a objectivos, por exemplo, este bem pode ser algo como a *produtividade* ou ainda a *eficácia* dos actos, isto é, na linguagem da sociologia pragmática, a acção é produzida através de uma exigência de coordenação e respectiva acção em conveniência, no quadro de um regime de plano no seio de uma ordem *industrial*.

Destarte, não afirmamos aqui a impossibilidade ou a desnecessidade de analisar os aspectos mais «racionalizados» da acção; antes, procuramos voltar a ligá-los aos aspectos axiológicos da acção, no seio do que se pode chamar de uma análise pragmática. Deste modo, permanece para nós importante ter em conta as dimensões organizativas e profissionais racionalmente estruturadas da acção médica, enquanto modulações específicas da actividade humana no seio de um regime de plano. Assim, interessa caracterizar certos aspectos da organização hospitalar e da profissão médica no seio deste tipo de organização que envolvem a entrada na acção, por parte dos médicos, através do regime de plano e elucidar em que ordens de grandeza legítima e respectivos mundos consolidados ela tende a operar. Nunca esquecendo, não é demais repeti-lo, o facto de que a análise em termos de organização ou de profissão é insuficiente para a explicação de o que os médicos fazem, se não for capaz de ter em conta a dimensão simultaneamente cognitiva e ética do trabalho realizado por estes profissionais no seio dos hospitais, na sua actividade quotidiana, bem como da sua capacidade, pelo menos potencial, enquanto actores sociais competentes, para transitarem entre diferentes regimes de acção e ordens de convenções que constituem socialmente o domínio da saúde.

2.2. A sociologia das profissões e o tópico da racionalidade instrumental

Vimos de dizer que um conjunto muito amplo de abordagens no âmbito da sociologia das profissões baseia-se em pressupostos, mais ou menos implícitos consoante os casos, que se articulam em torno da ideia de uma certa *racionalidade instrumental*⁷⁴ dos actores, agentes ou indivíduos que estudam. Vejamos, também, como podemos tentar ligar este tipo de análise a uma análise pragmática. Do procedimento, esperamos também ilustrar, de novo, como este quadro teórico pode ser analiticamente integrador.

Nas análises que referimos, articuladas em torno de um certo *instrumentalismo* atribuído aos actores, o conhecimento profissional aparece, com muita frequência, como um *recurso* dos profissionais para a construção do respectivo poder nas organizações em que desenvolvem trabalho. O conhecimento é assim visto como *funcional* face à obtenção de determinados objectivos, mormente a conservação ou conquista de posições de poder. As acções podem igualmente ser lidas no quadro de uma *interpretação estratégica* das mesmas, ou seja, através de um processo de leitura daquilo que os profissionais fazem como altamente organizado – se não totalmente organizado – em função da manutenção ou expansão do(s) poder(es) profissional(is). A constatação deste aspecto é feita por Maria de Lurdes Rodrigues⁷⁵:

O saber, os saberes, as competências e o conhecimento científico são um elemento essencial em qualquer das abordagens das profissões (...). Em propostas [muito diversas no âmbito da sociologia das profissões] o conhecimento é o principal recurso de poder profissional.

⁷⁴ Note-se que o uso do termo «racionalidade» é aqui ambíguo e utilizamo-lo propositadamente por necessidade de classificação e comodidade de linguagem. Na verdade, muitas das sociologias que atribuem aos actores uma acção próxima de um utilitarismo estreito (que permite falar em «racionalidade instrumental»), nomeadamente na luta por recursos, materiais ou simbólicos, não lhes concedem sempre a possibilidade de fazerem um *cálculo* utilitário. É assim que surgem certos oximoros como o que fica plasmado na expressão «estratégia inconsciente».

⁷⁵ RODRIGUES, Maria de Lurdes (2002). *Sociologia das Profissões*. 2ª edição, Celta. Oeiras, p.111-112.

Face a este tipo de posicionamento, existe uma primeira crítica que entendemos poder ser realizada. Dissemos, com efeito, que há uma inseparável dimensão moral no seio da acção médica. A reduzir-se o universo das profissões e os respectivos conhecimentos e saberes profissionais ao instrumentalismo estreito de uma racionalidade estratégica (mais ou menos «inconsciente»), orientada para a conservação ou aumento do respectivo poder, parece-nos que a temática axiológica apenas pode aparecer, na melhor das hipóteses, como mais um elemento envolvido neste jogo e, por conseguinte, redundamos numa espécie de funcionalismo, mais ou menos elaborado, na medida em que os «valores», a «ética» ou outras expressões normativas são permanentemente re(con)duzidas às *posições sociais* dos actores que as formulam num espaço *objectivo* de forças e relações⁷⁶.

Ora, se é verdade que o conhecimento *pode* ser constituído em «recurso» para a obtenção de poder e reconhecimento profissional e organizacional, daqui não se segue necessariamente que: i) todo o conhecimento seja mero «recurso» ao serviço de uma luta pelo poder; ii) os actores sociais *utilizem* o seu conhecimento, consciente ou inconscientemente, *exclusivamente* para essa luta; iii) o *reconhecimento* deste conhecimento não seja uma questão toda ela problemática e variável com os contextos e regimes de envolvimento na acção. Em rigor, o conhecimento pode ser mobilizado em função de princípios éticos e morais que constituem o sentido moral comum dos profissionais.

Quando um médico cirurgião mobiliza o seu conhecimento de uma técnica cirúrgica para tratar um doente, talvez não esteja, nessa situação particular, em causa a utilização deste conhecimento para a construção do poder profissional. É evidente que o êxito na utilização da técnica pode granjear *reconhecimento* profissional ao cirurgião, assim como o conjunto dos seus saberes profissionais podem ser *reconhecidos* pelo Estado, que define para ele e os seus colegas uma carreira que funciona como um mercado fechado de trabalho. Mas, como demonstra Axel Honneth, o *reconhecimento* não se reduz à ordem do utilitarismo e, como tal, a busca deste reconhecimento pelos

⁷⁶ Como parece sugerir, por vezes, Bourdieu. Por exemplo, em BOURDIEU, Pierre (1997). *Razões Práticas – Sobre a Teoria da Acção*. Oeiras: Celta Editora.

profissionais não se reduz à instrumentalidade estreita da utilização de recursos numa luta permanente e exclusiva pelo poder⁷⁷.

Assim e por nossa óptica, parece-nos que, mais do que postular qualquer racionalidade prévia a funcionar como *energética da acção* (assim convertida eventualmente em *prática*), importa deixarmos campo aberto à investigação empírica⁷⁸ das modalidades pelas quais as pessoas (no caso, os profissionais) agem e das razões, motivos ou interesses que as levam a envolverem-se na acção. Estamos em crer que este procedimento permite entender que o regime de acção no qual os indivíduos agem de forma estratégica, mobilizando recursos para manterem ou aumentarem o(s) seu(s) poder(es) individuais ou colectivos, não só não é o *único* possível, como permite ver que a dominância deste regime neste ou naquele domínio, nesta ou naquela organização, é sempre uma *hipótese* a comprovar empiricamente.

Mas, mais profundamente e na linha argumentativa que vimos seguindo, pensamos que a acção estratégica, ela própria, apenas ganha o seu sentido se for vista como irreduzivelmente *moral*, neste sentido em que ela se orienta para a procura de um determinado tipo de *bem* (no sentido de Thévenot), cujo conceito permite uma *avaliação subjectiva*, um *juízo* realizado pelo indivíduo em situação sobre a sua conduta e a dos outros. Deste ponto de vista, simultaneamente mais abrangente e profundo, estamos em condições de verificar que mesmo a entrada «estratégica» na acção resulta de uma leitura avaliativa pelo indivíduo do que está em jogo numa situação, que o conduz a envolver-se nessa acção de tipo particular. Um exemplo excelente, embora extrínseco ao domínio vertente, é-nos dado por Max Weber, quando procura mostrar que uma das condutas aparentemente mais «estratégicas» que se podem conceber e que é claramente orientada para a acumulação de poder e recursos, a conduta do empresário capitalista, pode ter uma dimensão inelutavelmente *ética*.

⁷⁷ HONNETH, Axel (2008). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Éditions du Cerf.

⁷⁸ É no sentido de defendermos este ponto de vista – o da necessidade de estudar *empiricamente*, em cada investigação, o que mobiliza os actores, o que os faz envolverem-se na acção, etc., que investimos algum tempo na construção de um capítulo de metodologia dedicado a questões epistemológicas.

Finalmente, convém ter presente que, como as aquisições da sociologia pragmática têm permitido observar, os actores sociais são muito frequentemente capazes de realizar os seus juízos avaliativos em função de concepções do bem envolvido na sua acção que remetem para uma avaliação do que é a *ordenação justa* da sua acção. Por outras palavras (Cfr. Cap. I), os actores sociais são capazes de desenvolver um sofisticado *sentido de justiça* e de se envolverem na acção em função da sua avaliação da situação na qual agem em termos de *justiça*. De acordo com as descobertas da sociologia pragmática, este sentido de justiça sofisticado é, aliás, uma competência (ou, melhor dizendo, conjunto de competências) fundamental desenvolvida nos processos de socialização moderna e um elemento constitutivo da acção e dos contextos de acção, mais ou menos institucionalizada, no quadro da modernidade política⁷⁹.

Para explicitarmos melhor esta dimensão da acção orientada por um sentido de justiça, forneceremos em seguida um exemplo. Através dele, podemos ver como o exercício de um *poder* médico no seio de organizações altamente formalizadas como são os hospitais comporta uma dimensão inelutavelmente ética, apelando ao sentido de justiça dos médicos, porquanto estes estão numa posição de *administradores de justiça*.

⁷⁹ BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié.

2.3. Moralidade e sentido de justiça dos médicos no controlo do acesso a prestações de saúde: de Freidson a Dodier.

Como salienta Graça Carapinheiro⁸⁰, na senda do trabalho de Weber sobre as formas de dominação, o hospital, tal como o conhecemos actualmente, apresenta traços fortes de uma organização burocrática, no sentido Weberiano. Para esta autora, estes traços derivam do crescimento, em dimensão e complexidade, dos hospitais modernos, com a multiplicação dos serviços e das especialidades médicas, o desenvolvimento tecnológico da medicina e as correspondentes modificações na estrutura hierárquica, de poder e nos sistemas de comunicação dos hospitais, porquanto este conjunto de modificações acarreta «a expansão do sistema burocrático da administração profissional»⁸¹.

No entanto, esta socióloga, no decurso da sua incursão analítica pelas questões da organização hospitalar, afirma a relativa insuficiência do conceito Weberiano de burocracia para estudar sociologicamente uma organização como um hospital moderno, nomeadamente em função da relativa incapacidade desse mesmo conceito para dar conta do relacionamento entre a administração hospitalar e o exercício profissional no seio do hospital, sobretudo por parte dos médicos. Realizando um percurso analítico assente no contributo de diversos autores, a socióloga realiza o seguinte diagnóstico:

As hierarquias [hospitalares] não funcionam necessariamente de uma forma burocrática e (...), dada a natureza do seu trabalho, as «ordens» são praticamente inexistentes, maximizando-se em alternativa as «orientações», insusceptíveis de padronização e sempre diferenciais, de acordo com a avaliação de cada caso e da autonomia revelada por cada profissional (CARAPINHEIRO, 2005, P.51).

⁸⁰ CARAPINHEIRO, Graça (2005). *Saberes e Poderes no Hospital – Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares (4ª ed.)*. Porto: Edições Afrontamento.

⁸¹ Cfr. CARAPINHEIRO, *op.cit.*, p.46.

Nestes termos, segundo Carapinheiro, os conceitos burocráticos de autoridade e hierarquia de autoridade têm «uma utilidade limitada e um alcance restrito» para o entendimento do funcionamento dos serviços hospitalares.

Um autor que procura matizar as análises das organizações com forte ênfase na dimensão burocrática - no sentido Weberiano - e adaptá-las ao estudo do profissionalismo no seio destas mesmas organizações é Eliot Freidson. Freidson encontra um «conflito» na tradição analítica das organizações, entre o conceito Weberiano de burocracia racional-legal e o conceito anglo-americano de *profissionalismo*. De acordo com este autor, este não é um conflito de racionalidade, que ambas as «correntes» reivindicam, mas um conflito em torno da *autoridade*:

Numa burocracia, os funcionários esperam ser obedecidos pelos seus subordinados, em virtude das suas posições formais enquanto funcionários, que não das suas qualidades pessoais, ou sequer da sua competência. Os profissionais, por outro lado, esperam ser autónomos e auto-dirigidos, sujeitos unicamente aos constrangimentos do conhecimento competente e das competências formais relacionadas com as suas tarefas. Podem aceitar conselhos, talvez mesmo ordens, se estas derivam de alguém com competência, mas é apenas a competência, não uma posição oficial de superioridade administrativa, que é aceite como a fonte da autoridade efectiva sobre o trabalho⁸².

Como se torna claro, em última instância, esta questão levanta a de se saber se o *controlo sobre o trabalho* deve ser exercido por pessoal administrativo com competências de gestão mas sem competência técnica ou outra para realizar o trabalho ou, em alternativa, pelos membros da própria profissão que desenvolve este trabalho (Cfr. *idem*, p.159). Trata-se de diferentes concepções sobre como e quem deve controlar

⁸² FREIDSON, Eliot (1988). *Professional powers – A study of the institutionalization of formal knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press, p.159. Ver também FREIDSON, Eliot & LORBER, Judith (éds.), (1972). *Medical men and their work*. Chicago: Aldine-Atherton e FREIDSON, Eliot (1970). *Professional dominance: the social structure of medical care*. New York: Atherton Press.

o processo de trabalho. Entende-se que, para Freidson, é exactamente deste ponto que emergem as possibilidades de reivindicação de autonomia dos profissionais face às administrações organizacionais.

Freidson observa, muito justamente, que os formalismos, sejam eles legais ou lógicos, distorcem sempre a nossa percepção deste campo. Para o autor (como para Carapinheiro, Cfr. *supra*), é muito razoável dizer que mesmo as organizações mais «formalizadas» se desviam o suficiente do modelo racional-legal de burocracia para questionar a sua utilidade como representação esquemática da realidade do trabalho em qualquer organização moderna de alguma dimensão.

Ora, o que é interessante é que, no caso de organizações que empregam sobretudo *profissionais* como seus trabalhadores de base, o desvio face ao modelo, segundo Freidson, é ainda maior. Segundo o autor, este desvio tem suscitado todo o tipo de problemas e debates em torno dos modelos mais «burocráticos» de organização. Mas, para quanto nos respeita, importa salientar que os hospitais públicos são, justamente, organizações em que uma parte fundamental dos trabalhadores de base é altamente profissionalizada. Falamos, evidentemente, dos médicos. Ora, como profissionais, os médicos terão de se posicionar constantemente em torno do controlo exercido por si próprios e pela administração sobre o seu trabalho. Tendencialmente, fá-lo-ão com base na sua competência técnica, segundo Freidson (Cfr. FREIDSON, *op.cit.*):

A questão crítica para a avaliação de qualquer tipo de trabalho é o seu resultado em termos de quantidade e qualidade. Para os profissionais, a questão é saber se são capazes de exercerem um controlo sobre o seu trabalho e sobre o respectivo resultado, e que métodos de controlo utilizam. O controlo sobre a *performance* do trabalho é, claro, o prémio básico pelo qual as ocupações e a administração contendem em contextos de trabalho particulares. As profissões mais fortes conseguiram preservar muito do direito a serem árbitros da sua própria *performance* laboral, justificado pela afirmação de que são os únicos que

sabem o suficiente para serem capazes de a avaliar em condições, e que estão também activamente cometidos no processo de assegurar que a execução do trabalho se guia por padrões de qualidade⁸³.

Para Freidson, os modelos clássicos de análise das organizações modernas como burocracias são, assim, guias muito fracos para estudarmos a realidade do trabalho profissional nas organizações, desde logo porque não permitem a análise e distinção dos diferentes trabalhos profissionais em função, pelo menos, da sua autonomia técnica. A partir daqui, afirma este analista que a questão central é a de sabermos que poderes esta liberdade face ao controlo organizacional estreito dá aos profissionais.

*

Freidson procura desenvolver as dimensões dos poderes profissionais que considera serem centrais nas organizações. Uma das formas de poder profissional que Freidson encontra nas organizações cujo trabalho envolve uma faceta burocrática é aquele a que chama de poder dos *gatekeepers*⁸⁴. Segundo o autor, este poder emerge da posição que certos profissionais detêm enquanto profissionais credenciados, por um lado e enquanto ocupantes de uma determinada posição formal no sistema burocrático, por outro lado. O autor refere-se à importância dos profissionais enquanto «porteiros» que agem como reguladores do acesso a determinados *bens* e serviços, no seio organizacional. Diz-nos Freidson que

Todas as profissões envolvidas na prestação de serviços a clientes individuais, quer os seus membros sejam caracteristicamente empregados ou não, estão inclinadas para terem alguma forma de poderes oficiais de *gatekeeping* ligados às suas credenciais. [Por

⁸³ FREIDSON, Eliot (1994). *Professionalism reborn: Theory, prophecy and polity*. Chicago: The University of Chicago Press, p.33.

⁸⁴ FREIDSON, Eliot (1988). *Professional powers – A study of the institutionalization of formal knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press, *passim*.

exemplo], o selo de um topógrafo credenciado ou de um engenheiro profissional é necessário para tornar os planos de construção elegíveis para aprovação oficial (...). Além disso, os profissionais são instrumentais na distribuição de recursos que uma variedade de instituições oferece (Cfr. FREIDSON, 1988, p.166).

Tal é, claro, o caso dos médicos, também:

[Algumas] profissões possuem poderes similares, para concederem ou reterem benefícios em nome da instituição empregadora que os possui e distribui. [Os médicos] sozinhos determinam se uma pessoa será admitida num hospital e quando ele ou ela terão alta (Cfr. *op.cit.*, p.167).

Apoiando-se em parte neste ponto particular da análise de Freidson, Nicolas Dodier demonstra que este trabalho médico comporta uma dimensão *propriamente ética*⁸⁵. É que, como nos diz o autor francês, nesta sua posição de profissionais, com esse poder de *gatekeeping*, os médicos desempenham um papel de peritos com a competência de atribuírem – ou não – direitos a pessoas doentes. Os médicos têm, pois, a tarefa de *julgar da legitimidade* da pretensão de acesso aos sistemas de saúde pelos utentes dos serviços em que trabalham. Acrescentemos que têm ainda a tarefa de encaminhar e determinar os percursos dos utentes no seio das organizações hospitalares. De qualquer das formas e numa perspectiva societal, os médicos são responsáveis pelo exercício de uma *justiça distributiva* no que concerne aos cuidados de saúde hospitalares.

Ora, Dodier, procurando analisar as modalidades pelas quais os médicos operam julgamentos sobre as exigências que lhes são feitas pelos utentes em função das suas queixas, descobre que estes juízos são simultaneamente *cognitivos* e *éticos*:

⁸⁵ Dodier, N. (1994). Expert medical decisions in occupational medicine: a sociological analysis of medical judgment. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16. 4: 489-514, *passim*.

Cognitivos porque traçam as categorias e as formas de raciocinar em que os médicos se apoiam para formarem um julgamento, e éticos porque eles cometem o médico com uma maneira de conceber o seu lugar num aparelho de justiça social. (...) Mesmo em termos de princípios e independentemente das incertezas do julgamento concreto, o trabalho especializado dos médicos é muito menos auto-evidente do que pode ser sugerido pelo modelo clássico de um perito convocando um corpo de conhecimento formal para confirmar os direitos e responsabilidades dos indivíduos (Cfr. *op.cit.* p. 490).

2.4. Da pragmática do julgamento médico: quadros de acção que especificam sentidos de justiça

Analisando o trabalho médico realizado a este nível, Dodier conclui que a institucionalização dos médicos como «peritos» em sistemas de alocação de recursos não pode ser tomada como algo evidente, na medida em que os juízos que formam sobre o estado de saúde dos doentes relevam de situações em que existe uma atribuição diferencial, por estes profissionais, de um estatuto às queixas dos doentes, naquilo que é um julgamento que envolve um sentido de justiça⁸⁶. Mas, para retomar a linguagem de Boltanski e Thévenot, este sentido de justiça *aparelha-se* de diferentes formas, em função da composição pragmática de um julgamento sobre um *caso* clínico particular. Esta *aparelhagem* da acção pode ser tipificada. Partindo de uma análise centrada nos contributos da *frame analysis* de Erving Goffman, Dodier conclui que, ao responderem às queixas dos doentes, os médicos podem pautar o seu juízo e acção a partir de dois grandes *quadros* de referência, muito dissemelhantes: o quadro *clínico* e o quadro de *solicitude*⁸⁷.

No (...) quadro clínico, os médicos procuram a existência de provas objectivas antes de responderem às queixas dos indivíduos, e tentam desvelar eventuais estratégias manipulatórias por parte destes. As

⁸⁶ Cfr. Dodier, N. (1994). Expert medical decisions in occupational medicine: a sociological analysis of medical judgment. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16. 4: 489-514, *passim*.

⁸⁷ A análise de Dodier, que nos remete para a ideia de uma pluralidade possível – e empiricamente observável - de modalidades de relação entre médico e doente, constituídas no quadro do trabalho médico quotidiano, tem semelhanças fundas com o trabalho realizado por Isabelle Baszanger acerca dos médicos que lidam com a dor crónica - Cfr. Baszanger, I. (1992). Deciphering chronic pain. *Sociology of Health and Illness*. 14: 181-215. Esta autora considera, na verdade, a possibilidade de existirem formas historicamente diferenciadas de conceber o trabalho clínico, a partir das quais os médicos percebem a doença de acordo com diferentes *códigos*. A partir daqui, Baszanger reconhece duas formas diferenciadas de interpretar a dor crónica, por parte dos médicos, as quais são muito próximas dos «quadros» assinalados por Dodier: uma destas formas orienta-se mais para o *corpo* do doente, a outra para a «visão do paciente» sobre a dor. Mais profundamente, a autora aproxima-se da «análise de quadros» encetada por Dodier: «The connection from operational knowledge to regimes of doctor-patient relations indicates that there are several ways of postulating the bases of interaction. This knowledge is not replayed every day in medical practice. It serves as a guide for patients and physicians' actions. In other words, this cognitive context partly constraints the actions of actors in medical work and the interactions between them. In this sense, actors' cognitive contexts can be understood as frames in which physicians fit their clinical experiences» (Cfr. Baszanger, 1992: 212).

ferramentas da clínica providenciam aqui a base necessária para separar, como peritos e em nome do conhecimento especializado, os pedidos legítimos dos pedidos ilegítimos. No (...) quadro de solicitude, por outro lado, os médicos consideram que, como médicos, o seu trabalho consiste acima de tudo em apaziguar as queixas individuais. Eles são, assim, levados a seguirem os pedidos dos doentes, até na ausência de sintomas objectivos e concordantes com os mesmos. A irrupção da solicitude, num contexto de julgamentos administrativos especializados, obriga os médicos a manterem uma fachada perante constrangimentos de objectivação das suas decisões. Quando estão envolvidos face-a-face com os indivíduos, num quadro de solicitude, os médicos agem mais como «advogados», que defendem o ponto de vista do seu paciente, que como «especialistas» (Cfr. Dodier, *idem*, p.509).

No interior do posicionamento solícito face às queixas e problemas do doente, Nicolas Dodier identifica ainda um terceiro quadro de referência, que pensamos poder ser visto como um *aprofundamento* do quadro de solicitude (embora Dodier não coloque a questão nesses termos). Na verdade, neste outro quadro, o médico, mais do que se ocupar e preocupar com as queixas do doente, está atento às dimensões psicológicas do *sofrimento*, categoria fundamental de uma ética do cuidado por contraposição a uma ética da cura. Dodier nomeia a acção neste quadro como a *abordagem psicossomática*:

A abordagem psicossomática (...) leva os especialistas médicos a ver, por detrás da superfície das queixas físicas, um sofrimento psicológico mais profundo. O tratamento dos problemas, por conseguinte, depende da posição que o médico adopta face a este sofrimento psicológico. Assim, em termos de queixas psicológicas, encontram-se os mesmos efeitos de quadro que se encontram no âmbito das queixas físicas. No quadro clínico, o especialista distingue queixas legítimas de ilegítimas, de acordo com o seu diagnóstico (...). No quadro de solicitude, o médico procura, em princípio, apaziguar as queixas dos indivíduos. Está aí envolvido num trabalho de mediação entre actores, que procura

apaziguar, pela construção de acordos entre pessoas, os elementos de discórdia que podem estar na origem do sofrimento psíquico (Cfr. *idem*, 508).

Dodier adianta que todas as variantes que identifica na abordagem psicossomática têm em comum conduzirem a uma «interpretação» das queixas e pedidos do indivíduo, visando decifrar a experiência «autêntica» do mesmo, sobre as quais o médico agirá ou a qual será capaz de avaliar. Frequentemente, esta abordagem envolve que se dê atenção às queixas do indivíduo, não apenas nos termos do seu «valor facial», mas como expressões e representações de sentimentos e emoções subjacentes. Para Dodier, este tipo de especificação da abordagem psicossomática corresponde, em regra, ao trabalho realizado sobre a morte nos hospitais.

É interessante verificar que tal trabalho médico sobre a experiência subjectiva dos pacientes corresponde claramente a um trabalho de construção de uma medicina orientada para um regime de acção mais familiar, como aquela que assinalámos anteriormente. Na verdade, como regista Dodier, na medicina contemporânea, o estatuto do indivíduo (doente) não é redutível ao esquema clínico clássico descrito por Foucault, por exemplo (Cfr. *supra*), isto é, como tivemos oportunidade de ver, um esquema de trabalho positivista e empirista, objectivista, «racional», funcional e «frio», estabelecendo um laço social assimétrico entre o médico e o doente. Em termos da pragmática da relação médico-doente, do que se trata é da diferenciação entre um envolvimento médico na acção num *regime de plano* ou num *regime familiar* ou de proximidade. Estes diferentes regimes são, como já dissemos, convocados em função de um sentido moral dos médicos, que ou se orientam para a eficácia e produtividade dos seus actos e constroem a sua acção aparelhando-a através dos objectos e actividades próprios de um mundo *industrial*⁸⁸ ou, alternativamente, se orientam para a solicitude

⁸⁸ Pedro Ponce, médico da Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) do Hospital CUF, fornece-nos uma magnífica descrição exemplificativa de certas condições da acção e do julgamento médico, nomeadamente no que toca a interacção com doentes em estado crítico, num mundo industrial. Note-se que este médico parece manter, na sua descrição, uma certa reserva mental, dir-se-ia de espessura ética, face a este tipo de contexto: «A introdução d[a] medicina tecnológica na UCI mudou alguns aspectos da nossa interacção com o doente. Quando me aproximo da cama, a maior parte da informação que fui treinado para colher — temperatura, tensão arterial, pulso, estado de hidratação, etc. — foi já colhida com

interpessoal e a pragmática da situação resulta num envolvimento localizado, fluido e cuja dinâmica interaccional é constituída num registo de proximidade e negociação intersubjectiva. Os objectos e as pessoas são aqui convocados numa modalidade *personalizada*. Como nos diz o sociólogo francês⁸⁹,

No cenário clínico clássico, o médico tenta ver e agir no corpo do doente; as declarações dos doentes são apenas indicações intermediárias. Na «medicina centrada no doente», a experiência do paciente, pelo contrário, torna-se o domínio da intervenção médica, que procura caminhos que permitam aceder à expressão autêntica do eu interior do doente (Dodier, *op.cit.*, p.508).

Neste quadro de alteração das formas de exercer a medicina, o quadro de solicitude ou a abordagem psicossomática representam, nitidamente, uma *ruptura* com uma medicina nos moldes da clínica analisada por autores como Michel Foucault.

maior rigor e continuamente por equipamento de monitorização automática, estando já registada em folha que contém toda a informação pertinente, ou disponível num *écran* com registo gráfico dos *trends* das últimas horas de cada um desses parâmetros. § Por outro lado, a maioria dos doentes na UCI, ou porque estão ligados a um ventilador mecânico, porque têm doença neurológica ou porque estão medicados com sedativos para o seu conforto, não conseguem comunicar com o meio que os rodeia. § Nestes doentes, a tentação é grande de nos pouparmos ao desgaste emocional do contacto físico com alguém que, provavelmente, nem se apercebe da nossa presença e que eventualmente nem conseguiremos salvar. Prescindimos, assim, da colheita de alguns elementos só dados a conhecer à cabeceira pelo clínico experiente e privamos o doente do eventual efeito terapêutico do contacto da mão do médico. § Colhemos toda a informação de forma “asséptica” através de uma folha de registos repleta de dados, cuja fidelidade nem sempre é tanta quanto aparenta, e interactuamos de volta com o doente através da prescrição dada à enfermeira» (PONCE, 144-145).

⁸⁹ Cfr. DODIER, *op.cit.*

2.5. Sentido de justiça médico e solicitude: o doente posto em evidência ou a recusa de uma medicina em regime de plano

Vemos agora que esta ruptura, orientada por concepções da medicina orientadas para a atenção ao *doente*, incluindo e até dando especial valor à sua dimensão mais propriamente subjectiva, é uma ruptura fundada na transição entre os regimes de acção que se estabelecem entre o médico e o doente, na medida em que questiona todas as assimetrias mais ou menos *funcionais* características do envolvimento médico na acção numa clínica mais «formal», constituída num mundo industrial, cujos operadores simbólicos privilegiados são a *eficácia* e a *produtividade* clínica dos actos⁹⁰.

Com efeito, o trabalho *quase fenomenológico* realizado pelos médicos que praticam uma medicina de solicitude, de cuidados, é também um trabalho sobre a subjectividade do paciente. No caso dos cuidados paliativos, é a pessoa no seu âmago que é questionada pela morte. Assim, importa dar conta do trabalho médico, a este título, como trabalho sobre a subjectividade do doente tendo em vista reconstruir também o sentido identitário da sua vida. A esta questão e à modalidade pela qual este trabalho é efectuado não são estranhas características, acima debatidas, das sociedades modernas.

Em rigor, quando nos debruçamos sobre os cuidados paliativos ou, mais geralmente, sobre a ética e política do *cuidado*, fortemente dirigida para a atenção a outros *vulneráveis* e *dependentes*, verificamos ainda que a ruptura de que fala Dodier é uma

⁹⁰ Trata-se, num certo sentido, da ruptura inversa daquela que Hélder Raposo identifica, na esteira da reflexão de Manuel Silvério Marques, quando afirma que «De facto (...), a medicina é, desde as suas remotas fundações, uma ciência do indivíduo que sempre procurou privilegiar e valorizar a singularidade e a determinação do contingente na arte de cuidar do doente, o que significa que, não obstante ter sido um saber carecido de critérios objectivos de verdade, procurou proceder sempre com acribia em relação ao doente e não só à doença. Assim, perante os progressos exponenciais das ciências biomédicas, torna-se relevante perceber que estão em causa inversões fundamentais na própria medicina clínica e na sua relação privilegiada com o doente individual, pois são cada vez mais voláteis as tensões entre o critério clínico e o critério estatístico decorrente da (...) tendência da quantificação» (RAPOSO, 750-751). De notar que o autor se refere a uma noção de «clínica» assaz diferente da utilizada por Dodier, como se depreende desta passagem. De resto, parece-nos que a abordagem clínica, no sentido de Dodier, extravasa em muito o domínio da mera quantificação dos fenómenos da saúde, muito embora esta possa permanecer, para muitos, um ideal a atingir. Por outro lado, não cremos ser inteiramente correcto interpretar a tensão identificada como um confronto entre a medicina, «ciência do indivíduo» e a medicina, «ciência biomédica», pelas razões já expendidas. De facto, a «abordagem biomédica» é, como vimos, absolutamente compatível com as modernas figurações do indivíduo. Tem mesmo com elas, dir-se-ia, uma espécie de afinidade electiva, como nos demonstra a leitura de autores tão diversos como Roland Gori ou, no nosso País, Felismina Mendes.

ruptura que abre campo sobre dimensões institucionais centrais no processo histórico de construção da modernidade. Mormente, sobre o processo de individuação como o encarámos acima. Como nos diz José Resende,

A consagração do conceito de indivíduo na história da modernidade está intimamente ligada ao conceito de autonomia e de auto-realização das suas expectativas e aspirações enquadradas nas situações e contextos (institucionais ou não) que delimitam o seu carácter expressivo e prático. Ora, a auto-suficiência do ser de razão que ilumina o conceito kantiano de pessoa (...) parece não contemplar as pessoas dependentes (no quadro da sua autonomia e auto-realização como indivíduos) e, por isso, mais vulneráveis, e que, por razão dessa dependência, precisam de ser apoiadas por um trabalho social, seja qual for o seu domínio⁹¹.

Como bem assinala o autor, é a própria experiência da modernidade que se encontra comprometida na experiência dos vulneráveis e dependentes:

Desta forma a experiência da modernidade não se encontra integralmente cumprida, pois a experiência da vulnerabilidade e da dependência não aparece contemplada no seu «projecto imaginado» que não integra nem valoriza da mesma forma estas duas figuras de seres humanos: o ser humano autónomo ou o ser humano que se projecta numa autonomia que se realiza no tempo e o ser humano que perde esta autonomia ou que nunca a conseguiu assumir plena e autonomamente⁹².

Neste quadro geral, a ética dos cuidados médicos e da atenção ao outro vulnerável, ao outro dependente, consubstancia-se numa preocupação de *restituição da sua dignidade*

⁹¹ Resende, J. (s.d.). Por uma Sociologia Política da Saúde: do «bem em si mesmo» ao «bem comum». (texto policopiado), p.194. Ver Resende, J. (2006). «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida. *II Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade*, Tavira. Setembro 2006.

⁹² Cfr. *idem, ibidem*.

ferida enquanto indivíduo no seio de um tipo particular de sociedade historicamente observável, a sociedade moderna. Mas, agora, não se trata já tanto de exigir da pessoa uma qualquer prova de autonomia⁹³ e sim, sobretudo, de reconhecer a *singularidade*⁹⁴ do ser vulnerável, nomeadamente na sua condição de ser que se relaciona com outros que são para si significativos:

Seguindo este raciocínio a ética do *care* «visa restituir uma dignidade ao ser vulnerável. Esta dignidade não passa mais pela prova da sua autonomia mas mais fundamentalmente pelo reconhecimento da sua singularidade de estar ligado, capaz de estabelecer relações humanas. Deste modo, não é mais somente a capacidade de um raciocínio abstracto que funda o valor moral de uma pessoa mas também a sua capacidade em estabelecer laços de *familiaridade*⁹⁵ (ibidem:195).

Compreende-se que esta *ética da ressubjectivação* dos indivíduos vulneráveis e dependentes envolva a construção de laços sociais e o envolvimento na acção a partir de um regime que podem ser caracterizados pelas dimensões do *familiar* e do *próximo*⁹⁶.

Uma das questões com que estes médicos se debatem é, então, a de procurarem verificar em que medida um regime de acção deste tipo pode enquadrar-se no seio de organizações racionalizadas e rotinizadas na acção em plano, como são as organizações hospitalares. Se já começámos a encontrar resposta a esta questão, ao constatar-mos que

⁹³ O que é característico dos processos de individuação modernos. Sobre este assunto, Cfr. ELIAS, Norbert (1997). *La société des individus*. Paris: Fayard; MARTUCCELLI, Danilo e SINGLY, François de (2009). *Les sociologies de l'individu*. Paris: Armand Colin; MARTUCCELLI, Danilo (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Gallimard.

⁹⁴ Entenda-se que *singular* não é necessariamente sinónimo de *individual*, nomeadamente no domínio da reflexão sobre a saúde e a acção médica. Veja-se MARQUES, Manuel Silvério (2008). Um Estudo do Fenómeno Sintomático. in SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno e SANTOS, Gil da Costa, Orgs. *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp: 107-152.

⁹⁵ Cfr. *idem*, p. 195.

⁹⁶ Sobre a questão da proximidade, nomeadamente no trabalho profissional, Cfr. BREVIGLIERI, Marc (2005). Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. in ION, J. (dir.), *Le Travail Social en Debat(s)*. Paris: Éditions La Découverte. pp. 219-224. Ver também Breviglieri, M. (2004). Habiter l'espace de travail. Perspectives sur la routine. *Histoire & Sociétés*. 9: 18 29.

este trabalho de proximidade pode ser realizado pelos médicos, nomeadamente enquanto profissionais que, do ponto de vista de uma acção em plano, têm um forte controlo sobre o seu processo de trabalho e, por conseguinte, uma autonomia profissional que lhes permite, dentro de certos limites é certo, trabalhar de uma forma menos «industrial» e mais «familiar» com os seus doentes, temos, no entanto, que ir mais longe e perceber o que a possível coexistência entre um regime de plano e um regime familiar no âmbito do trabalho desenvolvido em seio hospitalar pode significar.

PARTE II

CAPÍTULO 1

«On ne peut réduire un “petit univers” à un autre»

-Louis Pinto

«Ce qui est nouveau avec la physique quantique,

c'est que c'est la physique elle-même

qui devient différente lorsqu'on

affine la précision des mesures».

-Bernard Bachelet

«“Aptidão para descobrir correlações”: uma das

mais satisfatórias definições do génio científico.

Pensa-se no grande médico, no grande clínico que,
relacionando sinais e sintomas dispersos, inventa e cria

verdadeiramente um novo tipo de doença».

-Lucien Febvre

Tópicos críticos para uma análise sociológica do julgamento médico

1.1. Contra o realismo cientista ou a ruptura com as sociologias da suspeição

O discurso das ciências sociais tem enfermado amiúde de frequentes e recorrentes formas de *realismo*, que conduzem a confusões, tanto mais deletérias quanto menos explicitadas, entre o modelo de observação da realidade e a realidade mesma. Damos aqui ao termo «realismo» um sentido oposto ao de *nominalismo*, isto é: trata-se da atitude contrária daquele que afirma que certos conceitos não correspondem a coisas existentes – são apenas nomes sem correspondência real. Assim, entendemos por realismo a tendência para ver nos conceitos utilizados a própria realidade ou, na melhor

das hipóteses, a sua tradução «verdadeira» - ou, para retomar a sábia expressão de Bourdieu, a tendência para passar do modelo da realidade à realidade do modelo⁹⁷.

Tal ordem de confusões, ou de agregação de elementos diversos sob categorias que não especificam esta mesma diversidade, se tem consequências significativas ao nível epistemológico, determina ainda efeitos negativos de grande alcance quando situamos a discussão ao nível teórico. Na verdade, é sobretudo no domínio da sistematização teórica que se produz frequentemente a ilusão do modelo ou princípio realista. Também no nível teórico do trabalho científico, ou talvez mesmo sobretudo aqui, se torna necessária a crítica que possa evitar os escolhos do reducionismo realista.

Como sabemos pelo menos desde Karl Mannheim, o realismo anda, nas ciências sociais e paradoxalmente, de mãos dadas com o relativismo, neste sentido específico em que, ao privarmos os supostos modelos da realidade de qualquer conexão intrínseca com o material do fluxo dos processos históricos, acabamos por jogar estes mesmos processos para a esfera da relatividade completa⁹⁸.

Ora, nas ciências sociais e particularmente no caso da sociologia – dada até, porventura, a sua recorrente ambição sintética – é frequente encontrarem-se sistematizações teóricas que integram certos elementos fundamentais que acabam realizando a operação de redução dos pontos de vista dos actores – material absolutamente central do «fluxo dos processos históricos» – a meras manifestações epifenomenais de outras «estruturas», mais ou menos profundas, mais ou menos inconscientes. Uma socióloga que atenta com particular acuidade a este problema é Nathalie Heinich, quando discute as relações entre a arte e a sociologia.

⁹⁷ Cfr. BOURDIEU, Pierre (1980). *Le sens pratique*. Paris: Les Éditions du Minuit; BOURDIEU, Pierre (1987). *Choses dites*. Paris: Les Éditions de Minuit; BOURDIEU, Pierre (1994). *O Poder Simbólico*. Lisboa: Difel; BOURDIEU, Pierre (1997). *Méditations pascaliennes*. Paris: Éditions du Seuil.

⁹⁸ Cfr. MANNHEIM, Karl (s.d.). *Sociologia do Conhecimento*, (Vols. I e II). Porto: Rés Editora; BOLTANSKI, Luc, THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard.

O individual oposto ao colectivo, o sujeito ao social, a interioridade à exterioridade, o inato ao adquirido, o dom natural à aprendizagem cultural: o domínio da arte é, por excelência, um em que os valores contra os quais a sociologia se constituiu são afirmados. § Deste ponto de vista, duas soluções se oferecem ao sociólogo. A primeira consiste em restringir o seu objecto (a arte) aos quadros epistemológicos da sua disciplina (sociologia), mostrando que a arte é, «de facto», um fenómeno colectivo, habitado pelo social, captado na exterioridade dos constrangimentos, determinado por propriedades essencialmente adquiridas, culturalmente encastrado: é o que a sociologia faz à arte (...). § A segunda solução é totalmente diferente: ela consiste, não em proceder inversamente, como pretenderia o paradigma estético, subordinando os quadros sociológicos ao senso comum, proclamando a irredutibilidade da arte aos factos sociais; mas em abrir os quadros sociológicos, em ordem a tomar também por objecto a arte tal como é experienciada pelos próprios actores. As representações feitas pelos actores (...) não são (...) aquilo contra que a sociologia é feita, mas sim aquilo a que a verdade sociológica se refere⁹⁹.

Neste trabalho, tomaremos o aviso de Nathalie Heinich muito a sério. Na verdade, a desconfiança sistemática lançada sobre as formas sociais tal como elas são construídas e experienciadas pelos actores sociais é uma característica clássica e largamente difundida de certas tradições teóricas da sociologia. As respectivas raízes, por outro lado, estão longa e profundamente imbricadas em certas tradições de pensamento social e filosófico, como Paul Ricoeur nota¹⁰⁰. Para Ricoeur, este modo de aproximação à vida social funda-se numa *hermenêutica da suspeição*, muito provavelmente devedora de três grandes pensadores do final do século XIX e do início do século XX: Karl Marx, Friedrich Nietzsche e Sigmund Freud. Em comum a estas três obras maiores, a ideia de que há algo mais para se descobrir, e é este «algo mais» que é *determinante* para a acção, *por detrás* ou *abaixo* das razões ou dos motivos que os indivíduos dão para as

⁹⁹ HEINICH, Nathalie (1998). *Ce que l'art fait à la sociologie*. Paris: Éditions de Minuit.

¹⁰⁰ RICOEUR, Paul (1995). *De l'interprétation – Essai sur Freud*. Paris: Éditions du Seuil, *passim*.

suas acções. Ora, se é verdade que este *algo mais* existe, reduzir as intenções e os motivos ou, numa palavra, os julgamentos dos actores a ponto de estes serem encarados como seres que funcionam num registo de pura determinação é uma forma tão grave como amplamente difundida e não reconhecida de erro realista.

Deste ponto de vista, os indivíduos tendem a ser vistos, como observa Nathalie Heinich (*op.cit.*), como «idiotas sociais», em lugar de actores sociais competentes e capazes. Estendendo a nossa análise para uma perspectiva mais ampla, podemos assim dizer que as teorias se sustentam num quadro analítico exclusiva e completamente suspencionista são mais sócio-ideologias que teorias sociais no sentido científico, na medida em que são incapazes de ver na vida social mais que seres *alienados* ou *inconscientes*, o que, como várias correntes de pensamento e investigação sobre as sociedades já mostraram (autores como Georg Simmel ou Max Weber), não é o caso da vida social humana.

Tal não quer dizer, por outro lado, que a acção social e as suas condições sejam completamente *transparentes* aos actores sociais: dizer que os actores sociais são competentes para a vida social e que eles podem mobilizar conhecimento e experiência socialmente adquiridos para agir, com frequência criativamente, em contextos sociais diversos, não é a mesma coisa que dizer que eles estão sempre conscientes das condições da vida social, das suas possibilidades e assim sucessivamente. Na verdade, preferiríamos dizer que os actores sociais se podem relacionar com a acção em muito diversas formas e modalidades: mais ou menos reflexivas, mais ou menos plurais, mais ou menos envolvidas, de acordo com os respectivos contextos sócio-históricos de socialização e acção¹⁰¹. Neste sentido, uma das maiores tarefas da sociologia talvez seja precisamente encetar uma *análise diferencial da pluralidade de formas de relação com a acção* que a vida social torna possíveis, particularmente em condições de modernidade. É o mesmo que dizer que a sociologia está submetida ao mesmo regime epistemológico que a história, como Jean-Claude Passeron assevera¹⁰², e que deve

¹⁰¹ Esta é uma constação crescentemente aceite entre os sociólogos, de Lahire a Dubet, como mostram Martuccelli e Singly em MARTUCCELLI, Danilo, SINGLY, François de (2009). *Les sociologies de l'individu*. Paris: Armand Colin.

¹⁰² Cfr. PASSERON, Jean-Claude (1991). Le raisonnement sociologique – propositions récapitulatives. in PASSERON, Jean-Claude, *Le Raisonnement Sociologique – L'espace non-poppérien du raisonnement*

talvez assim recuperar o velho preceito Weberiano sintetizado na expressão germânica *Verstehen*: a capacidade metodológica que o sociólogo deve dominar para poder compreender, também empaticamente, os actores sociais e assim, em combinação com outras metodologias, oferecer uma explicação causal da acção social, a qual incorpore a visão dos actores sociais das suas próprias acções e contextos de acção.

Uma concepção reducionista e suspencionista da acção social, seja ela de índole sociológica, psicológica, filosófica ou outra, ao reduzir as concepções éticas e morais dos indivíduos a manifestações epifenomenais de «estruturas» de outra ordem ontológica, vista como dominante ou mesmo determinante na *produção*¹⁰³ da realidade social, não permite, para dizer o menos, dar conta de alguns dos principais quadros ético-cognitivos que organizam a acção médica na actualidade.

Em rigor, uma teoria da acção que se debruce sobre os juízos morais (avaliações), as operações críticas e mudanças de regime de envolvimento na acção levados a cabo pelos actores para não ver senão «racionalizações», «falsas consciências», «dissimulações», expressões simbólicas de interesses de outra ordem, etc.; ao não conferir a esses mesmos juízos e operações, nem a sua autonomia específica, nem a capacidade de gerarem os seus efeitos próprios, fica, no mesmo passo, impedida de compreender a possibilidade do debate ético e moral rotineiramente dinamizado pelos actores sociais, pois que o reduz e exclui permanentemente do seu campo de análise.

Assim, por exemplo, uma análise dos debates e concepções éticos existentes entre médicos sobre os cuidados paliativos que tenda a reduzir as diferentes tomadas de posição à posição dos diferentes *agentes* num determinado campo de lutas, organizado em torno de posições antitéticas e antagónicas, como a que divide dominantes e dominados, ou ortodoxia e heterodoxia, tenderá igualmente a ver nos discursos dos médicos *apenas* racionalizações discursivas de posicionamentos interessados na

naturel. Paris: Nathan. pp. 357-403; PASSERON, Jean-Claude (1995). L'Espace mental de l'enquête (I) – La transformation de l'information sur le monde dans les sciences sociales". in *Revue Enquête*, nº1. Marseille: Editions Parenthèses. pp. 13-42.

¹⁰³ Termo de cunho industrial.

conservação ou na transformação das relações de forças no campo social em causa, interesse este determinado, ele próprio, em função da posição mais ou menos dominante que cada agente ocupa nesse mesmo campo¹⁰⁴.

Pelo contrário, uma teoria da acção atenta às concepções éticas e morais dos actores sociais, aos seus juízos, operações críticas e diversidade de modalidades e registos de acção, é capaz de situá-los no seu nível específico de autonomia e pode bem explicar e compreender, evitando o reducionismo suspencionista, aspectos tão centrais na acção médica e no debate científico e profissional em torno dos cuidados paliativos, como são as relações entre as concepções ético-cognitivas de medicina dos clínicos e a produção de diferentes modalidades de diagnóstico médico.

Os pressupostos e consequências metodológicas de uma sociologia de pendor compreensivo como aquela de que falamos são, porém, de porte e alcance altamente complexo. Não podendo dar conta, num trabalho desta natureza, dos temas e problemas que podem organizar uma discussão sistemática sobre estes assuntos, resolvemos, no entanto, *tematizar* alguns dos seus aspectos que nos parecem fundamentais e simultaneamente oportunos para as discussões que aqui vimos desenvolvendo e, ainda, claro está, para a reflexividade do processo de investigação seguido. Na verdade, foi com base nas concepções epistemológicas e metodológicas que procuraremos discutir brevemente que se realizou todo o trabalho de investigação a cujo resultado damos agora forma.

¹⁰⁴ Como em BOURDIEU, Pierre (1994). *Homo academicus*. Paris: Les Éditions de Minuit.

1.2. Do problema da generalização às formas de interpretação da informação

Em termos epistemológicos, um estudo como o que realizámos trouxe-nos a necessidade de reflectirmos nos termos do que gostaríamos de designar como uma *epistemologia em dupla hélice* para o campo das relações entre, pelo menos, medicina e sociologia. Porquê? Porque existe um problema que pudemos observar na medicina e no trabalho médico, o qual é muito próximo de um problema permanente das ciências sociais e, muito agudamente, da sociologia que, de um ponto de vista metodológico, se pode rotular de *problema da generalização*¹⁰⁵. Muito embora não seja possível, neste trabalho, realizar uma reflexão sistemática sobre o assunto, não quisemos deixar de justificar os comentários que ora se avançam explicitando o conteúdo desta perplexidade.

Pensar em termos de colectivo é pensar em termos gerais. A sociologia pragmática ensina-nos isto, na medida em que nos permite compreender a passagem de regimes familiares, em que existe um característico registo cognitivo orientado para a singularidade e, se assim se pode dizer, largamente ante-predicativo, aos regimes de maior generalidade, nos quais se observam registos cognitivos mais próprios de uma percepção *categorial*¹⁰⁶. Assim, o julgamento realizado sobre um colectivo envolve sempre uma operação de classificação com um certo grau de generalidade a qual distingue, por traços definidos mais ou menos explicitamente, o que define ou inscreve a pertença a esse colectivo e, correlativamente, o que a distingue de outras pertenças ou inscrições¹⁰⁷.

¹⁰⁵ Problema-chave das ciências sociais e da sociologia, o problema da generalização, isto é, do estatuto da generalização no conhecimento sociológico foi trabalhado de forma sem dúvida interessante por Karl Mannheim. Com efeito, já nos seus artigos sobre o Historicismo o sociólogo húngaro nos dizia o seguinte: «Um fenómeno psicológica e “culturalmente” determinado, como por exemplo um culto grego, significa algo de tão inteiramente diferente para os gregos e, digamos, para os Indianos ou para nós, que mesmo o uso de um conceito generalizador (o de “culto”) é extremamente problemático (...)». MANNHEIM, Karl (s.d.). *Sociologia do Conhecimento, (Vols. I e II)*. Porto: Rés Editora, p.160.

¹⁰⁶ Nos termos de Erving Goffman, designadamente no seu célebre artigo «A ordem da interacção». Cfr. GOFFMAN, E. (1999). A Ordem da Interação, in WINKIN, Yves (Org.), *Os Momentos e os Seus Homens*. Lisboa: Relógio d'Água. pp.190-235.

¹⁰⁷ Aspecto que Jean-Claude Kauffman apreende criticamente quando analisa os *papéis de identificação* emitidos pelo Estado (como o Bilhete de Identidade) enquanto instrumentos de categorização identitária, que cristalizam uma representação geral e fixista da pessoa, crescentemente incompatível com a diversidade identitária das sociedades modernas. Cfr. KAUFMANN, Jean-Claude (2004). *A invenção de si. Uma teoria da identidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Por outro lado, a sociologia pragmática também nos demonstra como esta passagem do particular ao geral se pode apenas realizar através do apoio em convenções resultantes de um trabalho histórico passado, as quais estabelecem relações de equivalência e diferença entre os seres. Ora, este trabalho é um trabalho de *pôr em comum*, de negociação das ordens cognitivas que definem o(s) sentido(s) do(s) mundo(s)¹⁰⁸, realizado pelos actores sociais, sempre parcialmente ancorado num passado, mas organizado em função de situações presentes ou futuras. Tal trabalho é, propriamente falando, um trabalho de *coordenação das acções* que implica, necessariamente, o apoio, mas também a negociação de convenções que a permitem. Assim se compreende, por conseguinte, que o *colectivo* tem que ver com o registo de generalidade (categorial) cognitiva, mas também com o trabalho de coordenação que com ele estreitamente se articula.

Ora, assim sendo, pensar em termos de *colectivo* impede o discernimento do particular no seu sentido próprio. Se nos dobrarmos reflexivamente sobre a sociologia e tentarmos realizar uma sociologia da sociologia através do pragmatismo, damo-nos conta que a tentativa de generalização sob a forma do colectivo (a classe, o grupo de *status*, o estrato social, a classe etária, a categoria socioprofissional e múltiplas outras formas definidas, conquanto controversas, de classificação sociológica do mundo social), é uma espécie de obstáculo epistemológico à apreensão da singularidade na sua modalidade própria.

Daqui falarmos em *epistemologia em dupla hélice*, porque foi ao confrontarmo-nos com as dificuldades e controvérsias médicas em torno de modalidades de julgamento e

¹⁰⁸ O problema da definição de um sentido comum do mundo, tal como estudado pela ciência, é importante para uma reflexão de ordem epistemológica, na senda do trabalho desenvolvido por Jean-Claude Passeron. O trabalho desenvolvido por este sociólogo é aliás mencionado por um dos principais expoentes da sociologia pragmática, Laurent Thévenot, como uma referência para a própria sociologia pragmática quando aplicada num modo epistemológico: «La tradition interprétative peut être exploitée aussi bien pour traiter du jugement de l'acteur, ce qui serait notre souci dans l'étude de la coordination, que pour traiter du jugement du chercheur, ce qui conduit à des considérations d'épistémologie. Dans sa critique d'une réduction nomologique des sciences sociales et sa construction d'une épistémologie non poppérienne adaptée aux sciences historiques et à la sociologie, Passeron analyse rigoureusement la tension que le chercheur en sciences sociales doit maintenir entre deux exigences: la recherche d'appuis sur des repères procéduraux généraux (ce que Passeron designe par «protocolarisation») et l'ancrage prudent dans les circonstances d'un contexte qui ne peut être rompu dans l'interprétation d'une histoire» (THÉVENOT, 2006, p. 73n).

correlativos regimes de envolvimento na acção que nos descobrimos, enquanto investigadores na área da sociologia, a incorrer no mesmo problema: o problema da tensão entre julgamentos de ordem geral e julgamentos que apreendem a singularidade na sua particularidade ou, se quisermos, o *problema da generalização*, que já tínhamos nomeado.

Como exemplo do que estamos dizendo, refiramos que o regime de acção familiar, vimos-lo antes, incorpora um espaço de representação avaliativa e cognitiva e uma exigência de coordenação na constituição do laço social com tendência particularizante e local. Assim, por exemplo, a constituição de um laço social comunitário, de acordo com a célebre tipologia Weberiana, encontra aqui o seu domínio próprio.

Quando tratamos de um regime de acção, todavia, impõe-se que abordemos a acção social a partir de uma perspectiva simultaneamente mais globalizante e menos abstracta, porque mais próxima do conteúdo vivencial experimentado pelos actores. Uma perspectiva mais globalizante, no sentido de integrar nela a possibilidade de focalizar aspectos mais abrangentes da acção do que aqueles exclusivamente orientados para o outro, como no caso da sociologia de Max Weber.

Por aspectos mais abrangentes, queremos dizer todo o repertório de seres e objectos presentes numa situação, que o actor percebe como relevantes para a sua acção nos termos de um determinado modo de entrada na mesma, percepção esta fundada nas competências adquiridas por via dos seus processos de socialização. O mesmo é dizer que a acção é significativa para a pessoa, não apenas na sua orientação para outros seres humanos (definição de acção social de Weber), mas ainda quando se orienta para seres não humanos, como objectos físicos, por exemplo. Tem todo o sentido integrar estes repertórios no quadro da análise sociológica se pensarmos que, além de uma grande parte dos objectos não humanos presentes nas diferentes situações da existência quotidiana dos actores e por eles percebidos como relevantes serem socialmente construídos, também a percepção, a avaliação e a mobilização que os actores deles fazem são função de processos socializadores.

Dar conta da acção em termos dos seus regimes envolve ainda, dissemo-lo, tentar compreendê-la – o termo, já o vimos, não é casual – no seu quadro empírico mais imediato, o da experiência vivida dos actores. Neste sentido, a sociologia dos regimes de envolvimento na acção não pode deixar de se afirmar, pelo menos em certa extensão, como uma *fenomenologia*, muito embora afastando-se do processo abstracto de colocação do mundo entre parêntesis que o fundador desta disciplina no campo da filosofia, Edmund Husserl, advogou como metodologia¹⁰⁹.

Compreender, em profundidade, a forma pela qual os actores sociais agem e experimentam a própria acção é, neste sentido, um fundamento primeiro de uma sociologia dos regimes de acção.

No caso do regime de acção familiar, compreendemos que a acção que procura um bem local, particular e se desenrola num quadro experiencial extremamente próximo e, num certo sentido, *íntimo*, envolve a dificuldade analítica de se tratar de uma acção largamente desligada de ordens convencionais que lhe confirmam um sentido geral ou mesmo de espaços de organização avaliativa e cognitiva com alguma transferibilidade significativa de contexto a contexto, de situação a situação.

Por consequência, interpretar este tipo de acção através de convenções científicas elas próprias oriundas de discursos adequados a trabalhos de grande generalização pode levar a que não captemos analiticamente aquilo que existe nela de mais essencial. No caso do regime de acção em plano, por exemplo, este problema não se coloca com tanta acuidade, uma vez que todo ele está impregnado de convenções e ordenações de, pelo menos, algum grau de generalidade. Assim, mesmo tratando-se de realizar análise compreensiva, tipológica e fenomenológica, estes pressupostos até podem, cremos, ser mais facilmente esquecidos no acto analítico – dentro de certos limites, é certo -, pois

¹⁰⁹ Cfr. HUSSERL, Edmund (1994). *Lições Para Uma Fenomenologia da Consciência Interna do Tempo*. Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda; ou, para uma leitura de filosofia social da obra do filósofo germânico, MONCADA, Luís Cabral de (1955). *Filosofia do Direito e do Estado*, (Vols. I e II). Coimbra: Coimbra Editora.

isso não colide sempre e necessariamente com a natureza da própria acção como experienciada pelos actores.

Na sociologia e nas ciências sociais em geral, a sociologia pragmática mostra-nos, assim, que temos nela, eventualmente, uma chave para a compreensão da complexa e antiga tensão entre ciências nomotéticas e ideográficas. Mas, mais do que a proposta de um *pluralismo metodológico*, no sentido que lhe deu Max Weber, pensamos que a sociologia pragmática nos dá condições para realizar uma verdadeira ultrapassagem deste tipo de tensão, utilizando um quadro teórico que pretende dar conta da acção nos seus diferentes regimes de generalidade e comunidade. A sociologia dos regimes de envolvimento na acção permite, parece-nos, abrir leque para uma leitura da acção humana capaz de cumprir os requisitos mínimos do extraordinariamente exigente quadro epistemológico que Jean-Claude Passeron desenhou para a sociologia (utilizando a linguagem da filosofia analítica, mas com intuítos críticos), em *Le raisonnement sociologique*¹¹⁰.

Em síntese, o eixo fundamental que percorre estas e outras perguntas e eventuais respostas integrantes desta tese é, pois, um eixo de questionamento das relações entre julgamentos de ordem geral e julgamentos de ordem particular e das modalidades de acção que lhes são solidárias. Este questionamento é realizado, num certo sentido, em dupla hélice. Assim, por um lado, temos aí o fundamento analítico central deste trabalho, que versa sobre as modalidades de julgamento médico (mais ou menos geral) e as correlativas modalidades de acção médica no seio dos cuidados paliativos. Por outro lado, temos, porém, um domínio reflexivo, que nos remeteu para o inquérito do estatuto epistemológico e metodológico dos julgamentos mais ou menos gerais realizados no quadro da própria sociologia.

¹¹⁰ PASSERON, Jean-Claude (1991). *Le Raisonnement Sociologique – L'espace non-poppérien du raisonnement naturel*. Paris: Nathan.

O problema das modalidades de apreensão dos fenómenos, nomeadamente no seio das ciências (sejam elas médicas ou sociológicas, por exemplo) sugere-nos, sem dúvida, a reflexão sobre o estatuto do conhecimento de ordem geral ou universal e da tensão mais ou menos forte em que este conhecimento se encontra face ao domínio daquilo que é *singular* ou particular. Dizemos singular porquanto, como já pudemos notar, o *individual* nem sempre representa o particular, no funcionamento das sociedades contemporâneas e especificamente no caso da saúde.

Nas ciências sociais e humanas e, particularmente, no caso da sociologia, a tensão crítica entre os julgamentos e os discursos teóricos de grande generalidade e a experiência vivida dos actores é particularmente acentuada. Isto é assim de tal modo, que cremos poder afirmar com alguma segurança ser este aspecto um dos pontos fundamentais das controvérsias que atravessam grande parte da produção teórica no seio da sociologia. Problemas sociológicos clássicos, como o da integração analítica do dilema indivíduo/sociedade na análise, situam-se no centro desta discussão.

A tensão entre a enunciação de princípios gerais, regularidades de grande alcance, modelos gerais, etc. e a experiência vivida pelos actores sociais tem sido, com efeito, permanente ao longo da história já longa da ciência sociológica. Esta tensão, embora não enunciada nestes termos, tem servido como fonte de inúmeros debates de teoria social, sendo por vezes encarada mesmo como insanável.

A sociologia pragmática diz-nos, no fundamental, que a diferentes regimes pragmáticos de relação com o mundo correspondem diferentes formatos cognitivos de organização da informação. É assim que Laurent Thévenot distingue, exemplo fundamental, o julgamento que informa um regime de acção próxima como um julgamento baseado em informação *informal* e de ancoragem pragmática singularizante de um julgamento que

informa um regime de plano, frequentemente um julgamento mais fortemente *categorial* ou classificatório, repousando em informação *formal*¹¹¹.

Esta distinção é de toda a relevância quando se pretende realizar interpretação de dados em sociologia, a partir de uma abordagem pragmática. Isto é assim porque, numa óptica pragmática, se torna evidente que poderão existir diferentes formas de tratamento e interpretação de informações que, cada uma delas, é mais ou menos apropriada à análise da acção em cada regime pragmático.

Como já sugerimos, a acção em regime de proximidade é, caracteristicamente, uma acção que se articula com julgamentos fundados em informação informal e organizados a partir de uma ancoragem pragmática nos contextos de acção, não facilmente generalizável. O julgamento é, nestes termos, altamente *localizado*, no sentido específico em que se sustenta em índices locais e permanece numa dinâmica cognitiva não inteiramente transponível para outros contextos, sem perda relevante. Assim, a questão que aqui colocamos é a seguinte: processos de transformação da informação que radiquem num forte esforço de *codificação* e *categorização* dessa mesma informação, serão adequados para elucidar os sentidos sociológicos dos regimes pragmáticos de proximidade?

Creemos que não nos é possível encontrar, aqui e agora, resposta cabal a esta pergunta. Não obstante, de uma coisa estamos certos: uma análise pragmática dos conteúdos transmitidos pelos actores sobre o seu próprio julgamento e acção no seio de um regime de proximidade podem ser adequadamente trabalhados de forma também ela *próxima aos termos dos discursos*, sem necessidade de tratamentos adicionais, baseados em transformações protocolares da informação.

¹¹¹ THÉVENOT, Laurent (1997). Un gouvernement par les normes. Pratiques et politiques des formes d'information, in CONEIN, B. e THÉVENOT, L. (dir.), *Cognition et information en société*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. pp: 205-242.

Isto acontece por três razões: em primeiro lugar, porque, como tivemos já oportunidade de discutir, uma abordagem pragmática não considera como prioritário (tem até uma postura crítica perante isto) tentar *desvelar* sentidos ocultos ou inconscientes naquilo que os actores dizem e fazem, *denunciando*, no mesmo passo, o seu julgamento como «ilusório». Assim, a título ilustrativo, as técnicas de análise de conteúdo que visem realizar *inferências* a partir dos materiais recolhidos e orientadas para a explicitação de «estruturas profundas», ocultas ou inconscientes, não encontra aqui o seu âmbito de pertinência próprio. Por outro lado, a intenção compreensiva do investigador no âmbito de uma sociologia deste tipo supõe que ele seja capaz de *seguir* os actores, isto é, tomar a sério aquilo que eles dizem, fazem e dizem sobre o que fazem. Assim, o discurso na primeira pessoa vê ser-lhe reconhecido um estatuto epistemológico e metodológico mais «digno» que em abordagens que o encaram como mera «ilusão», ou um seu equivalente semântico. Finalmente, *situar* a acção num determinado regime implica *tratar* a informação numa modalidade específica. Ou seja, como também já sugerimos, não podemos estudar adequadamente um regime de proximidade *exclusivamente* através de categorias gerais, construídas *a priori* ou *a posteriori*, na medida em que ao fazermos-lo, estamos a obnubilar a dinâmica da cognição e da acção por sob as construções analíticas do sociólogo, o que constitui uma forma particular de *realismo*. Como bem demonstra Laurent Thévenot (Cfr. *op.cit.*, *passim*), cada regime de acção se reporta a uma coordenação problemática com uma situação, o que conduz à necessidade de o sociólogo ter em conta as ancoragens pragmáticas específicas do julgamento do actor em diferentes situações. O não reconhecimento da pluralidade de formatos de cognição e acção implica, então, privilegiar um tipo particular de acção e julgamento e fazê-lo valer sobre todos os outros – por outras palavras, representa tendencialmente um posicionamento parcial – e realista – do investigador face ao objecto em estudo.

Realizamos este pequeno roteiro analítico apenas para justificarmos a forma de tratamento da informação obtida por entrevistas no nosso trabalho. Com efeito, optámos por expor directamente no texto o discurso dos entrevistados, em lugar de apresentar dados codificados que *representassem*, sob um qualquer formato, esses mesmos discursos. Os dados foram, porém, alvo de um cuidadoso trabalho interpretativo e eles são, se assim se pode dizer, a matriz a partir da qual se organizaram os capítulos e

secções desta dissertação dedicados mais directamente aos conteúdos das entrevistas. Por outro lado, este trabalho interpretativo foi categorizado, mas através de uma categorização ampla e respeitadora das especificidades e particularismos do discurso e da acção dos actores: a própria categorização da acção em regimes, oriunda da sociologia pragmática. Foi através do cruzamento entre estes dois constrangimentos, o do respeito pelo discurso dos entrevistados e a categorização dilatada da sua acção através de uma sua classificação em regimes, que se organizaram interpretativamente os discursos dos médicos auscultados.

1.4. Das técnicas e das fontes

O material empírico a partir do qual se organizou a presente dissertação foi obtido pelo recurso a um conjunto diversificado de técnicas de recolha de dados e de fontes. Assim, a informação foi recolhida através de 1) inquérito, por i) entrevista semi-directiva e ii) questionário; b) pesquisa documental. Assim, as fontes utilizadas foram as seguidamente descritas.

Fontes não documentais

1. Inquérito por entrevistas semi-directivas a médicos que trabalham em cuidados paliativos;
 - As entrevistas foram realizadas a médicos com actividade em serviços hospitalares de cuidados paliativos, à data das mesmas. O guião de entrevista, semi-estruturado, foi concebido a partir das leituras feitas sobre cuidados paliativos no quadro da pesquisa documental. O contacto com os médicos entrevistados foi sempre realizado, numa primeira abordagem, por via telefónica, directamente para o hospital/serviço em que trabalhavam, marcando-se, sempre que possível, uma reunião no próprio serviço, tendo em vista a efectivação da entrevista. Em cada entrevista, pedia-se o nome de um ou dois outros possíveis entrevistados. No primeiro contacto telefónico com cada potencial entrevistado (exceptuando, evidentemente, o primeiro), referia-se o nome do colega que o tinha recomendado, sempre que possível. Foram feitas 18 entrevistas semi-directivas, numa população, à data das entrevistas, de 24 médicos a exercerem cuidados paliativos hospitalares em Portugal Continental (Cfr. abaixo, nesta secção, dados sobre esta população). O período de recolha de dados por entrevista decorreu entre Março e Outubro de 2008.

2. Inquérito por questionário *online*, exploratório (amostra não probabilística), à população com 15 ou mais anos e residente no território continental Português.
 - O inquérito por questionário foi construído a partir das principais dimensões resultantes da análise do teor das entrevistas a médicos. Foi realizado *online* e o processo de amostragem foi em bola-de-neve. Este processo baseou-se na

disseminação, via correio electrónico, de uma hiperligação para o questionário, de preenchimento *online*. No texto de correio electrónico em que se solicitava o preenchimento do questionário, pedia-se a cada respondente a delicadeza de reencaminhar o mesmo *mail* para os seus contactos pessoais. Por esta via, obtiveram-se 304 questionários validados, para uma amostra não representativa, do ponto de vista estatístico. O período de recolha de dados por questionário decorreu entre Março e Julho de 2009.

Fontes documentais

1. Livros e artigos de história da medicina / especialidades médicas; Livros e artigos de medicina /especialidades médicas / investigação médica; Publicações produzidas por médicos, sobre saúde em geral.
 - Estes documentos foram obtidos através de arquivos e bibliotecas diversas: a Biblioteca Nacional de Portugal (Lisboa), a biblioteca da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Biblioteca Municipal do Barreiro, Biblioteca Municipal de Portalegre.
 - A consulta deste acervo documental visou sobretudo a definição das coordenadas fundamentais da medicina que adiante classificaremos de *industrial*. Tratou-se de realizar, como demos nota na Introdução a este trabalho, uma caracterização *tipológica* de uma forma de medicina, através da leitura e interpretação de documentos diversos. Através dos livros e artigos de história da medicina, em Portugal e em geral nas sociedades ocidentais, pudemos compreender qual o *tipo* de medicina dominante na história moderna das sociedades ocidentais e, através de documentos diversos aí citados, bem como dos livros e artigos de medicina de diferentes especialidades ou de artigos de médicos sobre temas de saúde em geral, dar-nos conta das formas de justificação pública da medicina e regimes de acção característicos de uma medicina industrial. Como também já tivemos oportunidade de fazer notar, não se tratou de fazer, evidentemente,

uma *história* da medicina, mas de, através de informação histórica ou documentos produzidos por médicos, elaborar um *retrato caricatural*, um *tipo-ideal* de medicina, nos termos de Max Weber. Esta caracterização revelava-se fundamental para *compreendermos* o sentido da acção médica nos cuidados paliativos, quando esta tenta demarcar-se fortemente daquilo que designa como a *medicina curativa* moderna.

2. Projectos, relatórios, planos e programas de saúde, emanados do Ministério da Saúde
 - Documentos conseguidos no Ministério da Saúde, nomeadamente na Direcção-Geral da Saúde e na Inspeção-Geral da Saúde.
 - A análise destes documentos teve por base um duplo escopo: i) caracterizar e exemplificar a medicina *industrial* em alguns dos seus aspectos particulares, como por exemplo as intervenções epidemiológicas e de medicina preventiva e, simultaneamente, registar a presença de uma organização *industrial* dos dispositivos de saúde em Portugal; ii) caracterizar a programação pública nacional dos cuidados de saúde continuados e paliativos.

3. Legislação sobre cuidados continuados e cuidados paliativos.
 - Legislação obtida no Diário da República.
 - A consulta da legislação sobre cuidados continuados e cuidados paliativos visou caracterizar o enquadramento legal destas actividades de cuidados, nomeadamente em termos dos princípios que, segundo o legislador, devem nortear as mesmas.

4. Documentos académicos e científicos produzidos por médicos e enfermeiros, sobre cuidados paliativos (teses, artigos científicos, etc.).
 - Estes documentos foram consultados na Biblioteca Nacional de Portugal, nomeadamente as teses de mestrado em cuidados paliativos. Consultou-se, na

BNP, a totalidade das teses de mestrado produzidas nas Universidades Portuguesas em cuidados paliativos e ali disponíveis, à data da pesquisa. Ulteriormente, acrescentara-se outras teses, entretanto defendidas.

- O objectivo da análise destes documentos foi duplo: i) entender como os médicos que fizeram os seus mestrados em cuidados paliativos em Portugal definem e interpretam a actividade médica no quadro deste tipo de cuidados; ii) reunir informação, nas teses de médicos mas também de enfermeiros, que permitisse caracterizar os cuidados paliativos.

5. Publicações não académicas produzidas por médicos, sobre cuidados paliativos (livros, artigos de jornais e revistas)

- Documentos obtidos por vias diversas: na Biblioteca Nacional de Portugal, na Biblioteca Municipal do Barreiro, na Biblioteca Municipal de Portalegre, bem como por aquisição em livrarias diversas.
 - A análise destes documentos visou i) compreender como os médicos encaram os cuidados paliativos e ii) reunir informação que permitisse caracterizar os cuidados paliativos.

6. Estatísticas e estudos do Instituto Nacional de Estatística

- A recolha e análise das estatísticas e estudos no Instituto Nacional de Estatística centraram-se na caracterização sociográfica da população residente no território continental Português, tendo em vista o enquadramento e comparação com o inquérito por questionário realizado.

População médica em estudo

A população médica estudada no quadro da elaboração desta dissertação foi definida como o conjunto dos médicos que trabalhavam, à data das entrevistas (entre Março e Outubro de 2008), em cuidados paliativos em Portugal Continental.

Este conjunto de médicos representa um sub-conjunto muito restrito, do ponto de vista quantitativo, da população de médicos que exercem medicina em Portugal, de acordo com os números oficiais da Ordem dos Médicos, os quais representam todos os inscritos na Ordem. Como se sabe, um médico não reconhecido e inscrito na Ordem dos Médicos não pode, legalmente, exercer medicina, pelo que os números desta associação profissional representam uma efectiva base de amostragem correspondente ao universo dos médicos portugueses em actividade.

Ora, como dizíamos, os médicos dos cuidados paliativos representam uma sub-população de médicos diminuta no quadro dos inscritos na respectiva Ordem. Porém, antes de executarmos esta contabilidade, urge explicitar um aspecto muito relevante: a medicina paliativa *não é* uma especialidade ou competência médica reconhecida pela Ordem dos Médicos no nosso País. Ou seja, muito embora existam médicos a exercer medicina em unidades de cuidados paliativos ou em equipas intra-hospitalares e domiciliárias de apoio em cuidados paliativos, definidas organicamente nos organismos tutelados pelo Ministério da Saúde, mas também em unidades privadas ou assistenciais, a Ordem dos Médicos não reconhece na medicina paliativa uma especialidade médica, tão-pouco uma competência.

Assim, não existem na Ordem dos Médicos números oficiais acerca do número de médicos a exercerem medicina paliativa em Portugal (Continente e Ilhas). Os médicos que exercem medicina paliativa são, por consequência, contabilizados nas respectivas especialidades médicas de origem. Pelo que apurámos junto da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, bem como das entrevistas realizadas, os médicos que trabalham em cuidados paliativos no Continente são oriundos de especialidades médicas diversas,

como a Oncologia Médica, a Medicina Interna, a Medicina Geral e Familiar ou a Anestesiologia.

Não obstante a existência desta relativa diversidade, pudemos constatar a existência de uma forte identificação dos médicos que entrevistámos com o que denominam de *filosofia dos cuidados paliativos*. Estes médicos, mais do que assumirem as suas especialidades médicas de origem, apresentaram-se, nas entrevistas como médicos *de cuidados paliativos*, que, lamentam, *ainda* não é uma especialidade ou competência médica reconhecida pela sua Ordem profissional. Alguns destes médicos criticam, por sinal e como se verá, o «espírito de especialidade» que consideram excessivo em muitos dos seus colegas e assumem-se, claramente, como médicos com uma prática particular no seio da medicina e que devem ser reconhecidos enquanto tal pelos seus organismos representativos.

Dito isto, percebe-se então a existência de alguma dificuldade em obter números *oficiais* sobre o número de médicos envolvidos na medicina paliativa em Portugal Continental. A própria Direcção-Geral da Saúde, tanto quanto pudemos apurar, não possui números oficiais sobre este ponto particular.

Os dados que encontrámos disponíveis e apresentavam suficiente fiabilidade para constituírem base de trabalho foram os dados regularmente disponibilizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos sobre as equipas de trabalho em cuidados paliativos em actividade no País¹¹². Muito embora nem sempre totalmente actualizados, estes dados disponibilizados *online* indicam as equipas que estão, regularmente, em funcionamento e procuram contabilizar os profissionais afectos a cada equipa.

¹¹² Dados estes que, aliás, são reconhecidos pelos próprios médicos dos cuidados paliativos, como pudemos perceber em conversas informais aquando da realização das entrevistas e são mesmo utilizados para a elaboração de artigos em revistas científicas, como em Marques, A. L. *et. al.* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. pp.32-38.

Assim, muito embora haja alguns dados incompletos, procurámos completar estes dados através dos dados que pudemos, nós próprios, recolher através das entrevistas e da observação directa em alguns hospitais.

Os dados que possuímos apontam para a existência 29 médicos (Cfr. Tabela 2, abaixo) directamente afectos ao trabalho hospitalar em cuidados paliativos em Portugal Continental.

Como já dissemos, esta é uma sub-população médica extremamente diminuta face àquilo que é o número total de médicos a exercerem medicina em Portugal. Com efeito, existindo, em 2007, um total de 41.846 médicos nestas condições no País, o sub-conjunto representado pelos médicos a trabalharem efectivamente em equipas de cuidados paliativos representa bem menos de 0,1% deste total.

Poucas especialidades médicas possuem um número tão reduzido de activos. Existe, com efeito, um pequeno conjunto de especialidades médicas com um número tão restrito de médicos, sobretudo em diferentes especialidades no campo da medicina pediátrica e mesmo algumas especialidades com nenhum médico registado, como é por exemplo o caso da epidemiologia. Na tabela 1, em que estão discriminados os números, por sexo e idade, de médicos inscritos nas diferentes especialidades reconhecidas pela Ordem dos Médicos, salientámos a sublinhado estas especialidades, com menos de 50 médicos inscritos.

Tabela 1 – Médicos inscritos nas especialidades médicas reconhecidas pela Ordem dos Médicos, por sexo e idade (números referentes a 2007)

Especialidade	< 31		31 a 35		36 a 40		41 a 45		46 a 50		51 a 55		56 a 60		61 a 65		> 65		Total	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
Anatomia Patológica	0	1	4	8	10	10	20	9	45	17	26	13	9	6	10	4	16	21	140	89
Anestesiologia	1	0	109	30	80	35	144	51	184	79	146	78	145	74	45	38	81	97	935	482
Cardiologia	0	1	17	23	22	38	49	60	33	82	21	92	19	62	10	81	10	168	181	607
<u>Cardiologia Pediátrica</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>3</u>	<u>0</u>	<u>5</u>	<u>1</u>	<u>3</u>	<u>0</u>	<u>1</u>	<u>3</u>	<u>5</u>	<u>4</u>	<u>2</u>	<u>8</u>	<u>3</u>	<u>2</u>	<u>2</u>	<u>2</u>	<u>24</u>	<u>20</u>
Cirurgia Geral	0	0	22	29	41	45	64	89	66	167	43	184	15	183	8	139	15	328	274	1164
Cirurgia Cardio-Torácica	0	0	1	2	0	2	2	9	0	12	1	18	2	23	1	13	0	19	7	98
Cirurgia Maxilo-Facial	0	0	2	2	0	5	0	4	2	7	4	22	2	20	1	10	1	8	12	78
Cirurgia Pediátrica	0	0	0	1	3	3	6	8	6	3	6	13	4	11	6	10	3	21	34	70
Cirurgia Plástica e Reconstructiva e Estética	0	0	2	4	5	15	10	25	7	15	9	29	10	27	4	11	2	23	49	149
Angiologia e Cirurgia Vascular	0	0	2	8	5	14	4	19	5	15	2	20	1	23	0	6	1	17	20	122
Medicina Geral e Familiar	5	1	104	34	139	58	135	52	389	216	1547	1087	449	458	60	128	30	106	2858	2140
Dermato-Venerologia	0	0	11	6	24	10	21	15	24	13	30	24	22	28	7	17	7	43	146	156
Doenças Infecciosas	0	0	3	2	4	2	12	4	13	9	8	25	3	5	2	8	2	15	47	70
Endocrinologia-Nutrição	0	0	9	2	11	4	19	10	11	9	15	15	10	15	8	9	9	24	92	88
Estomatologia	0	0	0	3	2	2	11	12	47	62	42	106	22	60	6	51	22	250	152	546

Farmacologia Clínica	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	0	5	0	2	0	7	0	19
Gastrenterologia	0	0	12	13	33	14	41	45	20	39	16	31	12	46	8	33	5	72	147	293
Ginecologia/Obstetrícia	0	0	19	8	51	16	165	41	164	83	129	121	105	93	58	81	143	171	834	614
Imuno-Alergologia	0	0	5	1	10	1	28	11	37	12	43	14	24	4	2	2	4	13	153	58
Hematologia Clínica	0	0	10	0	5	3	19	8	16	6	15	12	27	16	7	13	5	21	104	79
Imuno-Hemoterapia	0	0	14	5	10	4	17	4	14	6	6	8	20	21	9	17	9	22	99	87
Medicina Desportiva	0	0	1	0	0	4	3	10	2	17	1	24	1	15	0	6	0	14	8	90
Medicina Física e de Reabilitação	1	0	22	10	27	11	53	27	57	33	56	46	47	36	22	13	13	32	298	208
Medicina Interna	0	0	55	33	78	41	151	74	210	181	135	167	70	142	36	116	26	191	761	945
Medicina Legal	0	0	0	0	1	2	4	1	9	11	8	12	1	10	1	2	2	10	26	48
Medicina Nuclear	1	0	6	2	6	0	8	3	3	4	6	5	2	3	1	3	1	3	34	23
Medicina do Trabalho	0	0	5	2	10	11	23	13	119	93	103	214	29	119	9	31	6	52	304	535
Medicina Tropical	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3	0	2	2	7	9	40	13	52
Nefrologia	0	0	9	5	18	7	24	13	6	23	12	38	7	23	4	10	1	16	81	135
Neuro-Cirurgia	0	0	0	6	1	13	5	25	4	19	2	20	2	24	0	12	1	31	15	150
Neuro-Radiologia	0	0	6	4	12	10	15	8	7	7	5	9	4	9	0	5	0	8	49	60
Neurologia	0	0	11	8	15	15	30	23	36	27	30	35	13	31	6	23	16	46	157	208
Oftalmologia	1	0	24	16	27	47	50	55	46	81	43	117	38	103	12	52	14	114	255	585
Oncologia Médica	0	0	5	2	14	8	8	7	16	20	21	21	15	20	6	16	4	22	89	116
Otorrinolaringologia	0	0	18	15	15	19	19	48	30	49	15	81	7	55	1	50	2	119	107	436

Ortopedia	0	0	5	21	6	30	16	105	25	153	5	185	4	144	1	84	0	142	62	864
Patologia Clínica	0	0	12	4	15	5	52	19	112	46	101	36	68	26	25	22	100	104	485	262
Pediatria	0	0	51	8	80	12	165	51	157	63	130	100	117	73	74	73	139	193	913	573
Psiquiatria da Infância e da Adolescência	0	0	7	3	19	1	12	5	16	6	13	7	12	3	5	1	15	14	99	40
Pneumologia	0	0	17	8	14	9	43	18	47	35	43	54	46	52	5	24	20	66	235	266
Psiquiatria	1	0	14	11	21	16	41	43	90	74	88	99	51	85	28	52	57	145	391	525
Radiodiagnóstico	0	1	12	6	28	33	81	73	75	89	53	84	31	67	6	45	8	91	294	489
Radioterapia	0	0	4	2	4	6	13	2	17	6	4	2	12	2	1	3	7	19	62	42
Reumatologia	0	0	6	3	14	5	9	9	8	9	5	14	3	10	0	2	7	8	52	60
Saúde Pública	0	0	1	3	10	3	13	8	82	43	76	68	37	53	12	18	12	19	243	215
Urologia	0	0	0	12	0	23	0	47	3	46	1	42	0	62	1	27	0	64	5	323
E.E.G./Neurofisiologia Clínica	0	0	0	0	1	0	4	5	7	9	8	9	8	10	2	11	11	22	41	66
Genética Médica	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>2</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>4</u>	<u>3</u>	<u>5</u>	<u>5</u>	<u>6</u>	<u>3</u>	<u>6</u>	<u>1</u>	<u>3</u>	<u>1</u>	<u>1</u>	<u>5</u>	<u>25</u>	<u>20</u>
Hidrologia Médica	0	0	1	0	0	0	4	3	5	8	8	25	1	9	1	5	2	18	22	68
Medicina Farmacêutica	0	0	0	0	0	1	2	1	8	23	9	16	4	5	0	1	1	1	24	48
NeuroPediatria	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>1</u>	<u>0</u>	<u>3</u>	<u>0</u>	<u>3</u>	<u>2</u>	<u>5</u>	<u>4</u>	<u>4</u>	<u>3</u>	<u>2</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>18</u>	<u>9</u>
Medicina Intensiva	0	0	1	1	3	6	17	11	21	38	21	27	8	22	2	9	1	2	74	116
Epidemiologia	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Emergência Médica	0	0	22	11	51	39	52	35	44	58	19	36	4	9	2	2	0	0	194	190
Gestão dos Serviços de Saúde	0	0	0	0	2	5	22	22	65	90	100	150	63	113	10	54	2	16	264	450

<u>Gastroenterologia Pediátrica</u>	0	0	0	0	1	0	2	1	1	0	2	4	0	0	0	2	0	2	6	9
<u>Oncologia Pediátrica</u>	0	0	0	0	0	0	5	4	1	0	3	1	3	2	0	1	0	2	12	10
Hepatologia	0	0	0	0	9	0	11	14	6	12	3	4	2	6	1	4	0	2	32	42
<u>Nefrologia Pediátrica</u>	0	0	0	0	0	0	4	0	2	0	2	1	0	1	0	2	0	1	8	5
<u>Cuidados Intensivos Pediátricos</u>	0	0	0	0	2	1	8	3	0	4	3	6	1	2	0	0	0	3	14	19
<u>Electrofisiologia Cardíaca</u>	0	0	0	0	0	1	2	4	0	3	0	2	0	0	0	0	0	0	2	10
Neonatologia	0	0	0	0	5	0	18	10	19	10	14	15	10	11	0	4	0	2	66	52
<u>Medicina da Dor</u>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<u>Avaliação do Dano Corporal</u>	0	0	0	1	0	0	1	0	1	8	5	7	2	2	0	1	1	3	10	22
Acupuntura Médica	0	0	0	2	1	1	0	2	4	3	9	13	5	8	2	3	0	2	21	34
<u>Medicina Hiperbárica e Subaquática</u>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<u>Medicina Materno-Fetal</u>	0	0	0	0	0	0	3	0	2	1	4	4	4	6	0	0	0	0	20	11
Não Especialista	3102	1678	1402	825	554	470	427	431	696	686	666	883	322	544	95	274	290	842	7554	6633
TOTAL (M+F)	4794		3273		2662		3909		6110		8571		5078		2379		5070		41846	

Fonte: Ordem dos Médicos (estatísticas disponíveis no *site oficial*)¹¹³

¹¹³ Apresentamos os dados relativos a 2007, muito embora actualmente fosse de esperar já existirem dados para o período em que decorreram as entrevistas, o ano de 2008. Na verdade, aquando da última consulta à Ordem dos Médicos, em 21 de Junho de 2010, os dados disponíveis ainda eram apenas os de 2007.

Quanto aos médicos a trabalhar nas equipas hospitalares de cuidados paliativos, os dados conseguidos através da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e completados através da nossa pesquisa (através de perguntas directas aos médicos entrevistados, quando a informação da APCP era insuficiente), são os seguintes.

Nome da equipa / instituição	Número de médicos
<i>Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Barreiro/Montijo</i>	1
<i>Unidade Intra-Hospitalar e de Assistência Domiciliário do IPO de Lisboa Francisco Gentil, EPE</i>	3
<i>Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, EPE</i>	2
<i>Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão</i>	2
<i>Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra Francisco Gentil, EPE</i>	3
<i>Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz</i>	1
<i>Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Sta. Maria</i>	1
<i>Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar</i>	1
<i>Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas</i>	1
<i>Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano – Santiago do Cacém</i>	2
<i>Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R) no IPO do Porto</i>	1
<i>Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (Hospital de S. José)</i>	1
<i>Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve</i>	3
<i>Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João</i>	2
<i>Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Reynaldo dos Santos – Vila Franca de Xira</i>	1
<i>Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos</i>	3
<i>Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital do Espírito Santo – Évora</i>	1
TOTAL	29

Tabela 2 – Médicos em equipas hospitalares de cuidados paliativos, por equipa/instituição (Abril de 2010¹¹⁴)

Fonte: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos / elaboração própria.

¹¹⁴ Note-se que o número total era, à data das entrevistas, de 24, como já mencionámos.

Dado tratar-se de uma população extremamente restrita e com o intuito de não permitir a identificação directa de cada entrevistado através dos respectivos dados de caracterização, optámos por caracterizar a nossa amostra de entrevistados mostrando apenas os dados agregados em função das categorias da tabela seguinte.

Tabela 3 – Caracterização sociográfica dos médicos entrevistados

Parâmetro	Classe	Número
Sexo	Masculino	5
	Feminino	13
Idade (em anos)	<31	0
	31 a 35	3
	36 a 40	1
	41 a 45	3
	46 a 50	4
	51 a 55	3
	56 a 60	3
	61 a 65	1
	>65	0
	Categoria Profissional	Chefe de Serviços
Assistente Graduado		7
	Assistente	8

Fonte: inquérito por entrevista (n=18)

Não nos foi, manifestamente, possível entrevistar a totalidade dos médicos que trabalham em cuidados paliativos hospitalares em Portugal Continental. Tal impossibilidade radicou em três razões principais: por um lado, houve algumas recusas de entrevista. Por outro lado, quando nos deslocámos aos serviços para realizar as entrevistas, poucas vezes estavam presentes todos os médicos que neles trabalham e, de uma forma geral, estes manifestaram, após insistência, sentir-se representados pelas entrevistas já feitas, uma vez que eram de colegas da mesma equipa. Finalmente, entre o período de realização das entrevistas, em 2008 e a actualidade, o número de médicos a trabalhar em cuidados paliativos cresceu. À data da última entrevista, os dados que temos indicam a existência de 24 médicos nas equipas hospitalares. Este acréscimo realizou-se a partir de serviços em que já tínhamos realizado entrevistas anteriormente. De qualquer das formas, entrevistámos médicos em 76% dos serviços existentes.

PARTE 3

CAPÍTULO 1

1. A medicina industrial: récita maior do engrandecimento médico moderno

1.1. Eficácia do acto médico em condições de modernidade e legitimação social da medicina

O desenvolvimento da medicina moderna está indissolúvelmente ligado aos progressos das ciências naturais e das tecnologias nelas baseadas¹¹⁵. É com o desenvolvimento cumulativo do conhecimento científico-experimental e a sucessiva incorporação do mesmo na acção médica que a medicina começa a formar-se como profissão genuinamente moderna, especializada e socialmente justificada pela crescente *eficácia* dos seus actos. Um dos sustentáculos fundacionais da legitimidade social da profissão médica moderna, talvez mesmo o mais fundamental é, sem dúvida, a sua eficácia no diagnóstico, terapêutica e prevenção da doença, eficácia esta devedora dos avanços operados nas ciências naturais e experimentais que informam a acção médica, doravante crescentemente especializada.

A acumulação progressiva de conhecimentos oriundos das diversas ciências e a sua aplicação e utilização terapêutica confere, na realidade, uma eficácia inusitada à medicina moderna e contribui, por esta via, para a sua qualificação e engrandecimento numa ordem convencional de tipo industrial e concomitante diferenciação de outras modalidades de tratamentos da saúde e da doença, ancorados em práticas tradicionais ou esotéricas. A história da medicina regista este movimento, de autonomização progressiva de uma medicina racionalista e centrada nas possibilidades abertas pela ciência de entre as demais actividades plasmadas em torno da saúde e da doença. Como regista, igualmente, a importância que a eficácia relativa do trabalho médico face a outros registos e formas de trabalho sobre a saúde e a doença assumem nos processos de

¹¹⁵ Sobre este assunto, veja-se, nomeadamente, TUBIANA, M. (1995). *História da medicina e do pensamento médico*. Lisboa: Teorema. FERREIRA, F.A. (1990). *História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. MIRA, M. F. (1947). *História da medicina portuguesa*. Lisboa: Empresa Nacional de Publicidade. Leitão, J. A. (1985). Importância da história da medicina no exercício da profissão. *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXLIX, 15-25. Pina, L. (1956). História da história da medicina em Portugal. *Imprensa Médica de Lisboa*, XX, 7-23.

legitimação e engrandecimento¹¹⁶ de uma profissão e de uma acção organizada crescentemente relevante nas sociedades modernas.

Este é um aspecto fundamental da forma específica da legitimidade social da medicina moderna, sob uma dupla perspectiva. Em primeiro lugar, ele encontra-se, como referimos, na origem histórica da autonomização da medicina face a outras formas de trabalho sobre a saúde e a doença e, paralelamente, de desvalorização social destas últimas. Este processo é um de verdadeira institucionalização da medicina enquanto actividade dominante no domínio da saúde e da doença no quadro da modernidade, no qual a progressiva legitimação desta actividade e sua integração no Estado moderno são absolutamente nucleares. Em segundo lugar, este aspecto é fundamental porque, como diversos autores têm observado¹¹⁷, mesmo partindo de sistematizações teóricas e áreas disciplinares muito diferentes, a eficácia da medicina não mais deixou de funcionar como elemento-chave da sua legitimidade social, desde a sua entrada na modernidade até aos dias actuais.

É neste sentido que a medicina moderna, desde o seu início, se configura, até certo ponto, em associação com um mundo *industrial*, de tal modo que a grandeza específica do médico, a qual o diferencia dos demais praticantes das artes da saúde e da doença, se avalia pela sua *competência técnica*, derivada do conhecimento dos corpos, dos processos e procedimentos clínicos baseados nas aquisições das ciências e, correlativamente, pela *eficácia terapêutica* dos seus actos¹¹⁸. Dizemos «toda a medicina moderna no seu início» porque, muito embora possamos observar a existência de uma

¹¹⁶ Cfr. RESENDE, J. M. (2003). *O Engrandecimento de uma profissão – Os Professores do ensino secundário público no Estado Novo*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

¹¹⁷ Cfr., por exemplo, TUBIANA, *op.cit.*

¹¹⁸ Acerca das características que definem um mundo industrial, Cfr. BOLTANSKI & THÉVENOT, *op.cit.* Um exemplo, de entre muitos possíveis, da *escrita científica* levada a cabo por médicos no âmbito da busca e avaliação da eficácia terapêutica dos dispositivos da acção médica pode ser consultado em Barroso, S. *et al.* (2008). Orientação para a prevenção da neutropenia febril em doentes submetidos a quimioterapia. *Acta Médica Portuguesa*, nº 21, 7-20. Um exemplo um pouco diferente, mas talvez ainda mais claramente situado numa ordem convencional de equivalências industriais, articula a questão da eficácia científica à da *eficiência* económica do uso de substâncias farmacológicas: Macedo, A. *et al.* (2006). Análise custo-efectividade do Samário 153-EDTMP *versus* terapêutica convencional da dor em doentes com metástases ósseas múltiplas dolorosas em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, nº 19, 421-426.

multiplicidade de escolas, de abordagens, de modalidades de acção médica, estas ideias, de competência técnica e eficácia terapêutica do acto médico – o seu poder de *curar*, em suma – são, já o notámos, centrais na construção da profissão e constituem o núcleo duro da justificação para a definição e a notoriedade socialmente positiva da profissão.

É difícil não notar neste quadro normativo, nesta ordem convencional industrial que acompanha a constituição da medicina moderna, a existência de um forte *optimismo progressista* ligado à medicina científica, eficaz e tecnicamente especializada, que tende a fazer ver a história como um campo de progresso permanente trazido pela ciência e pela sucessiva melhora da prática clínica nesta baseada. Com efeito, existe um *projecto modernizador* associado à prática médica de base científica, projecto este que tem como limites ideais objectivos de longa duração como a erradicação das doenças, a higienização da vida das populações ou, mais recentemente, a capacidade de controlar ao máximo o *risco* de contracção de futuras patologias, limite este que se estende hoje, aliás, para lá do nascimento individual e até ao material genético da potencial progeneritura ou outra ascendência¹¹⁹.

Como afirma Monteiro Pereira¹²⁰,

¹¹⁹ Sobre este tema, ver a interessante análise de GORI, R. & Del VOLGO, M.-J. (2008). *Exilés de l'intime – La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*. s/l : Denöel. Podemos ainda ilustrar esta tentativa, fortemente ancorada na ciência, de aumentar a eficácia no combate à doença através do controlo do risco de doença e conseqüente definição de populações e grupos em função do mesmo, através de uma pequena citação de um estudo de genética, Seruca, M. R. C. (1995). *Gastric carcinoma: chromosomes and genes – A study of sporadic and familial cases using cytogenetics and molecular genetics*. Dissertação de doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto: FMUP: «In the present study we attempted to identify genetic abnormalities that may contribute to the development of gastric carcinoma considered either as a single entity, or as a descriptive term encompassing at least two different types of cancer: intestinal and diffuse carcinomas» (p.16). «All cancer types exhibit familial clustering, suggestive of a significant inherited component. (...) The study of rare families in which a variety of cancers occur, usually at an early age and with patterns consistent with a common hereditary mechanism, has contributed much to our understanding of the process of carcinogenesis. Genes identified as having a role in cancer predisposition in these families have also been important for our understanding of the histogenesis of sporadic cancers» (p.147). A ligação do risco biológico à construção administrativa de populações, muito própria da área da *saúde pública* (Cfr. *infra* a análise sobre a saúde pública) está muito bem expressa em documentos como aquele a que o Ministério da Saúde português designou de *Risco de morrer em Portugal*, da Direcção de Serviços de Informação e Análise, Divisão de Epidemiologia, o qual pretende constituir-se como base para o planeamento de políticas de saúde (a versão consultada é a de 2001, relativa ao risco calculado sobre dados de 1999).

¹²⁰ Cfr. PEREIRA, M. M. (s/d). *História da medicina contemporânea*. Lisboa: Sociedade de Expansão Cultural, p.7.

A partir do meado do século XIX, até aos nossos dias, a ciência médica tem progredido segundo directrizes inteiramente novas, obtendo resultados tão surpreendentes que, nos princípios desse século, nem a antevisão mais optimista poderia de longe vislumbrar. § É legítimo pois falar-se em Medicina Contemporânea como um período bem definido na História da Medicina, compreendendo o século passado e o actual [século XX]. (...) A criação e o desenvolvimento da Nova Medicina começaram, na realidade, na Idade Moderna e são acontecimentos associados à tendência para a renovação em todos os campos da ciência e da actividade mental (...).

Para Monteiro Pereira, esta medicina nova, moderna, apoiada nos processos, métodos e aquisições das ciências naturais e na respectiva transposição eficaz para o campo da clínica, demonstra a sua validade e alcance, desde logo, pelas *grandes descobertas* feitas no campo da saúde pelos médicos e homens de ciência. Caso dos avanços na anatomia e, ulteriormente, da bacteriologia. Segundo este autor, a autonomização da medicina enquanto domínio específico de actividade profissional apenas se impõe a partir do momento em que a mesma se torna crescentemente, cumulativamente, eficaz, em função da sua progressiva cientifização e da aplicação de métodos e processos de base científica na actividade clínica. Num plano de concorrência histórica com outras modalidades terapêuticas, estas últimas de base «empirista» e tradicional, terá sido este o factor determinante para o desenvolvimento bem sucedido da acção médica no corpo social, algo que não se verificava anteriormente¹²¹:

Um dos motivos porque os sistemas médicos não se impuseram durante bastante tempo, foi certamente a pouca eficiência da terapêutica, isto é dos meios de tratamento. § Era (...) natural que as pessoas confiassem mais nos tratamentos magnéticos e homeopáticos, do que nos medicamentos dos médicos da Escola, de efeitos pouco demonstrativos. § A terapêutica científica, ou seja o tratamento que se deduz racionalmente do conhecimento da causa das doenças e das perturbações anatómicas e

¹²¹ Cfr. *idem*, p. 27.

funcionais que ocasionam nos órgãos, só se começará a fazer a partir do século XIX, baseada no desenvolvimento da Anatomia Patológica, da Química e da Fisiologia.

Esta é uma transição dos saberes e fazeres tradicionais, próprios de uma sociedade pré-moderna, sustentados socialmente em justificações mais ou menos esotéricas e de cunho não industrial, para um conjunto de saberes e actividades profissionais modernas, estreitamente dependentes da investigação científica, referenciados a uma ordem convencional industrial centrada na competência, ordem da qual constituem parte destacada e que contribuem igualmente para moldar.

Tal transição dá-se através da passagem de uma medicina centrada apenas no alívio sintomático, a uma medicina centrada na eficácia curativa do acto médico. Por outras palavras, ela envolve um progressivo distanciamento do acto de *cuidar* do núcleo central das preocupações dos novos representantes das actividades de saúde socialmente – e legalmente – legítimas e uma organização de todo o dispositivo de construção social da clínica moderna como orientada sobretudo para a *cura* e prevenção da doença. Tubiana diz-nos¹²² que

Antes do nascimento da medicina moderna, no século XIX, a assistência médica era unicamente sintomática. Podia-se reduzir a dor, facilitar a vida, apoiar moralmente o doente, mas só raramente se prolongava a existência.

(...) [P]ara que a medicina moderna nascesse, [era preciso] encontrar a sua metodologia própria. Foi alcançada no início do século XIX, a partir do estudo anatómico dos doentes e depois, a partir dos meados do século XIX, graças à biologia¹²³.

Esta autonomização do domínio do saber médico e sua concomitante legitimação social ligada a uma ordem convencional industrial, ambos processos escorados num domínio

¹²² Cfr. TUBIANA, *op.cit.*, p. 306.

¹²³ Cfr. *idem*, p. 436.

crescente dos processos orgânicos e suas afecções derivado do conhecimento científico, é algo que se encontra exemplarmente sintetizado numa carta de D. Pedro V de Portugal, Protector da Sociedade das Ciências Médicas, dirigida ao Marquês de Saldanha, em 19 de Fevereiro de 1859¹²⁴. Nesta missiva, é ainda patente o entendimento do monarca acerca do dever do Estado de chamar a si a defesa de uma medicina moderna, como forma fundamental de *civilização* – por oposição a barbárie –, perspectiva evolucionista que fundamenta boa parte daquilo que será um compromisso entre uma ordem industrial e uma ordem cívica (sob o patrocínio público do Estado), o qual caracterizará futuramente a medicina nos países em modernização.

A minha dúvida, é a dúvida sistemática de Descartes, e a filosofia experimental de Bacon, é o caminho que as ciências naturais seguiram para progredir, e o que elas abandonam para se charlatanizarem. (...) Nas ciências naturais não é absurdo senão aquilo que a experiência não consegue confirmar. Em umas, a experiência é uma coisa inocente, na Medicina, é uma coisa muito séria. Perdoe-me o Duque que eu não proclame o livre arbítrio em Medicina. (...) A liberdade da profissão da Medicina, seria um retrocesso para a barbárie, que eu não me encontro muito disposto a promover. Considero um dos triunfos mais gloriosos da humanidade sobre si mesma, a criação das profissões, e a possibilidade do estabelecimento de leis, que regulem o exercício delas.

A importância *civilizadora* da medicina e a sua distinção face a outras modalidades de trabalho sobre a saúde torna-se, um pouco por todos os países em processo de modernização, uma preocupação assaz difundida e fortemente assumida pelo poder público. Neste enquadramento, as medicinas paralelas são vistas, como sugere a carta de D. Pedro V, como «charlatanice». Os exemplos abundam, mas demos o seguinte:

Pela visão da História da Medicina, é fácil de [encontrar as medicinas paralelas] entre todas as medicinas que se praticaram em determinado

¹²⁴ Citada por LEITÃO, *op.cit.*, pp. 5-6.

tempo para serem ultrapassadas face aos novos conhecimentos humanos. § São as benzeduras e os exorcismos, é a invocação de ser milagreiros, de que em Lisboa é figura central o Professor Sousa Martins. § São métodos de alimentação baseados em ideias mais ou menos absurdas, que face a uma alimentação sã que hoje sabemos reconhecer mas nem sempre praticamos, se intitulam pomposamente de alimentação natural ou racional e que muitas vezes servem para a venda em larga escala de alimentos confeccionados, promovidos por feroz «marketing» comercial. § É o desenvolver de conceitos astrológicos, da medicina arcaica babilónica, com a ideia do domínio do macrocosmo sobre o microcosmo, do império dos astros sobre o ser humano. (...) O impacto é tanto maior quanto menos evoluída é a sociedade e quanto mais abandonada está de uma medicina humanística. § A formação dos indivíduos que exploram esta insatisfação é díspar, desde a inculta e analfabeta benzedeira, até indivíduos diferenciados e mesmo alguns médicos, que falhados na profissão que escolheram por carência de qualidades, ou perturbados psiquicamente, vão procurar uma nova via de sucesso, como tem acontecido a alguns médicos (...) ¹²⁵.

Tal orientação modernizadora e civilizadora, assente numa medicina construída a partir dos saberes científicos modernos, torna-se expressão característica do surgimento e aprofundamento, nas sociedades em processo de modernização, de um compromisso entre uma ordem convencional cívica e uma ordem convencional industrial. Não parece aliás ter outro sentido a este título, o do olhar sobre a medicina exposto na citação anterior, quando sintetizado na expressão «medicina humanística»: um encontro entre a ciência e o interesse geral dos homens e mulheres, envolvidos no processo da sua própria civilização. Para analisarmos este aspecto com maior profundidade, cumpre, porém, centrarmo-nos sobre um domínio específico de actividade no âmbito da saúde que é particularmente significativo a este respeito: o domínio da saúde pública.

¹²⁵ Cfr. *idem*, pp. 4-5.

1.2. A saúde pública como analisador da ordem cívico-industrial

Um outro domínio em que a organização da acção médica é feita com base numa ordenação convencional do tipo industrial é o domínio da epidemiologia e da saúde pública. Esta é uma área de trabalho dos médicos na qual o concurso do conhecimento de tipo científico-industrial especializado é particularmente relevante, tendo em mira uma eficácia e uma produtividade médicas muito especificamente dirigidas, já não tanto ao paciente individual, como ao conjunto da sociedade, entendida enquanto conjunto de populações com características epidemiológicas específicas.

Neste sentido, a saúde pública é encarada como uma disciplina e uma actividade que representa uma extensão da eficácia (e dos benefícios que dela derivam) da medicina e das ciências (aqui compreendidas também as ciências sociais, enquanto organizadoras de conhecimento sobre as sociedades que possa concorrer para tal eficácia) ao conjunto do corpo social, com a finalidade de *erradicar* as doenças, o que está além da própria *cura* característica de uma medicina clínica, de diagnóstico e terapêutica individualizados.

Nesta operação de extensão, enceta-se uma mudança de escala de toda a relevância. Isto é, passa-se da escala da medicina individual para a escala da população e dos métodos de diagnóstico e terapêutica individualizados para quadros alargados de *prevenção* da doença e *promoção colectiva* da saúde, baseados em métodos e dispositivos higiénicos ou outros análogos¹²⁶. Esta mudança de escala, que é também uma mudança de perspectiva por aprofundamento, representa uma consolidação da relação entre o trabalho dos profissionais de saúde, medicamente dirigidos, e o Estado, no seu ímpeto modernizador e civilizador.

Em semelhante movimento, a ordem mais puramente industrial da medicina à escala individual articula-se de forma crescentemente evidente com uma legitimação social por

¹²⁶ Cfr. MAUSNER & KAHN (1990). *Introdução à epidemiologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p.9; Ferreira, G. (1907). *Moderna saúde pública*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p.13.

via cívica¹²⁷, uma vez que o bem-estar da comunidade, livre o mais possível de doenças graças ao trabalho sistemático realizado no domínio da saúde pública, se torna um operador discursivo de legitimação fundamental, quer por parte dos poderes públicos, quer por parte dos profissionais médicos. No movimento, a medicina e os seus profissionais em ascensão social nas sociedades em modernização encontram no Estado o apoio necessário ao seu labor progressista de defesa do corpo social face às entidades patológicas. Aqui, uma dupla afinidade electiva se demonstra óbvia: em primeiro lugar, entre uma preocupação fortemente progressista dos médicos e um discurso de Estado da mesma natureza; depois e mais profundamente, entre uma justificação industrial baseada na eficácia e uma justificação cívica centrada no bem comum da colectividade organizada num Estado. É com este apoio que ganha corpo toda uma ideologia pública e publicamente propalada, sustentada nos avanços de eficácia da medicina preventiva e da saúde pública no combate e prevenção das doenças (bem como na medicina clínica, bem entendido), corporizada a partir de um compromisso cívico-industrial no qual as contribuições da ciência se harmonizam com as exigências do colectivo social.

Tal compromisso consolida-se em dispositivos sociais diversos e tem a sua expressão mais clara num conjunto de campos de estudos e intervenção sobre a sociedade e as suas populações que doravante se vão designar de saúde pública ou *medicina populacional*. Este conjunto relativamente integrado de saberes, actividades, mecanismos e objectos, recorre aos métodos das ciências para melhor assegurar a eficácia do cumprimento do seu projecto normativo – dir-se-ia quase *terapêutico*, em sentido lato, dadas as metodologias utilizadas e os propósitos das intervenções – sobre as populações, o qual vai, como regista a história da medicina e das sociedades, ter um papel preponderante no processo de modernização das sociedades ocidentais e abranger domínios diversificados e vastos, que integram desde as preocupações com a constituição de estatísticas públicas sobre a saúde ou doença da população até a aspectos de natureza urbanística ou demográfica, como o saneamento básico, a forma da malha urbana¹²⁸ ou o planeamento familiar¹²⁹. Tal como referem Mausner e Kahn¹³⁰,

¹²⁷ Os conceitos de *cit * e mundo cívicos podem ser encontrados na obra, que vimos trabalhando, de BOLTANSKI e TH VENOT, *De la justification – les  conomies de la grandeur*.

¹²⁸ Sobre a import ncia da higiene p blica e sua rela o com a forma das cidades no quadro do pr -urbanismo e do urbanismo progressistas, encontramos excelentes exemplos em CHOAY, F. (1965).

Os conhecimentos sobre a saúde e as doenças do homem são o somatório das contribuições de um grande número de disciplinas: anatomia, microbiologia, patologia, imunologia, medicina clínica, radiologia clínica, etc. – a lista é potencialmente longa. Todavia, as diversas disciplinas podem ser agrupadas de acordo com os seus métodos e conceitos básicos. Emergem assim três grandes categorias: uma consiste nas ciências básicas (bioquímica, fisiologia, patologia, etc.); outra é constituída pelas ciências clínicas (medicina de adultos, neonatologia, obstetrícia e ginecologia, urologia, etc.); a terceira é a medicina populacional. Esta é também designada por medicina comunitária, medicina preventiva, medicina social ou mais tradicionalmente saúde pública. O seu campo é o estudo da saúde e da doença das populações humanas. § A saúde pública (...) tem como característica e objectivo essencial o estudo e a solução dos problemas que condicionam a saúde dos indivíduos integrados no seu meio ambiente, segundo planos e programas coordenados, e assenta em três bases: a) o conhecimento das causas e mecanismos de aparecimento e evolução das doenças; b) a definição dos objectivos a atingir na luta contra a doença e na melhoria da saúde em cada comunidade humana; c) a escolha, montagem e aperfeiçoamento dos meios de acção que há necessidade de empregar; e pode ser compreendida como o somatório das múltiplas actuações que são empreendidas para melhorar a saúde e lutar contra as doenças, não apenas com a finalidade de curar os indivíduos atingidos, mas de as eliminar.

L'urbanisme: utopies et réalités – Une anthologie. Paris : Éditions du Seuil. Note-se a seguinte passagem (p. 17): «Tout d'abord, l'espace du modele progressiste est largement ouvert, troué de vides et de verdure. C'est là l'exigence de l'hygiène. Comment le dire plus clairement que Richardson dont le projet explicite dans *Hygeia* est 'une ville ayant le plus faible coefficient possible de mortalité'? ». Veja-se ainda, sobre o tema da higiene e da habitação das classes «perigosas» no início da industrialização, Guerrand, R.-H. (1990). Espaços privados. In ARIÈS, P. e DUBY, G. (Dir.) (1990). *História da vida privada – Vol.4.* Porto: Edições Afrontamento.

¹²⁹ Podem ser encontradas referências a esta ligação em BANDEIRA, M. L. (1996). *Demografia e modernidade: família e transição demográfica em Portugal.* Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda.

¹³⁰ Cfr. *op.cit.*, p.9.

Como já referimos, também as ciências sociais são aqui frequentemente convocadas e perspectivadas a partir de um modo de raciocínio que faz alastrar as preocupações de saúde para lá da *pessoa doente* e no sentido da saúde comunitária e *individual* - expressão microscópica do colectivo¹³¹.

Foram os inquéritos sociais, os estudos sobre a higiene dos aglomerados e as sucessivas descobertas científicas, ao alargarem o conhecimento das causas das doenças e dos seus meios de disseminação, que esclareceram os aspectos fundamentais das relações: *indivíduo-meio ambiente-saúde-doença*, e levaram os técnicos a considerá-los, simultaneamente, em termos de saúde individual e da comunidade, e não apenas de saúde ou doença em cada pessoa.

A ideia de conhecer as *causas* e os *mecanismos* da doença e de definição e montagem de dispositivos para as erradicar fala por si, quanto ao seu carácter referido a um quadro convencional do tipo industrial. Por outro lado, também se identifica, na base da organização do próprio conceito, uma ideia, que já notámos, típica do mesmo quadro convencional. Uma ideia de *progresso*, associado à produtividade do conhecimento científico e da intervenção social nele baseada¹³². Neste sentido, enfim, o futuro é doravante representado como um grande e colectivo *plano*, ou conjunto de planos, de desenvolvimento em direcção a uma melhoria das condições de saúde das populações. O *plano eficiente* neste domínio, com todas as pessoas e objectos que nele se envolvem, torna-se um extraordinário aparelho de construção e consolidação da grandeza¹³³.

A actuação da saúde pública como actividade progressivamente mais eficiente e adaptada às tarefas que lhe vão sendo atribuídas, baseia-se, ao mesmo tempo, na investigação teórica que é feita pelas disciplinas

¹³¹ Cfr. FERREIRA, G., *idem*, p. 32.

¹³² Cfr. *idem*, p.14.

¹³³ Formas consolidadas do compromisso cívico-industrial no seio da medicina e das actividades de saúde são certos documentos estratégicos estatais organizados pelos ministérios da saúde, tendo em vista *medir* a saúde das populações e organizar tecnicamente intervenções públicas. Um excelente exemplo, em Portugal, é o documento (já referenciado) *Ganhos de saúde em Portugal – Ponto de situação*, Relatório do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde (a versão analisada é de 2002).

académicas de pesquisa e trabalho exploratório, no estudo dos problemas concretos que constituem o padrão dominante das doenças na população e no trabalho profissional orientado directamente para os indivíduos, famílias e meio ambiente, com o objectivo de intensificar as condições de promoção da saúde e de eliminar ou diminuir as causas e efeitos da doença, por meio de serviços organizados que actuam coordenadamente, de acordo com planos a longo e a curto prazo.

Também a ideia de *quantificação da saúde e da doença das populações*, tendo em vista a posterior planificação e organização de dispositivos sócio-organizacionais eficazes é central neste alargamento ao colectivo das preocupações e planificações médicas¹³⁴. A colectividade, enquanto objecto das preocupações médico-sanitárias, é assim, tendencialmente, uma entidade apreendida pela lente da quantidade:

A saúde da colectividade pode ser avaliada em termos da quantidade de doença e da incapacidade presentes ao longo do tempo nos indivíduos que a constituem, do número de mortes por várias doenças que ocorrem anualmente, e em termos de ausência de certos tipos de doenças ou de variação dos mesmos nos períodos de tempo considerados. Outros aspectos específicos, que traduzem a quantidade de morbilidade e mortalidade infantil, de doenças infecciosas e parasitárias, o grau de incidência das diversas doenças crónicas e sociais, são habitualmente incluídos entre os indicadores empregados para definir e comparar os níveis de saúde das populações.

Para a obtenção deste conhecimento quantitativo das populações, o instrumento-chave torna-se, claro está, a *estatística*, ciência dos grandes números, das distribuições e probabilidades¹³⁵. Esta, por sua vez, depende largamente da capacidade de *registo* das condições de saúde das populações, realizada pelos serviços organizados da

¹³⁴ Cfr. *idem*, p.15.

¹³⁵ Cfr. *idem*, p.505.

comunidade, facto que tende a organizar toda uma burocracia da saúde, apoiada nos corpos sempre mais especializados do Estado:

A finalidade mais importante da estatística em saúde pública é a *medição da saúde das populações* e a interpretação das suas variações locais e no tempo. § O registo aritmético dos acontecimentos que ocorrem nas populações humanas, dizendo respeito aos factos capitais da vida dos indivíduos e da ocorrência da doença entre eles, é no estado actual dos nossos conhecimentos o método mais fácil e preciso de descrever o grau de saúde dessas populações. Feita a enumeração e a identificação dos acontecimentos vitais que são objecto de registo, torna-se possível calcular as frequências e, a partir delas, efectuar estudos de esclarecimento das causas, variações e perspectivas de evolução de maior interesse, quer dos acontecimentos em conjunto, quer de alguns considerados mais significativos [sublinhado nosso]¹³⁶.

Para manter a saúde e controlar a doença na população é necessário que saibamos a quantidade de doença existente, onde ela se encontra e, se possível, porquê. Na medida, em que formos capazes de responder a certas perguntas poderemos também definir os problemas que se nos deparam, delinear o modo de os atacar e avaliar da *eficácia* do nosso ataque [sublinhado nosso]¹³⁷.

Esta utilização dos instrumentos estatísticos, que geralmente cai sob a égide da designada Epidemiologia, tem que ver, então, com a identificação e análise da variação das quantidades de doença e saúde nas populações, assim como dos respectivos factores associados, que passam a ser definidos em função dos seus lugares relativos nas respectivas distribuições de quantidade.

¹³⁶ Cfr. *idem, ibidem*.

¹³⁷ Cfr. SARTWELL & ROSENAU (1969), *Medicina preventiva e saúde pública*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, p.99.

A Epidemiologia pode ser definida como o *estudo da distribuição e factores determinantes das doenças e lesões nas populações humanas*. Isto é, a epidemiologia ocupa-se da *frequência* e tipo das doenças e lesões em *grupos* de pessoas e dos *factores* que influenciam a sua distribuição. Isto implica considerar que as doenças não se encontram distribuídas ao acaso numa população, mas sim, pelo contrário, esta é composta por subgrupos que diferem pela frequência de diversas doenças. E implica também a noção de que o conhecimento desta desigual distribuição pode ser usado para investigar factores causais e estabelecer assim as bases de programas de prevenção e combate¹³⁸.

A Epidemiologia, no seu significado etimológico (*epi* = sobre, *demos* = povo, *logos* = estudo), é o estudo das doenças que atingem de forma anormal ou aparecem bruscamente na população, tal como acontecia com as epidemias que surgiam sem se saber donde, nem quando, nem porque razão. Até ao fim [do século XIX], a falta de conhecimentos limitou o progresso da epidemiologia, mas os seus campos de estudo e os métodos de investigação definiram-se, pouco a pouco, de forma concreta, à medida que se foram conhecendo a natureza e características da doença na população e se tornou possível basear nestes conhecimentos as medidas preventivas de salvaguarda da saúde na comunidade. Foi no grupo das doenças infecciosas e parasitárias que incidiu em primeiro lugar o estudo epidemiológico, porque as descobertas no domínio da sua etiologia e modo de disseminação foram mais frutuosas e rápidas do que para outras doenças¹³⁹.

A partir do registo estatístico, toda uma *metodologia* de investigação, de questionamento interpretativo e organização estatística da informação de saúde pode ser pensada. Toda a medicina, todo o acto médico ou sanitário pode ser avaliado industrialmente e integrado em planos – de prevenção, erradicação, etc. Na verdade, a análise estatística fornece uma *linguagem* o mais possível unívoca de avaliação, por

¹³⁸ Cfr. MAUSNER & KAHN, *idem*, p.9.

¹³⁹ Cfr. FERREIRA, *idem*, p.559.

contraposição a outras linguagens (como a linguagem do doente, modalidade de *língua natural* e, enquanto tal, situada num registo, dir-se-ia, neste caso, ontológico, diferente do registo desta *linguagem protocolar* que é a estatística). Vejamos um exemplo:

Suponhamos, por exemplo, que se deseja avaliar a eficácia de um dado processo terapêutico ou profilático – operação, medicamento, raio X, repouso no leito, imunização, etc. Na sua forma inicial, a pergunta [de partida] poderia ser como segue: Será que o processo em questão cura a doença? Expressa a pergunta nestes termos, é muito difícil julgar do valor do processo, pois pode haver um grande número de interpretações diferentes do significado de «cura». No entanto, a pergunta pode ser reformulada em termos mais específicos. Se por cura se pretende significar a redução das probabilidades de morte dentro de um período de tempo determinado, então poderá pôr-se a pergunta mais ou menos assim: Será que o processo em estudo reduz a mortalidade por esta doença? E como é que esta redução varia com o tempo, desde que o dito processo foi adoptado? É possível ainda outra interpretação da palavra «cura», do ponto de vista da frequência com que se verifica a recorrência de certas manifestações, após o tratamento. A pergunta seria então formulada de acordo com esta última interpretação. Quanto mais especificamente se define o objectivo terapêutico, tanto mais simples é determinar se este objectivo foi ou não atingido e até que ponto o resultado é devido à terapêutica específica usada¹⁴⁰.

Em suma, o conhecimento mais eficaz da distribuição da saúde, das doenças e dos resultados das terapêuticas e dos factores associados, nas diferentes acepções trabalhadas destas noções, tende a fazer procurar instaurar no seio das populações estudadas e no seu ambiente físico-social planos, medidas de prevenção e higiene. Este é, aliás, como se depreende das citações acima, um objectivo central do estudo das populações: a procura dos factores que se podem manipular e que são susceptíveis de realizarem *ganhos* sobre a doença, ou ganhos de saúde:

¹⁴⁰ Cfr. SARTWELL & ROSENEAU, *idem*, p. 50.

A medicina preventiva pode ser definida como o *estudo e a aplicação dos meios médicos - ou clínicos - apropriados para proteger a saúde na vida individual e colectiva*, e tem por finalidade imediata a prevenção activa da doença e das incapacidades pelos meios que proporcionam as ciências médicas e, também, a prevenção da deterioração da saúde normal dos indivíduos pela educação sanitária e exames médicos preventivos¹⁴¹.

¹⁴¹ Cfr. FERREIRA, *idem*, pp. 39-40.

1.3. No centro do mundo industrial, um dispositivo de construção da acção médica: o hospital moderno

Como já vimos, a ordem de convenções industrial fornece uma gramática justificativa ao esforço de construção e engrandecimento da profissão médica no seio da modernidade ocidental. A eficácia do acto médico, apoiada nas ciências e tecnologias, é sem dúvida a característica mais distintiva e justificadora da medicina moderna.

O acto médico não acontece, porém, num vazio espaço-temporal - tal como aliás nenhum outro acto. Esta é a constatação primeira de uma sociologia pragmática, que constitui outrossim um seu eixo de questionamento analítico permanente. Como dissemos acima, as diferentes ordens de convenções que organizam o regime de acção público nas sociedades modernas tendem a consolidar-se em diferentes mundos, com os seus conjuntos e sistemas de dispositivos e objectos ordenados e accionados em função das exigências características de cada uma daquelas ordens.

No caso do acto médico, a respectiva análise sociológica, de cunho pragmático, não pode, evidentemente, deixar de dar relevância a um dispositivo fundamental no seio do qual ocorre, no período moderno: o hospital. Se é verdade que o mundo da medicina industrial não se reduz a espaços físicos e às temporalidades que neles decorrem, não o é menos que ele tem como *locus* privilegiado (ou palco, se preferirmos) uma organização característica: o hospital moderno.

Com efeito, o hospital moderno é o dispositivo-chave que suporta a acção médica em termos das suas necessidades de consolidação num mundo industrial. É Gonçalves Ferreira¹⁴² quem reconhece a articulação funda entre industrialização, desenvolvimento científico-tecnológico e a implementação das organizações de saúde, das quais destacamos os hospitais. É aqui reconhecível o compromisso cívico-industrial atrás identificado.

¹⁴² FERREIRA, Gonçalves F. A. (1990). *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p.26.

O desenvolvimento da industrialização e o progresso das ciências e das técnicas, a que se juntou a intervenção dos reformadores sanitários e de algumas grandes forças religiosas, levaram na segunda metade do século XIX à criação de vários tipos de instituições destinadas a apoiarem a luta contra as deficiências do estado de saúde das populações e a melhorarem as dificuldades de diagnóstico e tratamento das doenças. Os novos conhecimentos e as experiências de ordem sócio-económico-assistencial permitiram a acumulação de iniciativas numa escala anteriormente nunca conhecida, com a característica de não se limitar ao benefício de uma classe, mas de se ter estendido a toda a população no sentido de a proteger de uma lista praticamente sem fim de doenças¹⁴³.

De acordo com este autor, em Portugal, o processo de desenvolvimento de todo o apetrechamento médico-sanitário do País, mormente no que se refere a organizações de saúde propriamente ditas, foi até certo ponto titubeante (Cfr. *idem*, 258). O autor fornece-nos exemplos de algumas tomadas de posição em debates ocorridos sobre a construção de hospitais ao longo da respectiva história, no nosso País. Não obstante se constate tal desenvolvimento por vezes hesitante, estas organizações foram «aparecendo de novo ou aumentando de número», no dizer deste autor. Tratou-se de organizações inicialmente orientadas para um modelo de índole curativa, de diagnóstico e vigilância sanitária, de medicina social e de estudo e investigação (Cfr. *idem*, 259).

Estas organizações eram, segundo Gonçalves Ferreira, de cinco tipos principais: os *hospitais*, os *sanatórios*, os *laboratórios*, os *dispensários* e os *institutos*. Todas elas foram organizações pensadas para se inserirem no campo da *medicina social*, que deveria ocupar-se «não só da luta contra a mortalidade, mas prioritariamente da luta contra a morbilidade correspondente às doenças sociais» (Cfr. *idem*, 261).

¹⁴³ Cfr. *idem*, *ibidem*.

Mas, por ser o *espaço* e o *tempo* paradigmático da medicina cívico-industrial moderna, o hospital é todo ele consolidação de imperativos normativos de raiz convencional industrial. Assim, o hospital moderno é, na sua concepção, construção, funcionamento e manutenção, uma impressionante *máquina de produção da eficácia do acto médico*. É no sentido da obtenção da eficácia da intervenção dos profissionais de saúde, mas também da constituição de espaços e tempos que *suportem e promovam* essa eficácia, que o hospital pode ser encarado numa análise pragmática. O reconhecimento da importância dos hospitais para a acção médica tende a ser geral entre os médicos, mas demos um exemplo:

É por de mais evidente que a garantia de qualidade passa, na linha da frente, pelos profissionais de saúde, sobretudo médicos e enfermeiros, os que dispõem do saber e da capacidade de estabelecer prescrições e executar as medidas que se impõem. Não é possível porém ignorar-se que a actuação destes profissionais só pode decorrer num contexto de recursos adequados e de pronta disponibilidade (...). Embora a garantia de qualidade incida sobre todas as formas de intervenção médica, e como tal possa também aplicar-se à medicina ambulatória liberal, de modelo produtivo «artesanal», tem aplicação privilegiada na medicina organizada, sobretudo nas instituições públicas ou privadas com amplos sectores de ambulatório e/ou de internamento ou de serviços complementares de diagnóstico e terapêutica, de modelo produtivo «industrial». § No caso do hospital haverá que considerá-lo no seu todo, na sua globalidade, definindo nas grandes linhas os seus objectivos e as suas áreas de responsabilidade (...). Julga-se de interesse indicar níveis de intervenção prioritários, tais como: a manutenção preventiva das instalações e equipamentos, o registo e arquivamento, a produção e distribuição de dados estatísticos ou de outra natureza, segundo os actuais recursos tecnológicos, a vigilância e o controlo da higiene e segurança hospitalar, a revisão da utilização, a revisão dos processos médicos e de enfermagem, (...) a revisão de utilização de medicamentos, antibióticos e quimioterápicos, do sangue e seus derivados e de meios complementares de diagnóstico e terapêutica, o

registo e controlo de exames anátomo-patológicos e das neoplasias, o controlo do ensino, da formação permanente e da investigação e das qualificações profissionais de todos os *staffs*, o serviço social e de apoio aos utentes¹⁴⁴.

O espaço, nos hospitais, é tendencialmente uniforme e homogéneo, sendo alvo de uma classificação e um controlo apertado, não se permitindo facilmente apropriações individuais do mesmo ou, quando estas são permitidas, são-no apenas de forma muito residual e sobretudo no caso de certos internamentos. Trata-se de um espaço extremamente regulado, em função aliás das necessidades legitimadas no seio de uma ordem industrial, científica, que reconhece e elege como prioridades na concepção, construção e organização dos espaços aspectos como o controlo bacteriológico ou dos ruídos e outros fenómenos físicos, químicos e biológicos. Neste sentido, o espaço hospitalar é, sem dúvida, o espaço central do mundo médico industrial.

A ordenação rigorosa e industrial do espaço deve, no limite, ter lugar a partir de uma quantificação minuciosa dos riscos de saúde e das características dos espaços e da sua utilização que os podem evitar ou minorar. Eduardo Caetano¹⁴⁵, trabalhando sobre as especificidades da engenharia de uma Unidade de Cuidados Intensivos refere-nos injunções técnicas que são extraordinárias exemplificações da *métrica funcional* de um mundo industrial na base da constituição e aparelhagem do acto médico num compromisso cívico-industrial:

Funcionalmente, a UCI é uma Unidade de Internamento especial onde são tratados os doentes cujo estado de saúde é muito grave, nomeadamente, os que estão em perigo de vida iminente, o que explica o elevado índice de mortalidade dos seus doentes. § Do ponto de vista tecnológico, a UCI é caracterizada pelos seguintes aspectos particulares:

¹⁴⁴ MARQUES, José. A.M. (2001). *Médicos e Hospitais: Tempos e Andamentos*. Lisboa: Gradiva, pp. 192-196.

¹⁴⁵ CAETANO, Eduardo (2002). *O Internamento em Hospitais – Elementos Tecnológicos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

a) dispõe de uma grande área útil por cama (ou «lugar» ou «posto» de doente) da ordem de 20m² de área simples e de 50m² de área total (incluindo a parte correspondente às instalações auxiliares e apoios); b) o índice de pessoal médico e de enfermagem por cama é muito elevado; c) o pessoal tem boa visibilidade e fácil observação sobre os doentes; d) os doentes estão normalmente monitorizados, com controlo centralizado; e) existe muito equipamento por cama (algum em duplicado) (...) (Cfr. *op.cit.*, p. 154).

Ao planear-se e programar-se o Internamento de um hospital há que se atender aos custos não só do investimento, mas também da exploração. Cada metro quadrado a mais significa maiores encargos de investimento e maiores despesas de amortização e também maiores despesas de exploração (conservação, limpeza, iluminação, aquecimento/arrefecimento, circulação, etc.). § No ano de 2001, cada metro quadrado útil de programação de Internamento era afectado de um coeficiente médio de aumento de 70% a 80% (K=1,7/1,8), em regra, para efeitos de construção e cada metro quadrado de construção de Internamento hospitalar custava em média entre 750 e 850 euros (Cfr. *idem*, p.23).

Este espaço é, como está bem de ver, fortemente classificado e estruturado nos termos de uma lógica de eficácia, gerando-se alguns dos principais conflitos de planeamento dos lugares e dos espaços no seio do próprio mundo industrial (*Idem*, p.195):

Por vezes a melhor funcionalidade acarreta uma situação pior quanto à biocontaminação: é o caso, por exemplo, das tubagens exteriores ou à vista dentro das enfermarias, quartos e salas de doentes; no caso de serem cobertas por armaduras minimiza-se o perigo de biocontaminação. § Em princípio, os acabamentos de pavimentos, paredes e tectos das instalações devem ser escolhidos de acordo com as suas funções, se bem

que a segurança prevaleça: é o caso das paredes forradas a azulejos e ladrilhos que originam muitos metros lineares de juntas que são locais favoráveis ao desenvolvimento de microrganismos patogénicos.

Esta ordenação industrial do espaço é ainda reforçada pelos aspectos associados a uma contabilização dos custos, de construção, alteração ou manutenção do espaço, que, numa lógica de procura da *eficiência económica* do mesmo, radicalizam os imperativos industriais na organização do espaço hospitalar. Já o vimos, aquando do exemplo sobre a UCI, mas demos um exemplo mais específico sobre este aspecto (*Idem*, p. 198):

Os aspectos económicos estão sempre presentes nas opções que os técnicos têm de fazer não só no que respeita à qualidade dos materiais, mas, também, no que toca a soluções funcionais. § É o caso, por exemplo, dos isolamentos térmicos ou acústicos. Um bom isolamento custa caro: há, portanto, que se estabelecer um adequado equilíbrio entre o funcional e o económico sem radicalismos que poderão custar caro tanto funcionalmente como economicamente. Em geral, o investimento em isolamento térmico paga-se a si próprio com a poupança de energia que origina, em relativamente poucos anos. Poderá afirmar-se que, de um modo geral, é um bom investimento por prover melhor qualidade hospitalar e por dar origem a poupança.

Tais imperativos convencionais da acção são, como é patente, *calculados* com detalhe, em função das diferentes dimensões de operacionalização da eficácia e eficiência que os problemas do espaço hospitalar acarretam num mundo industrial. E são-no, como também se torna evidente, em tudo aquilo que se reporta à relação esperada do doente com esse espaço, de acordo com o mesmo quadro cognitivo e avaliativo. Este, envolve uma *figuração* do doente, expressa numa *representação* dos seus interesses e necessidades, em função da qual se planeia o espaço e o seu uso. Tal acontece, claro, mesmo antes de qualquer doente dar entrada no hospital, o que nos diz bem da escassa

possibilidade de *negociação* da forma, organização e utilização desse espaço pelos doentes ou outras categorias não profissionais de presentes.

Neste âmbito, é particularmente curioso dar nota da minúcia com que se constroem equivalências entre objectos, nomeadamente entre o doente, enquanto ser físico, com uma massa, uma dimensão e um volume específicos (padronizáveis de acordo com estatísticas para efeito de planeamento) e os objectos que lhe são destinados. Neste tipo de operação, o doente é frequentemente captado sob a lente daquilo que tem em comum com os objectos do espaço físico, podendo então, a partir das correspondentes convenções de equivalência física oriundas de uma ordem industrial, planear-se a forma, o volume, a dimensão ou a funcionalidade e segurança dos objectos face a uma determinada expectativa da sua utilização de um ponto de vista físico ou material. É muito interessante a este título o estudo da cama do doente, porquanto nos fornece uma acabada ilustração do que é uma percepção propriamente *industrial* da pessoa doente (Cfr. CAETANO, *op.cit.*, pp.199-200):

A cama do doente é, certamente, o equipamento mais importante do Internamento porque é nela que o doente passa a quase totalidade do seu tempo de hospitalização na fase aguda da doença. Embora a demora média seja, hoje, relativamente curta quando comparada com a de há 20-30 anos, todavia, a cama continua a merecer uma atenção muito especial dado o seu papel essencial, nomeadamente, no período crítico e agudo da doença. (...) § A cama do doente tem de ser robusta em virtude da carga total (cama, colchão, roupa, acessórios normais e doente) variar entre os 220 e os 320 quilos para um doente pesando cerca de 120 quilos. § As rodas da cama devem ter um diâmetro relativamente grande e dispor de rolamentos de esfera de modo a que aquele peso se possa deslocar com facilidade; é recomendável que as rodas do lado dos pés da cama disponham de travões do tipo de pé. § A estrutura da cama deve permitir a fácil adaptação de diversos acessórios tais como, por exemplo, o suporte de elevação do doente, grades laterais, o extensor do lado dos pés da cama e dispositivos vários de ortopedia. Do mesmo modo

também os suportes de sangue e de soros ou um candeeiro específico (se for caso disso) devem poder fixar-se facilmente na cama. (...) § A altura do tabuleiro da cama deverá poder regular-se com facilidade pneumática ou hidraulicamente por meio de pedal (ou electricamente, no caso das camas motorizadas) de modo a que a parte superior do colchão sem doente desça a uma distância do pavimento do ordem dos 50 centímetros e possa subir até cerca de 90 centímetros.

Podemos porém, mesmo numa obra de engenharia do espaço hospitalar, identificar exemplos dos limites de um mundo industrial e do início de um compromisso com regimes mais familiares (CAETANO, *idem*, p. 227). Esta constatação é relevante, sobretudo porque, nos termos de uma sociologia pragmática, talvez seja difícil encarar qualquer organização como exclusivamente organizada num único e exclusivo regime de acção. No caso, referimo-nos a certos *compromissos* realizados entre regimes, em que continua a existir uma forte orientação funcional do espaço em torno das necessidades do doente mais associadas à doença, mas também já um conjunto de preocupações com aspectos de outra ordem, por exemplo mais psicológica ou subjectiva. Os exemplos abaixo esclarecem esta articulação curiosa: num processo de *planeamento* no seio de uma ordem industrial, tem-se em conta, prospectivamente, aspectos particulares e relativos ao *conforto* do doente, que podem sugerir uma aproximação e um compromisso com um regime mais familiar. Ainda aqui, não obstante, exactamente por se tratar de *planeamento*, existe um forte *pensamento prévio e planeador* sobre as formas de utilização possível do espaço, que não é assim, provavelmente, nunca um espaço *familiar*:

É geralmente aceite que uma visão aprazível desde o leito do doente poderá beneficiá-lo durante a evolução da doença em virtude do espírito ficar «bem-disposto» ou «agradado», influenciando-se, assim, positivamente, o lado somático. No ambiente exterior próximo, o hospital deve dispor de jardins com árvores e arbustos bem cuidados (...) de forma a melhorar-se o panorama que o doente vê da sua cama ou

da sala de estar e, também, a dar-se maior intimidade ao hospital e a minorar-se o ruído que lhe é exógeno (*Idem, ibidem*)

(...)

[Quanto ao conforto físico] Nas fases de programação, projecto e construção, merecem especial cuidado as dimensões e a forma, bem assim como os acabamentos e a decoração, das enfermarias, quartos e respectivas instalações sanitárias e a sala polivalente (estar-visitas-refeitório) dos doentes; e, também dos gabinetes e salas para o pessoal. § No que toca ao conforto ambiental o doente é influenciado e reage em maior ou menor grau, aos seguintes aspectos: a) à forma, dimensões, acabamentos, cores e orientação das instalações que utiliza; b) ao mobiliário, no que respeita às formas, materiais, acabamentos e cores; c) à qualidade, aspecto e cor das roupas, bem assim como ao seu tratamento; d) ao nível das vibrações e intensidade dos ruídos; e) à qualidade e intensidade dos cheiros; f) ao grau de poluição do ambiente; g) aos níveis de iluminação artificial e natural; h) ao ambiente térmico, no que respeita ao binómio temperatura-humidade relativa e ao caudal, velocidade e circulação do ar (*Idem, p.231*).

CAPÍTULO 2

2. Cuidados paliativos: principais características e definição.

2.1. Alterações nos sistemas de saúde e novas competências profissionais

A noção de *qualidade de vida* dos doentes ou dependentes é crescentemente encarada como um âmbito central e problemático a ter em conta na definição das políticas de saúde e, mais especificamente, na organização do trabalho médico. Com efeito, nas sociedades contemporâneas, o aumento da esperança média de vida, associado a decréscimos de natalidade, tem contribuído para uma transformação demográfica pesada, que coloca os prestadores de cuidados de saúde - nomeadamente os médicos - e os respectivos sistemas organizativos à prova, na medida em que o trabalho dos profissionais, anteriormente consagrado sobretudo a aspectos preventivos e curativos, se desloca agora, de modo crescente, para a necessidade de preparar medidas de reabilitação, conforto e promoção da qualidade de vida de uma população maioritariamente envelhecida.

Neste processo de mudança, novas competências profissionais têm vindo a ser exigidas aos profissionais de saúde, designadamente em áreas nas quais anteriormente não existia forte investimento e eram deixadas, de certo modo, ao critério de cada um, como a capacidade para avaliar o sofrimento subjectivo de um doente ou a aptidão para estabelecer com este uma relação interpessoal promotora do seu bem-estar e atenta às suas necessidades.

Dentro deste âmbito geral, três domínios da intervenção profissional no campo da saúde vêm ganhando relevo na sociedade portuguesa: o domínio da *dor* crónica, o domínio dos *cuidados continuados* e o domínio dos *cuidados paliativos*. Os profissionais destas áreas de trabalho têm, por seu turno, vindo a desenvolver um conjunto de *críticas* à organização do trabalho dos profissionais de saúde naquilo a que chamámos de um mundo industrial¹⁴⁶. As áreas da dor, dos cuidados continuados e dos cuidados paliativos são, na verdade, domínios que têm vindo a afirmar-se sob a argumentação crítica de que o trabalho dos profissionais e a organização dos serviços de saúde, na sua

¹⁴⁶ Resende, J. (s.d.). Por uma Sociologia Política da Saúde: do «bem em si mesmo» ao «bem comum». (texto policopiado).

forma «clássica», se têm revelado incapazes de dar resposta cabal aos problemas e necessidades específicos dos doentes, o que se afirma resultar, quer de um défice de competências específicas para a promoção da qualidade de vida dos doentes, mormente nas formações universitárias de medicina, quer da forma como muitos serviços estão organizados.

Caso paradigmático apontado no esforço crítico dos profissionais ligados a estas áreas é o dos hospitais, organizações integradoras de serviços altamente especializados e centrados na luta contra a doença, com muito forte componente tecnológica e orientados sobretudo para doentes agudos, assim como a grande ausência de referenciais estruturados de competências psicossociais para o trabalho médico nos programas das formações universitárias. Ora, nos termos da crítica, as necessidades dos doentes com dor crónica e/ou susceptíveis de receberem cuidados continuados ou paliativos deveriam, idealmente, ser assegurados por serviços e profissionais centrados no *doente* mais que na doença, assim como beneficiar de um ambiente com menor componente tecnológica e maior componente *humana* e orientado para o cuidado a doentes crónicos. Tal é, pelo menos, a forte reivindicação de muitos profissionais, médicos ou não, que trabalham em cuidados continuados, na área da dor ou dos cuidados paliativos.

A construção progressiva de uma filosofia de cuidados de saúde centrada na atenuação do sofrimento como valor central e prioritário sobre a procura da cura ou prevenção da doença é um processo que se pode observar, em Portugal, nas últimas décadas. Este processo está a ter – e terá – implicações diversas, como vimos de salientar, a nível de serviços, mas também de práticas médicas profissionais. No momento presente, contudo, as incertezas ainda são muitas e a necessidade de compreender quais as competências necessárias ao médico para promover um trabalho de qualidade nestes domínios, bem como as inovações organizativas a introduzir, impõe o recurso a uma partilha crescente de experiências e conhecimentos entre os profissionais de diferentes áreas e especialidades, mas também, como não poderia deixar de ser, supõe o estudo cientificamente orientado e validado destes domínios, tendo em vista descrever, analisar e avaliar, quer a crescente importância quantitativa do fenómeno, quer a sua importância qualitativa.

2.2. Cuidados continuados e cuidados paliativos em Portugal: uma breve visão.

Os cuidados continuados e, no quadro destes, os cuidados paliativos, ganharam recentemente forte expressão legal e administrativa no nosso País, com a aprovação de alguns diplomas legais e programas, os quais definem o âmbito particular de actuação no domínio da saúde que aqui nos importa. Casos notáveis, de entre um conjunto de documentos já relativamente alargado, são o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, que institui legalmente a Rede Nacional de Cuidados Continuados e o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, criado pela Circular Normativa nº14 DGCG, de 13/07/04, do Ministério da Saúde.

No caso dos cuidados continuados, é patente a preocupação do legislador com os problemas de saúde decorrentes do envelhecimento da população, factor a que se atribui no articulado legal preponderância no surgimento da necessidade de cuidados específicos para muitos doentes numa lógica diferente daquela rotineiramente utilizada por uma abordagem curativa¹⁴⁷:

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal, no progressivo envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha a melhoria do nível de saúde dos portugueses nos últimos 40 anos. § Apesar de tal sucesso, verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

¹⁴⁷ Cfr. Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Ao contrário daquilo que tende a acontecer no âmbito do trabalho orientado para a cura, em que o doente – independentemente da relação mais ou menos *calorosa* entre este e os profissionais de saúde – é classificado e percebido sobretudo enquanto caso particular de uma população – aqueles que sofrem da mesma doença – e em que todo o protocolo terapêutico proposto assenta em evidência científica de carácter geral e no trabalho sobre dados estatísticos, epidemiológicos e outros, no âmbito deste tipo de cuidados as necessidades do doente, inclusivamente as mais pessoais e subjectivas, por vezes, devem, considera-se, ser tidas em conta no processo de cuidar e, mesmo, este deve ser organizado e pensado tendo como fulcro estas mesmas necessidades. De acordo com este princípio, o envolvimento das famílias dos doentes ganha todo o sentido¹⁴⁸.

Tais respostas devem ser ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução das doenças e situações sociais e, simultaneamente, facilitadoras da autonomia e da participação dos destinatários e do reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar.

Este entendimento encontra-se inequivocamente plasmado nos princípios que o legislador define para o trabalho nos cuidados continuados integrados (que incluem a abordagem paliativa), constantes no Artº6º do supra-citado diploma legal. Com efeito, o respeito e atenção às necessidades do doente e a capacidade de percebê-las no contexto social da sua existência, do qual são entendidas como estruturas fundamentais a família e a comunidade de inserção, são aspectos fundamentais da abordagem aí definida e imposta por força de Lei:

Artº 6º - Princípios:

¹⁴⁸ Cfr. *idem*.

A Rede baseia-se no respeito pelos seguintes princípios:

a) Prestação individualizada e humanizada de cuidados;

(...)

d) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;

(...)

f) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia;

(...)

h) Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;

i) Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados (...) ¹⁴⁹.

O trabalho sobre as necessidades do doente e de adequação dos cuidados a essas mesmas necessidades aprofunda-se, podemos dizê-lo, ainda mais quando olhamos para o trabalho no seio dos cuidados paliativos. Neste caso, pode mesmo dizer-se que existe um extremar da atenção às necessidades subjectivas do doente e da flexibilização do trabalho em função dessas necessidades, sempre entendidas no contexto social e biográfico do indivíduo que se encontra em fase avançada ou terminal de doença crónica mortal.

A temática dos cuidados específicos a doentes terminais tem vindo, nos últimos anos, a ganhar crescente visibilidade na sociedade portuguesa. Tal visibilidade tem estado associada, em regra, à discussão em torno dos *cuidados paliativos*, enquanto cuidados dirigidos a doentes em estado avançado ou terminal de doença mortal. Na verdade, a par

¹⁴⁹ Cfr. *idem*.

com as temáticas dos cuidados continuados e da dor, os cuidados paliativos têm-se constituído como campo de debate em torno de aspectos como a atenuação do sofrimento dos doentes, entendido este sofrimento nas suas várias dimensões, incluídas as menos «físicas» e mais psicológicas, sociais ou, mesmo, espirituais¹⁵⁰.

O debate sobre a temática dos doentes terminais e da necessidade de construção de sistemas específicos de cuidados aos mesmos iniciou-se, em Portugal, em meados da década de noventa, tendo progressivamente vindo a ganhar peso nas agendas política e mediática. Os cuidados paliativos, enquanto domínio específico de cuidados de saúde, foram instituídos em Portugal pelo Ministério da Saúde em 2004, através do Programa Nacional de Cuidados Paliativos¹⁵¹.

Na verdade, a especificidade dos cuidados paliativos tende a fazer com que se coloque a tónica desta discussão numa representação do laço social num registo de proximidade e no correspondente desvelo intersubjectivo exigido aos médicos - e restante pessoal - que da área se ocupam. Com efeito, a acima mencionada diferenciação de abordagens, distribuídas entre um laço social «próximo» e um laço social «distanciado» ou, mais alargadamente, entre um regime de acção de familiar e um regime de acção em plano, tem suscitado diferentes tomadas de posição no plano da intervenção pública dos médicos, nomeadamente na área dos cuidados paliativos, em Portugal.

Como refere José Resende¹⁵², no nosso País, a questão dos cuidados paliativos - designadamente, face a outras questões não oriundas do domínio de uma medicina plenamente curativa e terapêutica, como as áreas dos cuidados continuados e da dor - autonomiza-se sobretudo através da intervenção pública de um conjunto de médicos, que

¹⁵⁰ Cfr. Direcção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.

¹⁵¹ Através do documento citado na nota anterior.

¹⁵² Resende, J. (2006). «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida. *II Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade*, Tavira. Setembro 2006, *passim*.

(...) intentam definir, quer do ponto de vista científico e técnico, quer do ponto de vista normativo e moral, o espaço dos cuidados paliativos e as diferenças significativas deste conceito em relação aos outros dois conceitos: a dor e os cuidados continuados. Nesta operação semântica e conceptual produzida publicamente, quer através dos meios de comunicação social, quer em encontros científicos, os médicos porta-vozes deste segmento de intervenção médica tentam destacar a centralidade do *valor da atenuação do sofrimento* deslocando o *valor da preservação da vida a todo o custo* para um lugar mais periférico, ou mesmo secundário.

Como afirma o mesmo autor, este «movimento» dos médicos tem passado, em parte, pela insistência junto dos decisores políticos, no sentido de estes integrarem a questão dos cuidados paliativos na agenda política.

O que é facto é que esta questão tem vindo a mobilizar actores sociais diversos na vida social e política portuguesa, extravasando o domínio restrito dos profissionais médicos; tem-se observado a criação de organizações específicas para a mobilização e tradução pública das questões ligadas à especificidade dos cuidados paliativos. Casos de organizações deste tipo são o Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos ou a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

A utilização deste tipo de plataforma para a tentativa de inclusão da questão dos cuidados paliativos na agenda política e, mais do que isso, na própria lei, teve expressão particularmente evidente numa petição, realizada pelo supra-citado Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos, entregue na Assembleia da República a 26 de Fevereiro de 2004, contendo vinte e quatro mil assinaturas (Petição nº70/IX/2ª).

Esta petição tinha como principal propósito a inclusão dos cuidados paliativos na Constituição da República Portuguesa. Neste documento dizia-se, com efeito, que o Art.º 64º do Capítulo II da Lei Fundamental, no seu ponto 3, consagrava o acesso de

todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação e pretendia-se ver aqui incluídos, também, os cuidados de natureza paliativa. A inclusão de tal figura no articulado legal deveria ser feita, nos termos do documento, em representação de «milhares de cidadãos que pretendem que o seu ciclo natural de vida termine com dignidade».

Na sequência desta petição, pediu aquele órgão parlamentar, a 15 de Março do mesmo ano, informação sobre esta questão ao gabinete do Ministro da Saúde, que afirmou estar a ser elaborado, então, um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, radicado nas recomendações da Organização Mundial de Saúde e do Conselho da Europa, no sentido da inclusão dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, na previsão da criação deste tipo de cuidados no Plano Oncológico Nacional 2001-2005, bem como no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Mais afirmou aquele gabinete que previa que o referido Programa Nacional de Cuidados Paliativos se implementasse, gradualmente, até 2010, em complemento da Rede de Cuidados Continuados, mais vocacionada para a prestação de cuidados de recuperação global, centrados na reabilitação, readaptação e reintegração (Relatório Final da Petição nº70/IX/2ª).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi aprovado a 15 de Junho de 2004, como explicitava a Circular Normativa nº 14/DGCG, de 13 de Julho, documento do Ministério da Saúde. Nesta Circular Normativa, que divulgava o conteúdo daquele Programa, as questões associadas aos aspectos subjectivos e relacionais do doente e da doença adquiriam forte centralidade. Com efeito, este normativo estatua que

Os cuidados paliativos, no âmbito do presente Programa, incluem o apoio à família, prestado por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas;

o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade¹⁵³.

A distinção entre uma medicina curativa e uma medicina paliativa, por outro lado, encontrava neste mesmo Programa uma forte ancoragem, consubstanciada desde logo na sua própria fundamentação, que faz depender a possibilidade de organização de um sistema de cuidados paliativos de uma mudança nos quadros de referência e perspectivação da própria ideia de saúde:

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. Num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e acompanhamento global dos doentes incuráveis, com sofrimento intenso¹⁵⁴.

A autonomização dos cuidados paliativos, no âmbito deste documento orientador, faz-se a partir de um conjunto de pressupostos de mudança. Desde logo, ao nível dos já referidos quadros de percepção da própria doença. Mas, também, nesta sequência, ao nível da organização dos serviços e da sua vocação «convencional»:

(...) A abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. § O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. § O centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às

¹⁵³ Direcção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.

¹⁵⁴ Cfr. *idem*.

exigências múltiplas destes doentes. § De facto, num ambiente onde predomina o carácter da cura ou da prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a viver com qualidade e dignidade¹⁵⁵.

Além disto, a articulação dos cuidados paliativos com outro tipo de cuidados específicos - como constituem casos notáveis os cuidados continuados e os cuidados associados à dor -, é motivo de preocupação particular:

Embora esteja naturalmente implícita na Rede Nacional de Cuidados Continuados a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista, naquela Rede, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento. (...) Urge, portanto, colmatar esta carência. (...) A solução para este problema não assenta na simples manutenção de respostas híbridas, simultaneamente curativas e paliativas, nem se enquadra na Rede de Cuidados Continuados, essencialmente vocacionada para a recuperação global e a manutenção da funcionalidade do doente crónico, nem no Plano Nacional de Luta Contra a Dor, vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global. (...) A complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade¹⁵⁶.

¹⁵⁵ Cfr. Direcção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.

¹⁵⁶ Cfr. *idem*.

O Plano Oncológico Nacional, definido por Resolução do Conselho de Ministros publicada em *Diário da República* a 17 de Agosto de 2001 (RCM n.º 129/2001), define especificamente os cuidados paliativos como um domínio de relevo no quadro de uma estratégia nacional para a oncologia, curiosamente estabelecendo uma distinção tácita entre uma primeira «fase» no ciclo de tratamento e cuidado de saúde, realizada em função da *doença* e uma segunda «fase», em que se integra o cuidado ao *doente* e à sua família:

Quando os tratamentos específicos, dirigidos à doença, deixam de ter lugar, as necessidades do doente e da família continuam a exigir um apoio humanizado e eficaz. (...) Na maioria dos doentes com cancro o período de maior sofrimento, pela intensidade, complexidade e rápida variação das perturbações físicas, psíquicas, sociais e existenciais, é a fase terminal da doença, em que à exacerbação do sofrimento corresponde, entre nós, um progressivo vazio de apoio qualificado¹⁵⁷.

Como se depreende, este diagnóstico implicava, na óptica do legislador, uma inflexão do olhar dos profissionais de saúde, ou pelo menos a entrada em campo de profissionais com um olhar diferente, que consubstanciasse uma melhoria da abordagem ao *doente*, nas diferentes e complexas dimensões do período final da sua existência.

¹⁵⁷ Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de Agosto. *Diário da República* n.º 190/2001 – I Série. Lisboa.

2.3. A medicina paliativa: no caminho da proximidade

Os cuidados paliativos inscrevem-se numa lógica de *humanização* dos cuidados de saúde que promove um regime de proximidade como modalidade de constituição do acto médico e da intervenção médica no âmbito da saúde. Orientados para o *alívio do sofrimento* ou, se quisermos, para a *promoção do conforto* de doentes em estado avançado ou terminal de doença crónica mortal, estes cuidados tendem a ser perspectivados, na óptica dos seus principais promotores, como um campo dos cuidados de saúde situado para lá dos protocolos, técnicas e modalidades de relação com o doente mais próprios de uma fase preventiva ou curativa, industrial e orientada para a eficácia diagnóstica e terapêutica, da intervenção dos profissionais¹⁵⁸.

Ora, o que está em jogo na abordagem dos cuidados paliativos é a suspensão, no próprio seio da acção médica, dos juízos - e acções neles suportadas - fundados nas equivalências convencionais de carácter generalizador e instituídas no seio de uma ordem industrial e a passagem a um regime de acção de proximidade, caracterizado pela sua vocação, dir-se-ia, particularista.

Dito de outra forma, trata-se aqui de um domínio de intervenção médica em que todo o aparato tecnológico e relacional que configura os dispositivos convencionais de uma ordem industrial se suspende para se entrar num domínio de solicitude interpessoal e atenção médica às necessidades do doente, mais próprio da *assistência* que da terapêutica.

¹⁵⁸ Pode-se encontrar uma explicitação dos principais pressupostos e aspectos dos cuidados paliativos em TWYLCROSS, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, ou ainda em NETO, I. G. *et. al.* (2004). *A dignidade e o sentido da vida*. Lisboa: Pergaminho. Será interessante ainda a consulta do Programa Nacional de Cuidados Paliativos português, definido pela Circular Normativa nº14/DGCG, da Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas da Direcção-Geral da Saúde. Veja-se, também, o Parecer nº 11/CNECV/95, do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final de vida, de 1995. Para uma leitura oriunda da enfermagem, ver v.g. Lopes, P. (2005). *Atitudes éticas dos enfermeiros perante o doente em fase terminal*. Dissertação de mestrado em Bioética apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa: FMUL e Lopes, A. (2004). *Experiência de cuidar da pessoa em fase terminal*. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto Porto: ICBAS-UP.

Na verdade, os cuidados paliativos são geralmente defendidos pelos seus porta-vozes como um tipo de cuidados específicos, centrados sobre a promoção do conforto do doente em condições avançadas ou terminais de doença crónica mortal, pelos quais se tenta realizar um trabalho sobre a relação entre a equipa de cuidados paliativos e o doente, entre este e a sua família, sobre a dor e outras complicações de raiz orgânica, que se situa num campo no qual a medicina de pendor curativo e assente numa lógica industrial de eficácia, como aquela que caracterizámos a traços largos, tende a não actuar.

Este é o campo, afirmam muitos dos representantes destes cuidados, em que os clínicos orientados para a cura costumam dizer que «não há mais nada a fazer» pelo doente. Tais clínicos procedem assim - defendem frequentemente os médicos mais críticos e defensores de uma abordagem centrada numa lógica de *cuidados* e já não numa lógica de demanda da cura - porque estão formados para curar e, onde não haja possibilidade de cura, entendem não poder intervir.

Maurice Abiven¹⁵⁹ refere-se a este problema com alguma detenção, alertando para aquilo que considera ser a responsabilidade médica nestas situações, de transição entre o fim da eficácia industrial da medicina e a concomitante reorganização das modalidades de julgamento e acção médica. Reportando-se aos doentes oncológicos, este médico considera:

(...) Chega um dia (para 50% dos doentes) em que os programas terapêuticos são votados ao fracasso. A cirurgia foi realizada e não pode ser repetida: o tumor invadiu órgãos que tornam o acesso cirúrgico impossível, ou então disseminou-se através de todo o organismo. A radioterapia não pode ser continuada pois a quantidade de raios foi administrada no máximo possível. A quimioterapia tornou-se impraticável porque o tumor já não é sensível ou porque o hospedeiro não aguenta mais

¹⁵⁹ Cfr. ABIVEN, M. (2001). *Para uma morte mais humana – experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Loures: Lusociência, pp. 20-21.

receber doses maiores de antimitóticos. § É nesse dia que o médico está tentado a dizer ao seu doente (...): «não posso fazer mais nada por si». E é também nesse dia que o doente passa para uma situação muito particular, única: a situação do doente que vai «seguramente morrer», num prazo ainda imprevisível, mas com certeza breve. § Esta situação, única para cada um dos que se encontram nela, não foi sem dúvida até agora objecto de toda a atenção que merece. A maior parte das vezes, no espírito dos médicos, é vivida como uma transformação durante um tratamento. Trata-se de um doente que, até aqui, respondeu à terapêutica. De repente, a doença volta sem que seja possível opor-lhe um novo tratamento, ou então, o médico apercebe-se que a terapêutica «não funciona mais» ou não pode mais ser aplicada. Num caso como no outro, esta constatação é sentida como o fim infeliz de um processo terapêutico, o que infelizmente é. Demasiadas vezes, o médico tem tendência a ver unicamente o aspecto puramente técnico do acontecimento. Pior, pode considerar esse facto como um dado a classificar num estudo estatístico¹⁶⁰.

Um dos médicos entrevistados faz-nos uma descrição em tudo semelhante a esta, relativamente ao processo de acompanhamento de um doente crónico até este entrar numa fase mais avançada e terminal da sua doença. Na sua descrição, encontra-se perfeitamente esclarecido o momento de transição de uma fase predominantemente curativa a uma fase predominantemente paliativa. Sendo um médico responsável por uma unidade de cuidados paliativos, porém, ajuíza criticamente os médicos que, como refere Abiven, tendem a ver nesta transição um acontecimento técnico ou que deve unicamente classificar estatisticamente. Vejamos, em primeiro lugar, como este entrevistado nos descreve alguns dos principais procedimentos de acompanhamento curativo de um doente crónico, no caso um doente oncológico.

O doente oncológico normalmente é seguido pelo oncologista, mais pelo oncologista ou pelo radioterapeuta, nunca pela especialidade cirúrgica. Pode, inclusive, pode eventualmente até ficar com consultas de cirurgia

¹⁶⁰ Cfr. *idem, ibidem*.

anuais, mas muitas vezes a cirurgia, como tem tanta consulta para fazer antes de o operar, deixa o seguimento dos doentes, depois, para as especialidades médicas. Então quando o doente um dia mais tarde anda nesse *follow-up* e com consultas trimestrais nos primeiros dois anos, semestrais dos dois aos cinco anos e anuais a partir dos cinco anos e *ad eternum*, fazendo em cada uma dessas consultas determinados exames que fazem parte do protocolo independentemente dos sinais ou sintomas que apresenta, portanto, ele até pode estar assintomático, mas faz sempre análises, marcadores, eu estava a dizer, [por exemplo] a TAC torso-abdominal, consoante o local que nós pensamos que o tumor primitivo poderia metastizar. Quando se encontra alguma coisa, ou porque os marcadores começaram a subir (porque os marcadores não são bons para diagnóstico mas são bons para monitorização terapêutica que tem que baixar quando se faz cirurgia ou quimio[terapia]) e só é sinal de que as terapêuticas não estão a ser eficazes. Os marcadores servem então para monitorização e essencialmente para seguimento de um doente que teve marcadores estabilizados e que de repente, ao fim de três, quatro anos, começam a subir. A primeira coisa a fazer é confirmar se o marcador está, de facto, elevado, ter a certeza que elevou e depois começamos a dirigir as nossas perguntas ao doente no intuito de haver... Como sabemos mais ou menos para onde é que aquele tumor primitivo metastiza das suas raízes, se disseminou, nós fazemos perguntas dirigidas a esses órgãos, esses sistemas. E então, exames com mais atenção, os tais exames que se fazem, informando os imagiologistas que aquele doente tem um marcador... e portanto vai-se descobrir, muitas vezes, que aquele marcador subiu, ainda antes de aparecer a metástase e de facto ela aparece. Então aí, como eu estava a dizer, o doente recomeça o seu calvário, novamente a fazer outra linha de quimioterapia, uma quimioterapia de segunda linha. Pode ir à terceira linha, à quarta linha. Quinta linha, muitas vezes. Muitas vezes faz-se no intuito de tentar controlar a doença, que ela não se dissemine mais e às vezes até há regressão. Não há cura, mas há regressão de algumas lesões, pelo menos em termos imagiológicos. Vamos fazer a Eco ou a TAC e aquelas lesões no fígado tornaram-se mais pequeninas, portanto é

sinal que está a tal quimio[terapia], de outra linha, paliativa, que ainda foi eficaz [E18].

Um dia há, como diz Abiven¹⁶¹, em que estes tratamentos se começam a revelar ineficazes, em que a doença começa a ultrapassar a capacidade curativa dos tratamentos disponíveis. Este entrevistado refere que a tendência de muitos médicos nesta situação é para, de modo que classifica – à semelhança, como veremos, da generalidade dos médicos dos cuidados paliativos – como «obstinado», persistir na luta contra uma doença que já não recua perante os tratamentos, o que tende a causar simplesmente sofrimento e desconforto adicionais aos doentes. Ao contrário, defende, o médico deve ter a capacidade para dizer «basta» e suspender tratamentos que se revelam a partir de então, entende, única e exclusivamente deletérios para o doente. Pelo tempo que demoram, pelo sofrimento que muitos deles impõe, pela sua toxicidade e potencialidade de agravamento da condição física e psicológica do paciente, etc.

Este médico não deixa, como se pode ver pela transcrição abaixo, de utilizar palavras duras para significar tudo aquilo que entende ser um excesso terapêutico realizado por colegas seus sobre doentes que já vêm – como vimos na transcrição acima -, por vezes, de longos caminhos de tratamentos, que lhes impuseram singulares sofrimentos e limitações de diversas ordens (sendo, no entanto, nesse momento, indispensáveis medicamente, é este o acordo também deste médico).

Chega a dada altura em que a doença continua a progredir. A doença progride, apesar de todas as linhas de quimioterapia tentadas. Então aí há que parar, mas nem sempre se pára porque...pelas tais pressões que eu já digo. Uma questão de formação, uma questão cultural, de repressão da própria família, com medo de procedimento judicial e então muitas vezes, estamos a fazer uma obstinação terapêutica e isso não queremos que se faça ao doente. E aqui entram os cuidados paliativos. Portanto, há que saber explicar ao doente ou à família - STOP! Neste momento, apesar de

¹⁶¹ Cfr. ABIVEN, *op.cit.*, *ibidem*.

todas as tentativas terapêuticas efectuadas, nós o que utilizamos aqui em Portugal, em termos de quimioterapia, os citostáticos, não são feitos cá, não são investigados por nós, são protocolos internacionais, são europeus, não são americanos - e portanto já tentámos tudo. Fica sempre aquela ideia: *Ah, mas se fosse não sei onde, podia-se fazer isto ou fazer aquilo*. Não, o que lá existe nós também temos cá no mercado e portanto ainda não sentimos, nos hospitais oncológicos, ao contrário do que se diz, que haja restrições, vá, a medicamentos, por muito caros que sejam. Eu dá-me impressão até que existem alguns desperdícios. Ao fazer o «encarniçamento terapêutico», estamos a prejudicar o doente e estamos a gastar dinheiro ao erário público, muitas vezes, coisa que lá fora não fazem. Portanto, somos muito mais «carrascos» [E18].

A recusa, pelos médicos dos cuidados paliativos, da persistência nos tratamentos médicos para lá do período em que a eficácia dos mesmos é um facto é acompanhada da proposta de uma alternativa, do ponto mais estritamente médico: o controlo sintomático. Poderemos ver que os médicos que advogam a necessidade de existência de cuidados paliativos consideram que estes cuidados não se restringem ao controlo sintomático, como por exemplo o controlo da dor ou o controlo de problemas respiratórios. Não obstante, esta dimensão, mais exactamente física - embora, como veremos, e também por se tratar de trabalhar sobre *sintomas*, muito mais ligados, do ponto de vista da acção médica, defendem estes profissionais, às *queixas* do doente do que em outras fases - é considerada crucial para estes médicos. Este é, por assim dizer, o aspecto mais exactamente *iátrico* dos cuidados paliativos. Esta abordagem alternativa, que funda os cuidados paliativos, é explicitada por uma assistente graduada hospitalar:

[No caso da oncologia, a relevância dos cuidados paliativos] é fundamental enquanto nós não tivermos terapêutica curativa para o cancro. É assim: a oncologia tem soluções do âmbito da cirurgia, do âmbito da radioterapia, do âmbito da quimioterapia e cuidados paliativos. É só esta a importância. Usando as técnicas e as drogas disponíveis, quando o doente fica só a fazer tratamento sintomático e de

suporte, os cuidados paliativos é que fazem esse tipo de orientação da doença. O indivíduo com uma situação oncológica, provavelmente é operado; sendo possível retirar o tumor, não há até mais nenhuma função curativa, dizemos nós na gíria «tira-se o tronco». Infelizmente, as coisas não são assim, uma das características dos tumores é metastizarem à distância e depois, é claro, também os tumores podem não ser ressecáveis à partida e aí é que entram soluções terapêuticas da radioterapia e da quimioterapia. Falindo estas soluções, que são soluções que alteram o curso da doença... bem, o doente pode também recusar-se a submeter-se a estes tratamentos, mas se o doente já fez estes tratamentos e não respondeu aos tratamentos, se se verifica que a doença está em progressão apesar de ter esgotado todas as linhas terapêuticas nestas áreas para aquela situação, para aquela doença, naquele doente, só tem uma solução: fazer tratamento dos sintomas, melhorar a qualidade de vida. Aliás os cuidados paliativos nascem exactamente de se pensar em termos de filosofia da medicina, quer dizer, quando nós não temos soluções curativas ou que alteram o curso da doença prolongando a vida da pessoa, o que é que nós vamos fazer? Não temos solução curativa para aquela situação, mas temos uma solução em que a pessoa está doente, a doença vai continuar a evoluir, mas pelo menos a pessoa não tem nenhuma queixa ou sente-se perfeitamente - em última análise é esse o objectivo -, não tem queixas e, conseqüentemente, tem uma melhoria da sua qualidade de vida [E9].

Como mencionámos, muitos clínicos associados aos cuidados paliativos vêm na formação médica de tónica predominantemente científica um reiterado obstáculo à instalação de uma lógica de cuidados, que se traduz por outro lado, apontam, em inúmeros episódios de desorientação e sensação de impotência dos médicos, com conseqüências consideradas nefastas para o doente (Cfr. citação anterior). É ainda Abiven quem nos diz:

A nossa formação científica deixa-nos desamparados quando a evolução de uma doença nos escapa, sem explicação racional. Todo o médico se sente frustrado por já não dominar a situação. Já não se pode restringir atrás dos imperativos do prolongamento da vida, da cura. Esses objectivos justificavam, num primeiro tempo, que não se tivesse em conta a opinião do paciente, que o deixássemos na ignorância do seu mal: só os médicos sabiam o que era benéfico para ele¹⁶².

¹⁶² Cfr. *idem*, p. 59.

CAPÍTULO 3

3. Um olhar e uma mão que se movem para o outro: do corpo à pessoa, ou a passagem a uma medicina não iátrica

3.1. Curar e cuidar: verbos e regimes

Na abordagem dos cuidados paliativos, assumem centralidade os cuidados ao *doente*, por contraposição a uma lógica industrial que, na busca da eficácia, se centra muito frequentemente na *doença* e nas suas manifestações objectivas, no seio de uma ordem convencional específica. Ou seja, o reconhecimento da especificidade do carácter da morte e do período que a precede no caso dos doentes crónicos que seguramente vão morrer, presente na crítica realizada a uma medicina iátrica e industrial, vai de par com uma alteração do julgamento médico e com as concomitantes modalidades de acção.

Já demos nota de alguns dos principais dispositivos técnicos e convencionais de organização da acção médica no seio de um mundo industrial. Como se torna claro através da respectiva análise, estes estão sobretudo dirigidos aos aspectos *corpóreos* do doente. Por exemplo, os meios de diagnóstico num mundo industrial orientam-se para a identificação e avaliação, em termos categoriais e protocolares, das *disfunções* e doenças, na sua vertente puramente orgânica.

Justamente, o que caracteriza uma medicina iátrica, segundo Roland Gori e Marie-José Del Volgo¹⁶³, é o direccionamento da atenção e da acção médicas para o *corpo* do doente e, acrescentemo-lo, numa ordem convencional industrial, esta acção sobre o corpo é uma acção organizada em torno de objectivos de *eficácia* na luta contra a doença e na promoção da cura.

O deslocamento do foco da atenção, avaliação e da acção médicas, ou do julgamento médico, advogado pelos médicos ligados aos cuidados paliativos e já não centrado apenas nos aspectos físicos e na eficácia do acto médico, envolve o estabelecimento de uma relação de proximidade entre a equipa de cuidados paliativos e o doente, a qual

¹⁶³ GORI, Roland e DEL VOLGO, Marie-José (2005). *La santé totalitaire – Essai sur la médicalisation de l'existence*. s.l.: Denöel.

exige dos médicos e do conjunto da equipa de saúde o envolvimento na acção numa modalidade de compreensão interpessoal, sustentada por uma metodologia de escuta, abertura e negociação com o doente e sua família de vários dos procedimentos de cuidados.

Esta relação de proximidade implica tendencialmente a entrada dos médicos, o mais possível, num regime de *familiaridade* com o doente, no qual se deixam em larga medida *guiar* pelas necessidades e vontade expressas por este.

Tal alteração consubstancia, assim, a passagem de um regime de acção em plano, fortemente consolidado num mundo industrial, a um regime de acção familiar, em que a própria noção de *plano* se esbate e a acção médica passa a ser muito mais orientada - ou pelo menos atenta - pelas necessidades subjectivas do paciente. Esta passagem de uma modalidade industrial, eficaz, de medicina, a uma modalidade de cuidados e assistência, está bem representada no seguinte excerto¹⁶⁴:

O médico, [se] quer ser coerente com o doente, [deve ter presente que] todos os valores que a formação médica lhe proporcionou têm que ser invertidos. A medicina ensinou-lhe que o último valor de referência é o tempo. Desde que a medicina adquiriu um modo científico de pensar, foi sempre o que ensinou. Tal método terapêutico é mais eficaz do que o outro porque prolonga o tempo de vida de tanto tempo; tal protocolo de quimioterapia é melhor porque permite um prolongamento médio, para o conjunto de doentes testados, de tantos dias ou tantos meses. O valor global da medicina científica, até a sua eficácia, é apreciado sobre o prolongamento da vida dos nossos concidadãos. (...) Mas para esses doentes que vão com certeza morrer a curto prazo, que sentido ainda pode ter o prolongamento da vida a todo o custo? Tem um, evidentemente, para os que têm alguns projectos precisos para realizar e têm necessidade de um último lapso de tempo para o conseguir. Todos os outros dirão que a

¹⁶⁴ Cfr. Abiven, *op.cit.*, pp.23-24.

qualidade do tempo que lhes resta para viver é muito mais essencial que o prolongamento desse tempo. Ora esta inversão dos valores no doente não acontece sem perturbar os pontos de referência habituais do médico. (...) Tratando-se agora de «qualidade de vida», quem melhor do que o doente para saber o valor da decisão tomada, do tratamento recusado, etc.? Podia ser judicioso, quando ainda tínhamos um projecto de vida para ele, desaconselhar o doente para tal desvio de regime alimentar ou tal projecto de viagem. Mas quando só fica a qualidade de vida, para viver a qualquer preço, é o próprio doente o melhor colocado para o julgar. No entanto, ainda vemos médicos e enfermeiros recusar a um doente em fase terminal o último cigarro, o último copo, que lhe podiam ser agradáveis? Podemos ser opositores ponderados do tabaco e do álcool e estimar que não é sensato proibir estes últimos prazeres em nome da eficácia do tratamento.

O deslocamento aqui observado representa, dizíamos, uma mudança de regime de acção por parte dos médicos, envolvendo-se estes na acção, no seio dos cuidados paliativos, numa modalidade de proximidade, solicitude, atenção às necessidades do doente e negociação com este ou a sua família dos próprios procedimentos médicos a adoptar ou omitir.

Neste quadro, uma distinção entre dois verbos geralmente utilizada pelos médicos dos cuidados paliativos recobre muito bem esta diferença entre regimes: a distinção entre *curar* e *cuidar*. A uma medicina iátrica centrada na busca da eficácia no tratamento da doença e correlativa busca da cura, corresponde então o acto de *curar*. A uma medicina paliativa, mais orientada para a assistência e atenção às necessidades subjectivas do doente e ao alívio sintomático, corresponde o acto de *cuidar*.

O acto de cuidar é um acto de solicitude¹⁶⁵ interpessoal. Isto significa, à luz de uma análise sociológica pragmática, que o envolvimento dos profissionais na acção visa a *manutenção da pessoa* doente através de um trabalho realizado junto dela *e das suas*

¹⁶⁵ Nos termos de Nicolas Dodier (Dodier, 1994, *passim*).

ligações mais próximas, nomeadamente as ligações afectivas (com pessoas, mas também com objectos) que ajudam a pessoa a manter-se, a dar um sentido de continuidade à sua existência.

Encontramos numa dissertação de mestrado em cuidados paliativos uma boa explicitação daquilo que querem dizer os profissionais dos cuidados paliativos, quando falam em *cuidar*¹⁶⁶:

O cuidado é uma atenção particular que se dedica à pessoa, e limitando o conceito ao campo da saúde, prestar cuidados ou cuidar designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular, com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde. § Neste sentido cuidar é ajudar a viver e manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação. É entendido como um acto individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um acto de reciprocidade que prestamos a quem, temporária ou definitivamente na sua vida, sofre limitações à sua autonomia e tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades.

Como vínhamos dizendo, na óptica da abordagem paliativa, cuidar é um conjunto de actividades amplamente centradas no outro doente e nas suas necessidades, mesmo as mais subjectivas. Dada esta sua especificidade, a medicina paliativa tende, nos termos dos diferentes *guias* analisados, a encarar o doente no seu conjunto, por contraposição a um acto de *cura* de uma doença do ponto de vista físico e organizado de uma forma tendencialmente eficiente e eficaz.

¹⁶⁶ Querido, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, p. 64.

A apreensão do ser humano doente é, assim, realizada de acordo com uma modalidade de julgamento diferenciada e considerada mais abrangente. Mais do que um indivíduo, o doente é visto como uma *pessoa*, desejavelmente em toda a complexidade da sua existência e da sua biografia única. A suspensão das convenções de uma ordem industrial significa, neste caso, a saída dos quadros de equivalências cognitivas que organizam a percepção médica de forma rotineira quando se trata de *curar* e a entrada numa modalidade de acção em que os apoios convencionais da cognição (e da acção) resultantes dos *investimentos de forma* passados já não realizam uma apreensão sobre a cognição. Esta, desloca-se no sentido do *informal*, no sentido muito preciso em que já não posto em forma, para se distribuir e dispersar de forma tendencialmente compreensiva sobre o doente e o seu entorno. Este é um processo de *reconhecimento*, no duplo sentido cognitivo e avaliativo, na medida em que se trata, agora, de o profissional possuir as competências cognitivas para identificar as necessidades do doente, incluídas eventualmente as mais subjectivas, mas também valorizá-las, pelo próprio facto de lhes *dar atenção* e agir em conformidade.

Cuidar significa ajudar a pessoa a ser, ou seja reconhecer e utilizar o seu potencial humano, que lhe permite lidar com os problemas da vida no seu contexto que lhe é presente. Pressupõe ver o indivíduo na sua globalidade, como pessoa detentora de sentimentos, emoções e necessidades físicas, psicológicas e espirituais, prestando os cuidados atendendo a todas essas mesmas necessidades¹⁶⁷.

No regime de acção desta maneira convocado, temos pois uma modalidade perceptiva e avaliativa específica. Aqui assumem, necessariamente, grande centralidade as competências sociais e relacionais que o médico deve deter para conseguir *aliviar o sofrimento* do doente, não apenas nas suas vertentes mais directamente fisiológicas, como no caso de uma medicina iátrica – caso da dor oncológica¹⁶⁸ -, mas também nas suas vertentes mais profundamente subjectivas e pessoais¹⁶⁹.

¹⁶⁷ Cfr. *idem*, p.65.

¹⁶⁸ Uma interessante abordagem da dor oncológica, para além das sempre presentes nos escritos e guias de acção ligados directamente aos cuidados paliativos, está em DIAMOND, A.W. e CONIAM, S.W.

Fazem estas competências sentido, acima de tudo - defendem os médicos dos cuidados paliativos - como formas activas de garantia do respeito pela *vontade* do doente, encarado agora como o ser melhor posicionado para saber aquilo que é, dentro dos estreitos limites de dependência em que se encontra, *melhor para si*. Isto é assim na medida em que, segundo os guias analisados, não é possível compreender o doente, conhecer a sua vontade efectiva e as dimensões do seu sofrimento senão através de um trabalho de proximidade realizado pelo médico e pelo conjunto da equipa de cuidados paliativos¹⁷⁰.

Por outro lado, estas competências sociais não poderão, argumenta-se na generalidade dos documentos consultados sobre cuidados paliativos, estar desligadas de competências propriamente *éticas* dos profissionais de saúde. Assim sendo, os *bens* que se procura através da constituição – possível – de um regime de familiaridade entre médicos e doentes, com as suas modalidades específicas de julgamento e acção, são colocados em evidência enquanto bens propriamente *éticos*, que não apenas morais. Já vimos que é frequente encarar-se a palição como um *dever* profissional do médico. Neste sentido, ela deve fazer parte da sua deontologia própria¹⁷¹.

É nesta óptica que os profissionais de saúde ligados aos cuidados paliativos entendem que os cuidados específicos a pessoas em estado avançado ou terminal de doença crónica mortal, enquanto dever, devem ser reconhecidos como tal. Numa dissertação de mestrado em bioética, dedicada ao cuidado de doentes em fase terminal encontramos as seguintes afirmações:

(1999). *Controlo da dor crónica*. Lisboa, Climepsi Editores. Uma perspectiva mais académica sobre a *história* da dor é explorada em REY, R. (1993). *Histoire de la douleur*. Paris: Éditions La Découverte.

¹⁶⁹ É relevante notar que o trabalho médico neste registo de proximidade envolve a mobilização de muito conhecimento informal por parte do médico. Este aspecto é tanto mais curioso do ponto de vista analítico quanto, numa análise das profissões, autores como Eliot Freidson nos dizem que o poder dos médicos nas organizações hospitalares se tem baseado em processos associados à institucionalização do conhecimento *formal*.

¹⁷⁰ Estamos assim, claramente, no «quadro de solicitude» identificado por Dodier (DODIER, 1994).

¹⁷¹ Acerca do julgamento médico e dos seus vários níveis éticos, Cfr. Ricoeur, P. (2007). Os três níveis do juízo médico. *Phainomenon*. **15**: 183-194.

A relação de cuidado pressupõe o estabelecimento de uma relação com a pessoa, o que constitui a própria essência do cuidar. Com efeito, é esta relação estabelecida entre o profissional de saúde e a pessoa que vive o seu projecto de saúde que justifica e dá sentido à intervenção destes profissionais. (...) A *perspectiva do cuidar* distingue-se pela sua preocupação com os cuidados, a sensibilidade e a responsabilidade nas relações interpessoais, e por um modo de deliberação num contexto de sensibilidade que resista às formulações abstractas dos problemas morais. (...) O destaque recai sobre os direitos, deveres e obrigações morais [dos profissionais de saúde]¹⁷².

A assumpção do *dever de cuidar* estes doentes, que perpassa os discursos dos profissionais médicos – e não médicos – defensores dos cuidados paliativos é clara nas palavras de Isabel Neto. Esta autora, num esforço crítico dirigido a uma medicina como aquela que designámos de iátrica e fortemente ancorada numa ordem convencional de tipo industrial, afirma o que considera ser a importância de constituição de cuidados específicos aos doentes que, por já não serem curáveis, não têm uma resposta particularizada no seio de uma ordem de acção médica daquele tipo.

Quando se assume que, por não haver mais nada a fazer para curar, nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente, na negação do sofrimento associado à doença terminal, no esquecimento de valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano¹⁷³.

¹⁷² Cfr. Lopes, P. E. P. (2005). *Atitudes Éticas dos Enfermeiros perante o Doente em Fase Terminal*. Tese de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Lisboa, pp.57-61.

¹⁷³ Cfr. NETO, Isabel Galriça, AITKEN, Helena-Hermine e PALDRÖN, Tsering (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho, p.14.

Esta autora afirma, aliás, a dependência do próprio movimento dos profissionais de saúde associado à promoção dos cuidados paliativos face ao reconhecimento ético da necessidade de encontrar uma resposta «humana» aos doentes terminais, de certo modo secundarizados ante os protocolos terapêuticos e os espaços hospitalares e, em geral, de cuidados de saúde, predominantemente organizados em função da cura.

Foi precisamente como reacção a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu, a partir de 1968, o «movimento dos cuidados paliativos» (...) ¹⁷⁴.

Um argumento central na defesa dos cuidados paliativos e na concomitante crítica dirigida a uma medicina cívica-industrial ¹⁷⁵ é, assim, a óptica integradora e «humanista» que, diz-se, os cuidados paliativos promovem.

A temática do cuidado centrado no *doente* e não na *doença* assume aqui contornos de fundamentação axial. Esta distinção, estruturante de todo o discurso da medicina paliativa, assenta na ideia de que os cuidados paliativos devem ser cuidados efectivos de incidência global, *holística*, por contraposição, designadamente, ao espírito da medicina especializada e, enquanto tal, dividida em corpos de especialistas, que perdem, nos termos da crítica paliativa, a perspectiva do doente como um «todo».

Robert Twycross, especialista inglês na área dos cuidados paliativos, reconhece, numa entrevista a um periódico português ¹⁷⁶:

(...) É o todo da pessoa que importa. E é aprendendo alguma coisa da sua história passada, alguma coisa da sua biografia, que muitas vezes

¹⁷⁴ Cfr. *idem, ibidem*.

¹⁷⁵ Dedicaremos uma secção à análise mais detalhada da crítica realizada pelos médicos dos cuidados paliativos a uma medicina *industrial*.

¹⁷⁶ Em Alves, L. A doença obriga-nos sempre a pensar. (Entrevista a Robert Twycross). *Revista Xis*. pp.6-9.

conseguimos ajudar a pessoa a ultrapassar a sua condição de doente. Todos temos uma biografia rica de 30, 40, 50, 60 ou 80 anos e, quando temos à nossa frente um doente debilitado e caquético, a definir fisicamente, importa ter tempo para saber um pouco dos últimos anos da sua vida. Se conseguirmos isso vemos que está alguém muito completo, que já teve saúde e foi muito dinâmico (...).

Para este médico, o trabalho médico junto dos doentes terminais deve, também e de forma muito clara, assentar numa metodologia de escuta, dir-se-ia uma abordagem *qualitativa*, no sentido de *compreender* com a profundidade possível quem é a *pessoa* que ali está, na sua condição de doente.

Esta metodologia, porém, não surge apenas no sentido de possuir um valor estético ou mesmo compreensivo. Pretende-se com ela, também, construir uma plataforma especificamente terapêutica, no sentido de funcionar como uma modalidade específica de intervenção médica dirigida à redução do sofrimento e promoção do conforto do doente, nas suas dimensões morais e identitárias. Perante a decadência e a falência dos corpos, o cuidado da subjectividade pessoal é, nos termos deste trabalho, ponderado como uma via privilegiada para a *manutenção do doente* enquanto pessoa com dignidade especificamente humana.

A maior parte dos doentes sentem-se reduzidos porque o próprio corpo os reduz a essa condição, à medida que se tornam menos capazes fisicamente, à medida que se tornam mais dependentes dos outros. Sentem-se um fardo para os outros e é justamente por isso que a minha atitude e a atitude dos outros profissionais de saúde é tão radicalmente importante. Se nós tivermos um olhar construtivo e acolhedor para com os doentes, eles melhoram, e todos mudam de atitude. A família e os amigos também podem transmitir um sentido de dignidade constante. (...) Cada um de nós tem o seu mundo individual que se sobrepõe, aqui e ali, ao mundo individual dos outros. Acontece que apesar de vivermos em comunidade

acabamos por fazer um caminho solitário e isto é ainda mais verdadeiro à medida que nos aproximamos da morte. Daí o companheirismo e a presença dos outros ajudar sempre tanto. É espantoso o que os seres humanos conseguem melhorar e fazer se tiverem um amigo ou amigos (a começar pela família) para os apoiar positivamente na sua angústia e no seu sofrimento¹⁷⁷.

Uma médica entrevistada contrapõe, com clareza, a abordagem paliativa à abordagem, que considera excessivamente especializada, de colegas seus da área oncológica.

Parece-me que os médicos oncologistas (nem todos. Eu conheço oncologistas... há grandes diferenças) têm medo de perder os doentes, aquilo que é deles. Enquanto não fazem tudo pelo doente... ainda bem que fazem isso, mas os cuidados paliativos não deixam de ter a sua necessidade, porque intervêm numa dimensão muito mais global. Não é a doença que se está a tratar, mas é a pessoa com aquela doença, na sua dimensão psicológica, social, ambiental, espiritual. E é esse o contexto em que a equipa de cuidados paliativos deve entrar. Nós em Portugal estamos pouco habituados a trabalhar estas dimensões. Chamamos só o psicólogo quando vimos que a pessoa está deprimida ou com problemas, ou o psiquiatra: esquecemos que a pessoa – no todo - pode ter necessidades que não têm que dar patologia (às vezes não são sempre patológicos), mas não é por causa disso que não merecem uma intervenção diferente. É a minha opinião [E3].

O tratar do sofrimento *da pessoa doente*, na sua integralidade e particularidade, implica a organização das actividades de cuidados de acordo com a complexidade específica de uma actividade orientada para um ser entendido como global e multidimensional:

¹⁷⁷ Cfr. *idem, ibidem*.

A medicina paliativa deve atender ao princípio do cuidar, no sentido do acompanhar, do dar continuidade. Eu acho que a diferença se acentua mais no sentido de que o doente é visto como um doente, como uma pessoa, com necessidades multidimensionais em várias esferas e não tanto se liga ao diagnóstico e aos procedimentos médicos ou outros, necessários para intervir. A medicina paliativa atende à pessoa enquanto ser social, enquanto pessoa na sua dimensão física, espiritual e, portanto, tem uma perspectiva muito mais holística, digamos assim [E5].

O conceito do doente como *ser multidimensional* e com uma pluralidade de necessidades de diferentes ordens de intervenção tende a fundamentar a noção, de certa forma exposta nesta transcrição, de que a própria medicina, por abrangente que se pretenda, *não é suficiente* para a constituição de uma terapêutica paliativa de qualidade. Assim, os médicos ligados aos cuidados paliativos tendem a advogar a indispensabilidade do trabalho em equipa multidisciplinar como modalidade específica de trabalho capaz de dar conta das necessidades múltiplas e plurais, no sentido de oriundas de diferentes dimensões de realidade, dos doentes, colocados assim no centro das preocupações destas equipas¹⁷⁸.

As equipas de cuidados paliativos são multidisciplinares. Englobam psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, fisioterapeutas e até padres se for necessário. A abordagem é multifactorial porque o sofrimento das pessoas pode não ser só físico, portanto o relevante é o que o doente diz que sente, mesmo que para nós não tenha sentido nenhum. Está centrada nas queixas, subjectivas ou não ou concretizáveis ou não [E1].

Uma outra médica entrevistada dá-nos uma interessante perspectiva de como o processo de passagem de uma medicina curativa a uma medicina paliativa se cruza com o seu próprio percurso profissional. É da insatisfação com protocolos curativos que

¹⁷⁸ Dedicaremos uma secção à questão do trabalho em equipa. Por ora, deixamos exposta apenas a sua justificação geral no discurso destes médicos.

negligenciam os aspectos menos centrados directamente na doença que esta médica diz ter realizado uma procura, ao longo desse percurso, no sentido de integrar na sua actividade profissional quotidiana aspectos dirigidos ao doente, em toda a sua complexidade orgânica e também subjectiva.

Os médicos dos cuidados paliativos encaram frequentemente o doente nos termos de um registo perceptivo, avaliativo e de acção altamente *familiar*, no sentido em que se trata de um quadro de percepção, avaliação e acção no qual se dá uma suspensão das equivalências cognitivas e morais assentes em dispositivos e convenções de grande alcance e característicos de regimes que envolvem a apreensão do outro sob uma forma mais propriamente *categorial*.

Neste sentido, encarar o doente sobretudo sob o ponto de vista do diagnóstico e tratamento da sua *doença*, mormente no seio dos dispositivos de um compromisso cívico-industrial, é construir do doente uma percepção *categorial*, tomando-o como indivíduo que faz parte de uma determinada população, definida pelas propriedades clínicas que organizam um dado quadro clínico.

O doente é apreendido, assim, num regime tendente ao *anonimato*, porquanto, como bem assinala Foucault, se trata, no limite, do encontro entre um corpo *mudo* e um olhar clínico: a palavra do doente é relegada para segundo plano, tanto mais quanto essa palavra é ultrapassada, ao longo do processo clínico, pelos resultados dos testes diagnósticos realizados através de diferentes máquinas, métodos e técnicas de *recolha de dados* sobre o seu corpo doente. Neste contexto, o doente torna-se tendencialmente uma cifra, ou conjunto de cifras, que importa *analisar*, no sentido de intervir para a cura, de trabalhar contra a doença.

Em semelhante modalidade de procedimento clínico, como dizíamos, a palavra do doente é secundária e tendencialmente abandonada enquanto indicadora de sentido(s) medicamente relevante. A sua *linguagem natural*, eivada de sentido subjectivo, é desvalorizada ou mesmo rejeitada enquanto pobremente descritora do *estado efectivo*

de saúde do corpo e desprovida da *objectividade* ancorada nas convenções técnico-instrumentais de cunho industrial.

Neste particular sistema de gestos e opções divisoras do corpo e da sua palavra, instala-se, por conseguinte, uma assimetria fundamental entre médico e doente, como refere igualmente Michel Foucault¹⁷⁹. Aqui, o médico, enquanto profissional que possui conhecimento sobre o corpo doente inacessível ao doente, instala uma secreta forma de opressão sobre este último, que se vê frequentemente privado, quer da possibilidade de ver reconhecida a expressão da sua perspectiva pessoal sobre a vivência da doença, quer do conhecimento para compreender a *linguagem* do médico - no entanto, na sua perspectiva, decisiva para o seu estado futuro. É neste sentido que os médicos dos cuidados paliativos consideram de relevância capital a construção de modalidades de acção médica diferentes, assentes noutros registos de apreensão do doente e de acção médica, nomeadamente no caso dos doentes oncológicos, em que a dimensão *sofrimento* subjectivo é nuclear. É da transição entre estas duas formas de medicina ao longo de um percurso profissional que a referida entrevistada nos dá nota.

Para mim, o doente é um todo, não uma parte. Nunca o consegui considerar como uma doença. É uma pessoa e a pessoa, dentro da patologia da área da oncologia, nomeadamente, e não só a oncologia, mas particularmente, tem muitos sintomas que não são necessariamente (nem são na maior parte das vezes) tratados e avaliados na área da oncologia. Então fui à procura de maneiras de tratar a pessoa como um todo e não só como um doente oncológico e daí o meu interesse em tratar o sofrimento da pessoa em si [E2].

Para esta médica, dado o estado actual de «subdesenvolvimento» da medicina paliativa em Portugal, a passagem dos médicos de um trabalho mais exclusivamente curativo a um trabalho mais integrador e assistencial, como o paliativo, depende muito das

¹⁷⁹ FOUCAULT, Michel (2007). *Naissance de la clinique*. Paris: PUF.

características éticas e morais de cada médico, individualmente. Considera, no entanto, que esta dependência do julgamento de cada um é perniciosa, na medida em que introduz uma grande incerteza e uma incapacidade de assegurar cuidados de qualidade e em condições de igualdade para o conjunto dos doentes, actuais e potenciais.

Desta maneira, na opinião da entrevistada, as questões da centragem na doença e nos seus aspectos mais físicos ou da maior ou menor atenção ao conforto do doente, dimensões subjectivas incluídas, terminam associadas, sobretudo, à maior ou menor *sensibilidade moral* de cada clínico e à capacidade que este tenha de mobilizar os recursos e as modalidades de trabalho necessárias ao trabalho paliativo, o que é, em seu entender, manifestamente insuficiente, porquanto não há assim garantia de um cuidado efectivo aos doentes terminais de uma forma abrangente e geralmente reconhecida.

CAPÍTULO 4

4. Suspensão dos julgamentos gerais e constituição da proximidade

Tivemos oportunidade de discutir a importância que assume, sobretudo nas sociedades ocidentais modernas, a figuração do indivíduo como um ser autónomo, independente, auto-controlado e autêntico. Olhando genericamente para tal figuração, podemos verificar que ela tem como contraponto comum a recusa individual das dependências ou tudo aquilo que signifique a *perda de autonomia* pessoal. O processo de civilização dos costumes e dos afectos que Norbert Elias estudou assume, como também já vimos, grande relevância na tentativa de compreensão da emergência e manutenção, no seio das aludidas sociedades, deste tipo de figuração individual.

É evidente que esta figuração não é única nem totalmente exclusiva de outras mas, como evidencia Martuccelli, assume uma certa preponderância nas sociedades modernas. Porém, como referimos, o correlato desta figuração é a recusa ou, pelo menos, o não reconhecimento tendencial das figuras da *dependência* num conjunto de situações sociais mais ou menos específicas. Em sociedades em que boa parte do sentido moral comum dos actores se baseia frequentemente em gramáticas, simultaneamente cognitivas e avaliativas, que visam o *engrandecimento* das pessoas através de um sentido individualizante da acção, a *autonomia individual* é, como vimos na primeira parte deste estudo, de extrema relevância. São inúmeros os estudos que nos dão conta desta ascensão e consolidação dos laços sociais que se pretendem de tipo societário, em que os indivíduos se envolvem na acção na óptica do não comprometimento definitivo, de recusa da dependência e da fixidez relacional¹⁸⁰. Esta *busca da autonomia* tende, então, correlativamente, a implicar um *não reconhecimento* da dependência¹⁸¹.

Tivemos também ensejo de apresentar aquilo que é um compromisso cívico industrial no domínio da saúde, o qual se consolida num conjunto relativamente integrado de

¹⁸⁰ Um autor que se debruça sobre estas matérias, nomeadamente sobre domínios sociais construídos no quadro da proximidade, como o das relações amorosas, é Zygmunt Bauman.

¹⁸¹ Que não é exactamente a mesma coisa que a inexistência da dependência. Se existem estudos que apontam para a existência de uma *recusa* da dependência, importa talvez não confundir esta recusa com a existência de uma independência real. A sociologia, aliás, talvez desde os seus primórdios, tem vindo a colocar a tónica na existência de suportes, laços e dependências sociais mesmo onde elas parecem menos evidentes ao actor individual.

dispositivos, de relações entre objectos e pessoas que tendem a suscitar determinadas modalidades e regimes de envolvimento na acção, nomeadamente por parte dos profissionais de saúde. Assim, o julgamento e a acção destes profissionais tende, no quadro deste compromisso, a fazer-se num regime de acção em plano, amplamente expresso pela construção de uma acção apoiada em dispositivos que situam a cognição e a avaliação das situações e, concomitantemente, das tipologias de acção, num nível de generalidade relativamente elevado.

É assim que o médico que age num regime de plano no quadro de um compromisso cívico-industrial tende a apreender, ao nível do seu julgamento - assim como a agir, em conformidade com este julgamento - o doente não nas suas particularidades e especificidades mais exactamente *pessoais*, assentes numa biografia que, embora possivelmente semelhante ou análoga a outras, é única, mas como *indivíduo portador de doença*, a quem deve tratar de forma tão impessoal quanto as exigências de um tratamento baseado na igualdade acarretam. Isto é, como ser independente e autónomo que *temporariamente* se encontra numa situação de maior dependência, a qual, de resto, o médico deve tratar de ajudar a ultrapassar depressa. A medicina visa o exercício, neste sentido particular, de uma espécie de *função social* muito particular: a cura e *reabilitação* dos indivíduos doentes. Por outras palavras, numa lógica industrial, o médico é esse profissional que visa *repor* no seu estado *normal* de ser saudável e, sempre que possível, socialmente produtivo que é, o indivíduo autónomo e independente.

Como já referenciámos igualmente, é neste contexto que, segundo a crítica paliativa, os médicos formados e habituados a praticar uma medicina curativa, não dedicam atenção e cuidado suficientes a outras dimensões do doente, que não as mais exclusivamente físicas e, nomeadamente, todas aquelas que se prendem com a sua dependência face a situações e pessoas. Uma denúncia fulcral feita pelos médicos dos cuidados paliativos aos seus colegas, tidos como educados e praticantes no âmbito de uma medicina orientada para a eficácia, é precisamente a denúncia do não reconhecimento do doente nas suas múltiplas dimensões e, enquanto tal, a ausência de reconhecimento e de concomitante intervenção médica no quadro das *ligações* do doente ao *seu* meio

circundante, seja este de natureza familiar ou mesmo físico, espacial (pensamos nos objectos domésticos, cuja tipologia e *arranjo* talvez nunca se descubram tão *personalizados* como quando, após o falecimento de alguém, *representam* a pessoa que partiu). É deste modo que a crítica aponta uma falta de capacidade médica para ter em conta e envolver a família do doente no trabalho de assistência médica, tanto como denuncia a falta de espaços específicos nos hospitais clássicos para se fazer um trabalho específico sobre a *envolvência* do doente, no sentido de promover para este medidas de conforto.

4.1. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (I): o doente ao centro

Existe, no discurso dos defensores dos cuidados paliativos, um *reconhecimento do doente nas suas ligações e relações múltiplas* e a procura de realizar um trabalho que atenda às necessidades mais particulares da pessoa doente. Como tal, importa, para os médicos dos cuidados paliativos, mais do que outra coisa, *seguir o doente*, ou seja, colocá-lo no centro da atenção e do trabalho, sendo o próprio doente que, em muito larga medida, define – embora sem que lhe seja necessariamente solicitada de forma explícita esta definição – ou, pelo menos, acorda com, as formas e âmbitos de intervenção médica e, de modo mais abrangente, do conjunto da equipa de saúde responsável pelos seus cuidados de natureza paliativa.

A entrevistada seguinte lamenta-se pelo facto de os médicos, numa fase já não exactamente curativa do desenvolvimento de uma doença mortal, estarem com frequência pouco atentos às *queixas* do doente. Embora considere que a postura de muitos profissionais está a mudar, entende que a abordagem paliativa a este título é de crucial relevo, porquanto esta se centra numa comunicação dita efectiva e numa atenção sistemática às necessidades expressas pelo doente.

Eu acho que numa primeira fase, as queixas induzem a uma intervenção muito mais curativa e ainda bem. Numa segunda fase, depende da sensibilidade de cada médico a continuidade da obstinação terapêutica ou a definição dos seus próprios limites e permitir, se calhar, já não obstinadamente, a cura, mas sim a palição dos sintomas e aí estar muito mais atento. Encontramos já muitas pessoas que estão muito atentas às queixas dos doentes, porque a obstinação terapêutica serve para nos consolar a nós, como médicos. Se o doente aceitar, ok, mas tem de saber quais são as consequências que isso pode vir a levar. Continuo a dizer que o diálogo, a informação, a comunicação adequada do doente com a família é muito importante. E uma comunicação honesta [E3].

Alguns médicos entrevistados ponderaram a valia que uma abordagem como a dos cuidados paliativos pode representar para o conjunto da medicina, pois crêem que a medicina tem vindo de algum modo a descentrar-se do doente para se centrar na doença – tópico forte da crítica paliativa, já o vimos – e que uma maior «humanização» da profissão através da atenção máxima prestada ao doente é uma «virtude» dos cuidados paliativos que pode vir a dar um bom exemplo ao conjunto dos profissionais médicos.

É assim: a profissão só vai ganhar, porque os cuidados paliativos fazem-nos abrir muito para a questão do indivíduo como indivíduo, que é uma coisa que é assim: é muito bonito falar-se de humanização, mas não se fala do indivíduo e a humanização passa por se falar do indivíduo e os cuidados paliativos centram-se no indivíduo e no seu sofrimento e isso é extremamente importante [E2].

Como dissemos, colocar o doente ao centro implica tomar decisões médicas, incluindo decisões de diagnóstico e terapêutica, com base não apenas no estado da sua doença, mas sobretudo a partir daquilo que este exprime e também da tentativa permanente de minorar o seu sofrimento.

Uma médica entrevistada, assistente graduada da carreira hospitalar, detalha, de forma exemplar face ao que dizemos, a forma intrincada como se realiza o julgamento médico nestas condições, num diálogo permanente entre o saber próprio do médico e as necessidades e prioridades próprias do doente. É de salientar a importância que, para esta médica, tem o conhecimento efectivo do doente enquanto pessoa, para se conseguir produzir a *boa decisão* médica.

O ideal era que houvesse sempre [uma forte] atenção ao doente e à pessoa que ele é. Agora, num doente, como nós o abordamos, que nós seguimos com uma doença avançada e progressiva, nós temos sempre que o conhecer melhor e saber melhor quais são as prioridades dele e quais são os sintomas, o que é que ele preza mais. Vou dar-lhe um

exemplo: um doente que está com falta de ar e há medicamentos que nós damos para tentar controlar essa sensação de falta de ar, mas que não conseguimos aliviar completamente. Para além disso, nós temos outra arma que é pôr o doente um bocadinho mais sonolento para ele sentir menos a falta de ar e nós temos...se para o doente o ficar mais sonolento é algo que o incomoda ou que ele não admite ou se, pelo contrário, a falta de ar é algo que o incomoda bastante e portanto prefere ficar mais sonolento. Portanto, temos que perceber quais são as prioridades dele para a nossa actuação ser de acordo com o que ele quer [E17].

Esta abertura do julgamento e da intervenção médica ao juízo subjectivo do doente configura-se através de um trabalho de assistência, de desvelo, na auscultação daquilo que o doente entende como melhor para si. Semelhante trabalho é também um trabalho de *negociação* com o doente, num certo sentido, das diversas opções disponíveis, que pressupõe uma *informação* clara ao doente de quais são essas mesmas opções e seus efeitos possíveis. Claro está que esta «informação» deverá, segundo estes médicos, ser transmitida num registo de proximidade, tanto quanto possível num discurso que *tenha sentido* para o doente e que o tranquilize quanto exequível. Exige-se do médico, nestes termos, um incessante e – por definição – nunca definido à partida trabalho de *tradução* do seu saber formal numa linguagem próxima do doente, para que este a entenda, não se sinta por ela *oprimido* e possa *negociar* com o médico um *acordo* quanto às acções que este possa tomar.

À partida, portanto, o médico não surge como melhor posicionado que o doente para tomar esta ou aquela opção de acção. Isto vê-se bem no exemplo seguinte, em que a mesma médica explicita o caso de uma doente em que não conseguiu aquilo que seria um controlo óptimo dos sintomas através dos fármacos disponíveis, porque a própria doente entendeu não dever tomar a medicação.

A intervenção terapêutica é sempre negociada com o doente. Há linhas de orientação que a gente segue. Sabemos como é que se trata a dor, a

falta de ar e temos linhas mestras de orientação, mas muitas vezes temos que adaptar estas linhas mestras ao próprio doente e a como ele vai reagindo ao tratamento. Por exemplo, nós, neste momento, temos uma doente que tem umas dores ósseas, mas que é muito avessa a tomar comprimidos ou qualquer outro tipo de medicação. E muitas vezes nesta doente, negociando com ela, não conseguimos um controle óptimo da dor, mas de alguma maneira respeitamos a vontade dela não querer tanta medicação. Portanto, temos sempre em atenção o doente e manejar as coisas neste equilíbrio respeitando a vontade dele e tentando na mesma um melhor controlo dos sintomas. Muitas vezes o que nós pensaríamos ser um óptimo controlo do sintoma, não o conseguimos porque o doente tem outra visão, outras prioridades [E17].

Existe, por conseguinte, uma mudança expressiva na relação entre o médico e o doente, no seio dos cuidados paliativos e por referência a uma medicina iátrica e industrial. Esta mudança é particularmente assinalável se atentarmos ao grau de convocação, pelo médico, de *mediações tecnológicas*, dispositivos e objectos diversos de índole tecnológica, para observar, diagnosticar, tratar, intervir, interagir com o doente. Com efeito, enquanto num mundo industrial a presença da mediação tecnológica na relação entre médico e doente é particularmente acentuada, no regime de acção de proximidade dos cuidados paliativos observa-se uma secundarização do papel das tecnologias, quando não um abandono total. Esta secundarização acontece porque, estando a minoração do sofrimento do doente no centro das preocupações do médico, este deve, segundo a perspectiva paliativa, evitar ao máximo a utilização de meios que, desconfortáveis, apenas se justificam quando exista possibilidade significativa de cura.

[A utilização de tecnologias] muda. Se nós temos uma perspectiva de paliar, não vamos prolongar a vida de um doente à custa de terapêutica dispensável. Se tenho um doente terminal que tem uma pneumonia, se calhar eu não vou fazer RX, TAC, sabendo que ele é terminal, sabendo que mais cedo ou mais tarde vai vir a falecer. Isto vai implicar custos para ele, custos para a saúde e não vai trazer nenhum benefício a

ninguém. Provavelmente a filosofia dos cuidados paliativos é tratar sintomaticamente o que aparece. Se calhar não me importa que seja um *staphylococcus aureus* ou outra coisa, se calhar importa-me é que o senhor não tenha dificuldade respiratória, que não esteja cheio de secreções. Importa-me é que o doente esteja confortável [E1].

Conforto que, como afirmávamos, implica uma atenção aguda e centrada no próprio doente e nas diferentes expressões de sofrimento e necessidades, de opções e vontade que este vai sucessivamente apresentando. A secundarização da tecnologia de que falámos consiste, então, num afastamento da tecnologia de diagnóstico e terapêutica do *centro* da relação entre médico e doente para este *espaço* ser ocupado pela exposição, realizada pelo doente, das suas necessidades, vontades, desejos. O que é aqui *objectivo* para o médico é a *subjectividade expressada* do doente. Esta é o seu principal guia de acção e é nesse sentido muito preciso que podemos dizer que o médico se deixa *guiar* pelo doente.

Habitualmente aquilo que é proposto é discutido com o doente, às vezes há formas diferentes de o fazer e faz sentido que seja o doente a escolher qual é aquela que para ele faz mais sentido, é menos desagradável, é mais cómoda [E5].

Nós ligamos essencialmente às queixas do doente. É o que eu chamo os sintomas. É algo que é objectivo, que eu vejo. Por exemplo, uma pessoa a sangrar é um sinal. Sintoma é eu dizer que tenho dor. A dor que o doente diz ter. Eu tenho de acreditar no doente. Ele diz que tem dor, eu tenho de acreditar, porque não tenho nenhum aparelho que consiga dizer se ele tem ou não. Portanto, nós ligamos muito às queixas do doente. Damos muito mais atenção, sobretudo atenção às queixas do doente [E18]¹⁸².

¹⁸² Percebemos aqui, com muita clareza, a existência de um «quadro de solicitude» a orientar a acção médica, nos termos de Nicolas Dodier. Outra comparação virtuosa é com o trabalho, anteriormente citado

O médico face ao doente: o problema da morte

O trabalho de aproximação ao doente, fundamental para que o médico possa, em grande medida, *seguir-lo*, no sentido de atender à expressão particular das suas necessidades, é um trabalho que exige do médico um forte investimento. Investimento, desde logo, de tempo, dada a necessidade de proximidade inerente a este modo de abordagem, mas, também, um forte investimento psico-afectivo. A capacidade de compreensão empática do outro implica, claro, um investimento afectivo específico. Mas, mais do que isto, o que muitos médicos realçam é que se trata de realizar um investimento afectivo em torno de uma pessoa que vai seguramente morrer a breve trecho, o que não se faz, argumentam os mesmos médicos, sem um custo psicológico forte para os profissionais. Quer do ponto de vista da confrontação com a morte e com os efeitos *reflexivos* que tal envolve, quer do ponto de vista do sentimento de perda envolvido na morte de um doente, uma *pessoa* com quem se estabeleceu uma relação com uma certa afectividade, por vezes mesmo, *carregada* de afectividade¹⁸³, vários dos médicos entrevistados assinalam esta problemática como um aspecto com que lhes é particularmente difícil lidar.

[Este tipo de relação] é emocionalmente muito forte, mas pronto... Em termos gerais, com os doentes oncológicos é, mas com os doentes terminais acaba por ser uma situação muito difícil de enfrentar pelo

em nota de pé-de-página, de Isabelle Baszanger sobre a dor crónica e as diferentes modalidades de interacção entre médicos e doentes no seu tratamento. Estudando dois centros médicos contrastados do ponto de vista destas modalidades, a autora identifica um primeiro, de carácter que classificáramos de «industrial», sobre o qual descreve a respectiva abordagem do seguinte modo: «“Look for, eliminate, verify, be sure, make allowance for, determine, logically assume” – This rethoric of action, which physicians at the first pain centre repeatedly used during consultations, provides an idea of how medical work is performed and made *visible* to patients. This logic, when applied, calls for surveying: what the patient says about the body, what is pointed out, has to be mapped onto the nervous system, turned into a percentage or average. The first task of medical work is to find out whether the pain can be projected onto a body-map, to determine whether “there’s something or nothing”. Although the terms in this alternative may have quite different contents necessitating different actions, both fit into a single perspective of curing through using technology» (Baszanger, 1992: 185). O contraste deste centro, «industrial», com o segundo centro, num quadro de solicitude, em que o conhecimento médico é mobilizado e matizado num registo de proximidade, é notório: «“Understand, ponder, analyse, explain, this is the rethoric of action in the second pain centre. (...) Here, medical work means that physicians recognise both the province of medical knowledge (...) and acknowledge the world of the patient and his pain (“I believe you”, “Now I never said you weren’t in pain”))» (Baszanger, 1992: 196).

¹⁸³ É o caso de uma médica que, perante o caso de uma jovem doente terminal de quem cuidava, nos dizia ter de fechar-se no WC de um dos corredores do hospital depois de cada vez que saía do respectivo quarto, «para chorar» [E15].

médico, porque tem de consciencializar-se que a pessoa não pode fazer mais. Tem que saber parar a tempo, o que também é uma capacidade que nós não temos. Por outro lado, temos também de saber lidar com a morte. Se ele próprio vai ter de aprender isso, nós também temos, porque vamos assistir a isso e é uma coisa muito traumática, porque acabamos por inventar a nossa própria morte. Acaba por se estabelecer uma relação muito forte entre as pessoas, mas também é uma situação muito desgastante. A relação com o doente terminal e a família dele é muito intensa [E1].

Uma das médicas auscultadas foca com particular detenção este aspecto. A dificuldade de lidar com a morte iminente ou presente de um doente junto de quem se realizou aquilo que por vezes é um forte investimento, também psicológico, é difícil para os médicos, considera. E tanto mais, argumenta, quanto o próprio médico é, na sua opinião, frequentemente esquecido enquanto *pessoa que também sofre* com o acompanhamento a doentes terminais e tendencialmente visto como um *professional* que, a partir da sua experiência, deveria ser capaz de lidar cada vez melhor com este tipo de situação.

Às vezes é mais complicado. É um doente em que nós assistimos a todo o percurso. Por exemplo, aquele doente que temos na fase curativa, detectámos um cancro no testículo, um tipo de cancro que é curável, um determinado tipo. Normalmente são pessoas novas, nós apanhamos, depois vem ao *follow-up*. Tirando aquela primeira fase do impacto, depois as pessoas percebem que fazem a sua vida normal, ainda por cima hoje há colheita de esperma que serve logo para identificar isto. Quando nós entramos numa fase paliativa e apanhámos o doente de princípio, às vezes é uma relação de anos e nós aqui não mentimos ao doente. Quando estamos naquela fase final em que temos, como eu costumo dizer, de ensinar quase o doente a morrer, é complicado. É muito complicado, porque isto é assim: nestas coisas eu acho que se pensa sempre que o grande sofrimento é para o doente. A família sofre,

toda a gente sofre, mas o grande sofrimento é para o doente, mas nunca ninguém veio perguntar qual é o grau de sofrimento do médico. Nunca ninguém nos perguntou. Achem que a pessoa, então: - *Se viste cinco mil ou seis mil já estás treinada*. Isso é uma grande mentira, porque aquela fase de estar ali ao pé do doente até ele morrer não é assim tão fácil [E4].

Em jeito de confissão e desabafo, esta clínica dá o seu exemplo pessoal para explicitar um pouco melhor aquilo que entende ser o sofrimento dos médicos, que referencia, precisamente, à existência de uma relação de proximidade com o doente, característica de uma abordagem médica na fase terminal das suas vidas.

Ao longo do tempo nós criamos uma relação especial com as pessoas (...) e depois chegamos a um ponto em que as coisas terminam. Isso é sempre um trabalho de equipa. Estamos sempre ao mesmo nível, médico e doente e às vezes a família, quando o doente quer. Depois há uma fase em que somos nós a tomar a rédea das coisas. E depois há um vazio. E é nessa fase que nunca ninguém nos vem perguntar como é que é. Dou-lhe um exemplo: eu tenho dias em que saio daqui e vou a pé para casa - e não preciso propriamente de emagrecer. Eu vou a pé porque preciso de apanhar aquele ar na cara. Preciso de andar aqueles quilómetros. Cheguei lá estafada, apanhei aquele ar na cara, parei ou não parei... normalmente não paro. Pronto, precisei de espairecer [E4].

4.2. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (II): o trabalho em equipa

Uma outra dimensão fundamental deste processo de reconhecimento médico da(s) dependência(s) do doente organiza-se em torno das modalidades de trabalho nos cuidados paliativos. Se, como vimos, o reconhecimento da situação de dependência conduz o médico a deixar de orientar os seus esforços para a reabilitação, a recuperação do doente e a ele próprio tentar fazer-se *parceiro* do doente no respeito pela sua singularidade e subjectividade, procurando *reconhecer*, aqui no sentido estritamente cognitivo do termo, os *laços* do doente, este outro aspecto parece ser igualmente capital para a compreensão dos cuidados paliativos.

Com efeito, nos discursos dos médicos e outros profissionais ligados aos cuidados paliativos, o reconhecimento da complexidade dos laços e ligações da pessoa doente dirige, por sua vez, ao reconhecimento da necessidade de uma intervenção também ela complexa, plural, no sentido de ter múltiplos «pontos de entrada» para abordar a pessoa em fase terminal da sua vida, no sentido de apoiá-la e promover o seu conforto (conforto que, como já vimos, é encarado muito para além dos aspectos mais físicos).

É por esta via que o trabalho em equipa é defendido pelos profissionais entrevistados como indispensável à prestação de cuidados de qualidade aos doentes em estado avançado ou terminal de doença mortal. A aludida indispensabilidade deste tipo de trabalho radica, advogam os profissionais, na necessidade imperiosa de se fornecerem cuidados *globais* ao doente, o que implica, dizem, cuidar das múltiplas e diferentes dimensões em que a sua condição extrema se manifesta. Assim, este trabalho deve ser, alegam, multidisciplinar no sentido próprio do termo, na medida em que os diferentes saberes e experiências dos profissionais de diversas áreas que intervêm nele são, à partida, todos necessários.

Como já vimos também, esta abordagem global à pessoa doente constitui, para os médicos em questão, a própria definição do acto de *cuidar*, nomeadamente por contraposição ao acto de *curar*, tendencialmente mais restrito e dirigido prioritariamente

à doença e tendente a encarar o doente como um *portador de doença*. É nestes termos que se joga, aliás – veja-se o que se disse acima sobre isto -, uma distinção que se diria fundadora do discurso da medicina paliativa, na medida em que é de uma medicina e de um trabalho médico realizado em torno da cura ou da sua prevenção que os profissionais da medicina paliativa pretendem distinguir-se.

Neste contexto, o destaque dado à vontade e à subjectividade do doente parece ser tanto mais importante para estes médicos quanto consideram que a actividade médica dita «convencional» e curativa, ao centrar-se na doença, remete muitas vezes as necessidades do doente que não se prendem directamente com a cura ou com as dimensões fisiológicas ou orgânicas da doença para estatutos como os de «efeitos colaterais», irrelevâncias, quando não mesmo «exageros» do doente, por exemplo quando este se queixa de um mal-estar não objectivável através da utilização de meios complementares de diagnóstico ou exames clínicos «convencionais».

É assim que tende a haver um efeito de *nivelamento* das diferentes formações e especialidades presentes numa equipa de paliativos, na medida em que uma determinada necessidade do doente, *seja ela de que âmbito for*, pode a dado momento tornar-se a necessidade decisiva para promover o seu conforto, bem-estar e qualidade de vida. Nesta perspectiva, muitas vezes, mesmo as equipas de paliativos não são suficientes e é necessário fazer intervir no processo de cuidados outros cuidadores, hoje ditos «informais», como a família ou amigos do doente. Aliás, esta adaptabilidade permanente à vontade expressa e ao reconforto da pessoa doente chega a determinar, como alguns entrevistados afirmaram, o recurso a profissionais cuja actividade à partida não teria nada que ver com a saúde, numa sua definição estreita: uma médica entrevistada dizia que era frequente, em certas unidades de cuidados paliativos, chamarem-se cabeleireiras para cuidarem do aspecto das senhoras internadas e, assim, também, da sua *dignidade*.

Mas, como dizíamos, entre os profissionais de saúde, dada a imprevisibilidade relativa (é sempre possível esperar aspectos comuns e equivalentes, como o uso da morfina para

atenuar a dor ou o trabalho de fisioterapia ou ainda a utilização de colchões anti-escaras) do valor específico das diferentes intervenções, além da carência, já sublinhada, da existência de intervenções diferenciadas face à provável existência de necessidades diferenciadas no doente, o trabalho em equipa revela-se, no dizer dos entrevistados, como uma verdadeira pedra de toque dos cuidados paliativos.

Por outro lado, é fácil depreender-se que este trabalho em equipa é encarado por estes profissionais como um trabalho mais em rede do que um trabalho verticalizado ou altamente directivo. É na representação de uma relativa igualdade de posição, internamente diferenciada pelas diferentes possibilidades de intervenção, mas também de uma partilha permanente e de um debate em equipa das diferentes situações e opções, que os entrevistados parecem rever uma modalidade ajustada de trabalho. Uma médica a terminar a respectiva formação de internato, referindo-se à colaboração entre médicos e enfermeiros, considera o seguinte:

Acho que se [o trabalho em equipa] for bem feito e bem aplicado e de acordo com a filosofia que é ensinada e partilhada por eles, acaba por ser uma relação mais equilibrada entre os profissionais, do que no resto da medicina, que identifica melhor as necessidades do doente e que vai mais ao encontro daquilo que ele necessita. Acho que é um bocadinho contra a filosofia tradicional. Todos estão a trabalhar para uma causa comum e essa causa comum não será o nosso ego. Tudo é aceitável e como [os enfermeiros] estão mais tempo com o doente, acabam por não ter o mesmo conhecimento científico, mas na prática têm um conhecimento bastante apurado. Eles próprios aprendem muito a lidar com as situações. São completamente indispensáveis. Acho que muitas coisas nos cuidados paliativos devíamos transpor para a medicina curativa, porque isto é um exemplo de como as coisas funcionam e como deviam funcionar [E1].

As relações de trabalho entre os diferentes profissionais, atendendo ao reconhecimento da necessidade das múltiplas intervenções específicas de cada uma das suas áreas de intervenção, parecem assim tender a ser mais horizontais do que as reconhecíveis na representação crítica que nos transmitem sobre a medicina «convencional». A partilha, o debate e o respeito e o encorajamento às intervenções de diferentes âmbitos e naturezas tendem a esbater as fronteiras muito marcadas entre as disciplinas e profissões, mesmo se cada uma delas parece preservar a sua zona de autonomia. Um exemplo particular que nos demonstra um pouco desta faceta do trabalho paliativo é-nos dado por uma assistente hospitalar, responsável pelo serviço de cuidados paliativos de um hospital oncológico central.

Nós tentamos de alguma maneira trabalhar em equipa e isto quer dizer o quê? Que as nossas várias visões sejam partilhadas, que a gente fale sobre o que pensamos que é melhor para o doente, segundo cada uma das profissões, mas ao mesmo tempo, por exemplo, as enfermeiras podem dizer-me: - *Olhe, achava melhor que modificasse este medicamento por este*, por esta razão e por aquela. Ao mesmo tempo eu também posso alvitrar à senhora enfermeira que achava que era melhor levarmos um colchão anti-escaras para este doente porque ele está muito... Se vemos que podemos complementar a actividade do outro... não há uma fronteira tão rígida [E17].

Podemos dar-nos conta, através das diferentes entrevistas, de que a organização do trabalho interdisciplinar, nomeadamente através da realização de reuniões regulares entre os diferentes profissionais das várias áreas para tomarem decisões conjuntas, é uma constante efectiva dos serviços respectivos. Uma assistente hospitalar de um grande centro hospitalar da capital explica o funcionamento do seu serviço, a este título:

Há diferenças [de um serviço de cuidados paliativos] em relação à forma como a grande maioria dos serviços funcionam. Eu falo sobretudo em

relação à forma como funciona este Hospital, que é a Instituição onde eu tenho estado. A forma como nós funcionamos aqui enquanto equipa, é completamente diferente da forma como eu funcionava enquanto médica num serviço de medicina interna, de internamento. O grau de envolvimento, a troca de impressões, a colaboração, a entreatajuda é completamente diferente. Desde o facto de todos os dias de manhã se reunirem os vários profissionais, estabelecendo qual é o plano do dia, estabelecendo quais são as metas, os objectivos perante os doentes que está programado serem avaliados, ou quais as necessidades que é importante ir monitorizar, por exemplo, telefonicamente... as situações são passadas em equipa, os problemas são discutidos em equipa. Isso é uma coisa impensável num serviço de medicina, onde muitas das vezes, hoje em dia, nem sequer uma visita clínica existe, não é? Portanto, não só não há interacção entre os médicos entre si como também não há interacção em que são chamados a partilhar a sua opinião, por exemplo, os enfermeiros, que passam grande parte do tempo com os doentes [E5].

Uma outra entrevistada, assistente hospitalar num hospital com unidade de cuidados paliativos, dá nota da importância que entende ter, no seu serviço, um trabalho em equipa como aquele de que vimos falando. Um aspecto igualmente interessante que esta médica realça tem que ver com o *suporte* dentro da própria equipa que este trabalho promove, dimensão importante dadas as situações difíceis com que quotidianamente os cuidadores se vêm confrontados nos paliativos:

Eu sou a favor de um trabalho em equipa, de um trabalho sem hierarquias, em que as pessoas estão todas ao mesmo nível, com as suas competências diferentes umas das outras, mas em que o objectivo é sempre o mesmo: é cuidar com excelência o doente. Eu já trabalho assim há um tempo e há muitos anos e só tenho vindo a beneficiar deste meu tipo de trabalho. Implementei-o aqui nesta Unidade e não estou descontente, pelo contrário, acho que se aprende muito com os outros

grupos profissionais. Eles ensinam-nos muito, mas nós também os ensinamos a eles. Temos um trabalho em que partilhamos responsabilidades, mas também partilhamos as tristezas, as alegrias, as nossas angústias e, portanto, a carga não é tão difícil [E3].

Uma vertente relevante deste trabalho em equipa, de acordo com estes médicos é, vimo-lo acima, a versatilidade e adaptabilidade das equipas às situações específicas que vão surgindo na sua actividade quotidiana. Já vimos que, para estes médicos, esta versatilidade e adaptabilidade estão referenciadas a uma atenção ao doente como um ser integral e, correlativamente à necessidade de preparar soluções «à medida» para cada caso e situação particular.

Neste âmbito, vislumbramos, numa das entrevistas, esta ligação estreita entre adaptabilidade da equipa e necessidades do doente. Particularmente, no que respeita à comunicação daquilo a que os profissionais de cuidados paliativos chamam as «más notícias»¹⁸⁴. Quando, por exemplo, no início do internamento de um doente nos cuidados paliativos a equipa tem de auscultá-lo e saber se e como há-de comunicar-lhe, caso este ainda não tenha uma noção clara disso, qual o seu estado clínico e as suas expectativas de sobrevivência – no caso e à partida, nulas, a breve trecho:

[O trabalho de comunicação das «más notícias»] depende de caso a caso. E depende do crescimento da equipa como equipa. Por isso é que eu estava há bocado a dizer que a equipa é fundamental, porque às vezes, quando nos conhecemos, os elementos da equipa, uma pega numa coisa e outra pega noutra e faz encadeamento. Portanto, não é separado, não há coisas estanques e se a equipa se conhecer em si e aprender a trabalhar em conjunto, permite fazer esse tipo de comunicação com o

¹⁸⁴ Cfr., sobre este tema, a título de exemplo, Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa e Salazar, H. C. C. C. (2005). *Necessidades de Comunicação dos Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa.

doente. Nós sabemos que quando uma de nós pega de uma determinada maneira, a outra às vezes aproveita o silêncio ou a resposta do doente para depois pegar de outra maneira. Quando uma não consegue de uma maneira, há o trabalho por outro lado e encadeia-se, mas isso é preciso a equipa conhecer-se e aprender com o seu crescimento, com a aprendizagem. E depois depende do doente e da família. A maneira como nós pegamos é sempre dependente daquele doente, é diferente de consulta para consulta, de doente para doente, mesmo no mesmo doente, varia ao longo das consultas a maneira como o fazemos. Há doentes em que numa primeira consulta a gente nem toca nisso e há doentes que logo na primeira consulta pode ser o tema principal. Depende muito [E2].

4.3. Especificações do reconhecimento da dependência na acção médica (III): o trabalho *com* os próximos

A atenção alargada dos médicos nos cuidados paliativos, nomeemo-la assim, às necessidades do doente, capta-se também no relevo conferido no discurso destes médicos ao cuidado com os aspectos emocionais e relacionais do doente, sobretudo na sua relação com a respectiva família. Em conformidade com o que os entrevistados dizem, podemos concluir que se trata não apenas de cuidar o doente, enquanto ser corporal, *mas também da sua envolvência*, nomeadamente familiar. Reconhecimento das dependências, pois.

A relação entre o doente a sua família é, na realidade, um dos vectores fundamentais que orientam o trabalho destes profissionais médicos, no quadro da prestação de cuidados de natureza paliativa. Esta relação é trabalhada de tal modo que, as mais das vezes, o médico e a restante equipa de cuidados paliativos procuram envolver a família nos cuidados, uma vez que esta seria até, reconhecem muitos médicos, a responsável pelos cuidados «naturais» ao doente. Segundo Ana Bernardo¹⁸⁵,

A família constitui um pilar básico nos cuidados aos doentes terminais, de tal modo, que sem a sua participação activa dificilmente se atingem os objectivos propostos. É a família que pode constituir o elo de ligação, de pertença e de referência do indivíduo. Frequentemente partilha dos problemas dos doentes e torna-se, assim, num elemento activo no processo terapêutico. Por esse motivo, necessita e tem o direito a ser informada sobre todos os aspectos da doença e da situação particular do seu doente, se este assim o permitir. Quando o doente está moribundo, a família deve ser informada das circunstâncias em que se encontra o mesmo (...).

¹⁸⁵ Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, p.61.

À semelhança daquilo que sustentam, como veremos seguidamente, os médicos entrevistados, encontramos nesta tese de mestrado em medicina paliativa a defesa do envolvimento mais global possível da família do doente no trabalho de cuidados.

A família constitui um importante elo de ligação com o doente e deve ser considerada como elemento integrante da equipa de apoio de Cuidados Paliativos, enriquecendo, neste contexto, as capacidades de intervenção da equipa, sobretudo importante, quando os doentes se encontram no domicílio¹⁸⁶.

No sentido desta integração, esta médica propõe a realização de *conferências familiares*, reuniões entre a equipa de profissionais de saúde e os familiares de cada doente pelas quais se podem envolver as famílias no trabalho de prestação de cuidados paliativos¹⁸⁷.

A realização de conferências familiares constitui uma ferramenta importante na abordagem estruturada dos problemas da família, e na procura de estratégias que procurem respeitar a integridade da mesma e a dignidade dos valores dos diferentes elementos que a compõem, permitindo que informação e as diferentes intervenções sejam igualmente compreendidas por todos os intervenientes no processo. A comunicação, neste processo, deve basear-se numa relação de empatia e escuta activa. § Numa conferência familiar, torna-se pertinente a identificação de pelo menos um elemento da família que possa ser considerado o cuidador principal, ou que pelo menos consiga assegurar a maioria dos cuidados informais ao doente, e que por sua vez, sirva de elo de ligação entre o doente e os restantes componentes familiares.

¹⁸⁶ Cfr. *idem*, p.64.

¹⁸⁷ Cfr. *idem*, p. 63.

À semelhança do que se verifica nas entrevistas realizadas com diversos dos médicos que responderam no âmbito do trabalho de campo (Cfr. abaixo), entende esta autora que as famílias dos doentes, por outro lado, além de deverem ser envolvidas nos cuidados por uma questão de poderem funcionar como elemento *facilitado* e parceiro activo na construção de um trabalho de cuidados específicos a estes doentes, devem também sê-lo no sentido em que elas próprias devem ser *objecto* desses cuidados.

Cada família apresenta (...) necessidades específicas, que podem tornar-se mais complexas que as do próprio doente. Neste contexto, a família pode-se apresentar, simultaneamente, como cuidadora mas, também, alvo de cuidados e, por isso, precisa de ser apoiada na árdua tarefa dos cuidados à pessoa doente. (...) [A família do doente passa, face à situação de doença terminal, uma «reorganização»]. Esta reorganização, em famílias com doentes terminais, segue caminhos muitos semelhantes mas podem exibir necessidades específicas, que se relacionam com as etapas de adaptação à doença, com a consciencialização da mesma, com o tipo de família em causa e com a aproximação inevitável da morte. As famílias têm uma história própria e percursos diversos, que condicionam as relações entre os vários membros da família, no presente e ao longo da evolução da doença¹⁸⁸.

Também Isabel Neto salienta esta dupla vertente do envolvimento da família no seio da actividade de cuidados específicos dirigidos a esta tipologia de doentes:

A família partilha frequentemente dos problemas dos doentes; outras vezes apresenta necessidades específicas (...). Ela é simultaneamente prestadora de apoio e alvo de cuidados. Os profissionais devem sempre

¹⁸⁸ Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, pp. 61-62.

ter isto em conta e integrar de forma sistemática o apoio à família na prática dos cuidados aos doentes terminais¹⁸⁹.

Da análise das entrevistas realizadas, depreende-se que, na mesma linha de julgamento e acção, os médicos defendem o envolvimento dos familiares do doente nos cuidados como *parceiros*, o mais possível colaboradores, nos actos de cuidados. Tal concepção e tal abertura e mesmo promoção activa do envolvimento familiar por parte dos profissionais de saúde assenta na concepção bem explícita da importância de se entender o doente, não como um ser individual, isolado, mas como uma pessoa com emoções e relações constituídas ao longo do seu percurso de vida e que importa incluir o mais possível nos seus cuidados terminais. A família, à partida, claramente entendida como um elemento fundamental na promoção do conforto, bem-estar e qualidade de vida do doente terminal, é foco de particular atenção.

Nos cuidados paliativos um dos conceitos é exactamente que o doente está inserido num contexto familiar que é extremamente importante, principalmente no seu fim de vida, porque é a família que lhe vai dar o apoio emocional, principalmente, e portanto faz parte de um conjunto que nunca pode ser dissociado. Se nós não ajudarmos o cuidador a cuidar do doente, não vamos permitir dar aquilo que a gente pretende, que é exactamente uma razoável qualidade de vida e bem-estar (e qualidade de vida, aqui, é bem-estar) com a diminuição desse sofrimento ao próprio doente [E2].

Uma ilustração desta focalização da atenção na família do doente e na sua relação com este último, como fonte de promoção do seu bem-estar, é dado por uma assistente hospitalar, que nos explicita a importância dada pela equipa de saúde à família no suporte afectivo dado ao doente nos seus últimos dias de vida. Este cuidado posto na

¹⁸⁹ Em NETO, Isabel Galriça, AITKEN, Helena-Hermine e PALDRÖN, Tsering (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho, p. 19.

relação implica, também, um trabalho de identificação, junto da família mas também do doente, das suas eventuais preferências espirituais.

Nós temos - e tenho muito prazer em dizer isso -, nós tentamos (porque nem sempre é possível, porque a morte é mais rápida do que aquilo que a gente pensa) fazer um diagnóstico da fase agónica, até porque o nível de intervenção é completamente diferente, é específico. Pretende-se nessa altura manter os sintomas controlados, mas aumentar e fortalecer as relações com os familiares. Permitir o perdão, permitir as despedidas, permitir isso. Nós aqui fazemos muito isso. Quando nós notamos que o doente está em fase agónica chamamos a família e damos informação, que será uma forma de despedida e que eles o façam da maneira como eles quiserem. Damos essa possibilidade. Também já vamos tendo pessoas com várias crenças religiosas, com várias formas de estar no mundo e muitas vezes temos de respeitar tudo isso e os rituais. Quando verificamos que a pessoa está praticamente a morrer, até quase convidamos a família a participar nos últimos momentos, quando eles querem [E3].

Por outro lado, o estabelecimento desta relação de uma certa parceria entre a equipa de saúde e a família do doente, se tem em vista a melhoria do conforto deste, visa também *cuidar*, em certa medida, a família. Ou seja, o trabalho da equipa de cuidados paliativos com a família do doente tem uma dupla vertente: além daquela que vimos de referir, em que se procura que a família seja parceiro activo nos cuidados, existe uma outra vertente, que tem que ver com a família ser igualmente *objecto* dos cuidados da equipa de saúde.

Em rigor, na maioria dos casos as famílias estarão sujeitas, elas próprias, a um grande sofrimento e desgaste físico e psicológico e a equipa de paliativos deve, segundo os médicos entrevistados, responsabilizar-se também por este aspecto. Uma entrevistada, responsável por uma equipa de cuidados paliativos de apoio domiciliário de um

hospital oncológico central, dá-nos boa nota desta dupla vertente, na sua relação com o trabalho da equipa de saúde:

Eu acho que há diferenças [nos cuidados paliativos, face a outras abordagens médicas,] na relação que se estabelece entre o médico e a família do doente, nem que seja, connosco, por actuarmos no contexto domiciliário e depois porque de alguma maneira a família também está sob os nossos cuidados e ao mesmo tempo e habitualmente é ela que presta os cuidados ao doente. Portanto, tem uma dupla face. Nós temos também que perceber como é que a família está a reagir à prestação de cuidados, às exigências que essa função implica e temos que estar alerta para como a família vai reagindo: se é um papel que ela consegue manter, se é um papel que lhe está a causar muito desconforto, stress, se... portanto, a família é ao mesmo tempo um aliado e objecto da nossa atenção. Este trabalho não é feito só pelo médico, é feito em conjunto pelo médico, enfermeiro... [E17]

A atenção privilegiada aos efeitos do processo de avanço da doença terminal na família com o intuito de tornar esta última, igualmente, objecto de cuidados é particularmente notória em certos momentos, geralmente muito marcantes. Exemplos são, segundo vários entrevistados, a *fase agónica* da doença e o período que a antecede imediatamente ou os momentos da morte e os imediatamente subsequentes, como já vimos ou, especialmente, o período imediato após a morte.

Depois de a pessoa morrer fazemos os cuidados ao corpo, fazemos primeiro as suas exéquias. Portanto, tratamos do corpo, vestimo-lo, mas para o vestirmos na conferência de preparação [com a família] já temos de ter a sua roupa; temos que... se as pessoas querem ser ou não visitadas pelos seus guias espirituais... Portanto, tudo isso nós estabelecemos. A fase agónica é uma fase muito interessante, muito interessante para nós, mas de uma grande intensidade para a família, que

não está habituada a ver estas situações e está a viver um momento de perda muito grande. A forma como nós os ajudamos vai de certeza melhorar a forma como eles vão, nunca esquecer, mas ultrapassar a perda. Vão digerir melhor a perda. Para mim isso tem sido o meu ponto de eleição. Infelizmente, porque muitos dos doentes que nos chegam é já na fase agónica [E3].

Este cuidado e atenção postos na família e no seu processo de perda e de luto estende-se, em vários dos serviços que pudemos observar e onde entrevistámos os profissionais médicos, para lá do momento da morte, através, em alguns casos, de pequenos procedimentos de comunicação que procuram assegurar uma certa monitorização da forma como a família está a fazer o seu processo de luto e também a disponibilizar, se necessário, algum apoio mais particular.

[Depois da morte,] fazemos um protocolo de luto, que é fazermos um telefonema, ao final de uma semana, ao final de um mês e ao final de seis meses. Disponibilizamo-nos sempre para falar com as pessoas, tentamos saber se há algum luto patológico, para orientarmos para um psicólogo ou psiquiatra [E3].

O luto, nós até temos aqui uma coisa que já começámos a fazer, que é, depois, ao fim de uma semana mandamos um cartãozinho para a família, para as pessoas se sentirem relativamente melhor dar o nosso apoio e se as pessoas quiserem podem contactar-nos. E durante o mês seguinte após a morte voltamos a telefonar a perguntar se precisam de alguma coisa. Portanto, fazemos um certo apoio no luto [E6].

Perante situações de óbito em momentos que são acompanhados pela equipa de cuidados paliativos, nós tentamos estar presentes no momento em que a família chega ou de alguma forma estabelecer o contacto telefónico quando os familiares não estão localmente próximos. Em

relação ao período pós-morte imediato, enquanto equipa de cuidados paliativos, temos estabelecido um protocolo de acompanhamento, no sentido de ao sétimo dia após óbito ser enviada uma carta de condolências, onde são deixados novamente os contactos da equipa e a disponibilidade para acompanharmos as famílias, se assim o entenderem. Esse acompanhamento é feito numa consulta ritualizada, uma consulta que se chama mesmo consulta de luto, que está aberta aos familiares dos doentes que foram seguidos e aos familiares de doentes que tenham falecido noutros contextos e que nós não tenhamos conhecido [E5].

Por exemplo, o que nós fazemos nos doentes que falecem em casa é irmos explicando o que é previsível que aconteça, explicando o nosso tipo de actuação de alívio dos sintomas, explicando que o doente vai deixar de comer, vai ficar muito prostrado e qual é a actuação que o familiar deve ter. Após o falecimento do doente fazemos sempre contactos posteriores, habitualmente entre uma semana e quinze dias depois disso. Entramos em contacto com o familiar que cuidava dele, programamos uma visita, para perceber, por um lado, como é que ele está a reagir ao falecimento, para esclarecer eventuais dúvidas que ele tenha sobre como tudo isto se processou e depois vamos fazendo contactos telefónicos três meses depois, seis meses depois, um ano depois, para perceber como é que ele está a evoluir, se está a ter um processo normal ou não [E17].

4.4. Especificações do reconhecimento das dependências na acção médica (IV): a difícil composição da proximidade nos hospitais

Os hospitais modernos, como diversos autores referem¹⁹⁰, muito embora sejam os locais onde se morre mais (com tendência de crescimento ainda em curso), dada a sua orientação para o tratamento de doentes agudos, não estão, na generalidade dos casos, minimamente preparados para o tratamento da morte e do luto de uma forma *próxima*. Pensados e construídos, quer do ponto de vista arquitectónico e das soluções de engenharia, quer do ponto de vista do funcionamento dos serviços e da lógica de organização do trabalho, para as necessidades de uma medicina eficaz no diagnóstico e tratamento da doença, não estão, o mais das vezes, vocacionados para um trabalho de proximidade e solicitude. No caso particular, dir-se-ia que os hospitais, na sua grande maioria, quando não totalidade dos seus serviços, não estão organizados de acordo com uma lógica de *hospitalidade*.

Esta hospitalidade é também a *disponibilidade* do tempo e do espaço hospitalares para um trabalho de proximidade das equipas de profissionais de saúde que possibilite a criação, o menos imperfeita possível, de uma *familiaridade* confortável do doente com a sua envolvente directa. Concebidos, construídos e organizados de acordo com uma lógica de forte classificação dos espaços e dos tempos, os hospitais tendem a ser grandes dispositivos de diagnóstico e tratamento da doença aguda no seio de um compromisso fortemente consolidado entre um mundo cívico e um mundo industrial.

Como constatámos, a abordagem dos cuidados paliativos é uma abordagem que se encara a si própria como *global* e tendente a integrar a família do doente no quadro das preocupações dos prestadores de cuidados de saúde. É precisamente a partir da perspectiva conceptual que ela tende a sublinhar que vários dos médicos entrevistados fazem um diagnóstico bastante negativo da organização actual do trabalho hospitalar, das rotinas e regulamentos dos serviços e da utilização dos espaços, do ponto de vista

¹⁹⁰ Cfr., a título de exemplo, ABIVEN, Maurice (dir). (2001). *Para uma Morte mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª edição, Loures: Lusociência, p.38.

da respectiva capacidade para dar conta das necessidades de doentes em estado avançado ou crónico de doença mortal.

Protocolos rígidos de actuação, regras estritas para visitas e para acompanhantes dos doentes, enfermarias pouco ou nada dirigidas a este tipo de doentes... Existe todo um conjunto de elementos situacionais da organização convencional do trabalho, do tempo e do espaço hospitalares que vários profissionais entrevistados consideram completamente inadequados e insuficientes para um trabalho de cuidados numa lógica de proximidade.

Um problema considerado, desde logo, é o da geral inexistência de quartos individuais para internamento destes doentes, frequentemente necessitados de manter um espaço de alguma privacidade em que possam, nomeadamente, estabelecer uma maior proximidade e intimidade com os seus acompanhantes, geralmente familiares ou amigos próximos. Muito embora a preferência dos doentes nem sempre seja dirigida ao quarto individual, reconhecem os entrevistados, é sempre importante poder dispor de quartos em que se possa ter apenas um doente, porque em muitos casos esta disponibilidade se revela, verbalizam, fundamental.

Habitualmente o doente gosta de ter o seu espaço. Não quer dizer que não haja doentes que possam, em vez de estar no quarto individual, preferir estar acompanhados com pelo menos mais um, dois doentes, mas eu tenho a noção de que em termos de privacidade a maioria dos doentes gosta de ter o seu espaço, gosta de ter um local onde possa estar com um familiar que possa permanecer durante a noite inclusivamente, gosta de ter a sua casa de banho privativa, sem ter de estar a utilizar sanitários que são utilizados por dezenas de doentes. Portanto, acho que a Unidade de Cuidados Paliativos deve ter quartos individuais [E5].

Esta situação, no entender desta entrevistada, alarga-se para lá deste problema particular e necessita de ser referenciada ao modo de organização e funcionamento das

unidades hospitalares clássicas, centros especializados no tratamento e combate à doença *aguda* e, como tal e como já vimos anteriormente, pensados para estadias com uma duração e um âmbito bastante diferentes das de um doente terminal. Reportando-se ao hospital em que trabalha, um grande hospital central em Lisboa, esta médica considera:

Aqui no hospital, apesar de o regulamento ter sido revisto há pouco tempo, continua sem estar prevista a possibilidade de permanecer um familiar. Isto, para os doentes adultos; para as crianças isso está previsto. Para os doentes adultos não está prevista a possibilidade de permanecer um familiar fora do horário normal da visita. De alguma forma tenta-se sensibilizar os profissionais para que em situações de doentes que estão em fase agónica, cujos familiares demonstram vontade em permanecer, possam permanecer, mas nem todos os profissionais acedem a essa vontade. O facto de não haver qualquer tipo de referência do regulamento é um óbice a que se possa facilitar.

Ainda para esta entrevistada, quando se trata de abordar o luto e a morte em meio hospitalar, questão considerada central no seio de uma actividade de cuidados de natureza paliativa, o hospital em que trabalha apresenta deficiências profundas. No caso, deficiências que esta médica entende serem perceptíveis sempre que uma morte se verifica, independentemente de não ser a morte de um doente crónico e terminal.

[O tratamento da morte e do luto em meio hospitalar] também é uma das grandes falhas deste Hospital. Os outros que conheço, também não me parecem muito diferentes, mas, por exemplo, estou a lembrar-me do serviço de urgência, onde diariamente falecem vários doentes. Não há um espaço, não há uma sala onde as pessoas possam conversar com a família. Muitas das vezes somos obrigados a dar a notícia à porta da sala de observações, em pé, sem quaisquer condições, no meio do corredor.

Não são as condições que situações como esta exigem. Portanto, a morte - de alguma forma - está banalizada. Pouco respeitada.

Outro exemplo é-nos dado pela responsável por uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos de um hospital oncológico, tratando-se aqui, portanto, de um caso em que o hospital em questão não está sobretudo vocacionado para o tratamento de doentes agudos, mas sim de doentes crónicos:

Em meio hospitalar a minha percepção é que habitualmente não há grande atenção ao acompanhamento da família. Há sempre aquela indisponibilidade dos doentes, pronto, chega a uma certa hora os familiares têm que sair. Não podem permanecer as vinte e quatro horas nas enfermarias normais e também muitas vezes não há disponibilidade do pessoal ou formação do pessoal, para ir explicando como é que se processa ou o que é que é possível ou previsível que aconteça nos últimos momentos da vida do doente, explicar que actuações vão tendo nessa fase final. Habitualmente também não há nenhum plano de acompanhamento dos familiares após a morte do doente, pelo contrário [E17].

Como dissemos, este é um *problema* que vários profissionais referenciaram ao longo das respectivas entrevistas. Isto, mesmo nos casos em que a unidade de saúde em que trabalham dispõe de uma unidade de cuidados paliativos; nestes casos, não identificam este problema como sendo um problema da organização na qual estão inseridos, mas como um problema geral dos hospitais, muito centrados no tratamento de doentes agudos. É o caso da seguinte profissional, que entende que o trabalho dos cuidados paliativos, por ser um trabalho de proximidade, não pode até e as mais das vezes, ser feito em unidades geograficamente distantes dos locais de residência habitual dos doentes e suas famílias:

Os cuidados paliativos não são habitualmente para ser feitos em termos hospitalares de agudos. [Isso] não tem cabimento. Só se pode, digamos,

falar, se houver uma unidade específica e as unidades não têm as características de um hospital de agudos. Nunca vão ter. Aquilo que em Inglaterra, por exemplo, se fala, de *hospices*, são centros, unidades de internamento de cuidados paliativos que não têm nada a ver com um hospital de agudos. E portanto o contexto de organização não é em nada semelhante a um hospital de agudos. As equipas intra-hospitalares de apoio permitem uma dinâmica diferente, dentro de um hospital de agudos, para depois fazer gerir e passar esses doentes para estas situações que nós não temos. Não existem. Na prática não existem em Portugal. Há uma tentativa de criar, mas há poucas unidades nesse aspecto e as que existem, já percebi que, por exemplo, não funcionam nem em termos de doentes nem em termos de profissionais, porque, por exemplo, há unidades que recebem doentes de muito longe, em que os familiares não têm hipótese de colaborar com esses doentes. Ora isso não tem cabimento nenhum [E2].

O trabalho em cuidados paliativos deve ser pensado, segundo todos os profissionais entrevistados que trabalham num serviço formal (com ou sem um espaço específico) de cuidados paliativos, de acordo com especificidades próprias. Uma assistente graduada de um hospital oncológico central reporta-nos o seu entendimento sobre estas diferenças:

É claro que os serviços têm características físicas completamente diferentes. As enfermarias hospitalares têm duas, três, seis camas no mesmo quarto. Os cuidados paliativos, quando têm enfermarias construídas de raiz para esse efeito... e também lhe digo: não é o caso do hospital do Fundão e da Santa Casa de Idanha e da Santa Casa de Misericórdia da Amadora e também não era o caso dos *Hospices*, que estão na génese dos cuidados paliativos. Até meados da década de setenta ninguém construía serviços com estas características. Habitualmente as enfermarias dos hospitais têm mais do que uma cama. Nos cuidados paliativos o doente tem um quarto só para si para poder ter

o tal espaço próprio, a tal privacidade, para poder ter as suas mascotes. Aqui não temos condições para termos animais. Os serviços de cuidados paliativos em Portugal, quando foram construídos de raiz, foram construídos assim, em quartos individuais. Se for [visitar a unidade de cuidados paliativos do] Porto vai ver que os quartos são individuais, as pessoas têm é uma casa de banho para dois quartos. São quartos individuais com um sofá-cama onde pode ficar uma pessoa da família a acompanhar vinte e quatro horas por dia. No serviço nacional de saúde, isto das vinte e quatro horas por dia só acontece com a pediatria. É preciso construir estas coisas de raiz, para poder ter pessoas a acompanhar doentes e agora criou-se a possibilidade legislativa dos doentes que vão ao serviço de urgência terem uma pessoa a acompanhá-los. Eu pensei assim: mas que confusão! Alguns hospitais não conseguem lá ter os doentes e os familiares. Os profissionais de saúde andam a fazer *gincana* entre as macas, nas salas. Acho que os hospitais se calhar não vão conseguir cumprir isto, mas a maioria, se calhar. Não estou a ver como é que cada um dos doentes que esteja na Medicina nos ANALC, onde é que há espaço para pôr um familiar ao lado, mesmo que seja em pé. Ainda lhe digo mais, quer dizer, qual é o interesse de estar ali um familiar, exposto a uma série de germes, em *stress*...não é [E9]?

A valorização da existência de um espaço próprio e especificamente destinado, no seio de uma organização hospitalar mais ampla, aos cuidados paliativos, é, assim, um desiderato dos médicos entrevistados e que trabalham em serviços formais de cuidados paliativos que não dispõem desse espaço. Uma assistente graduada de um outro grande hospital de Lisboa diz-nos:

A previsão da nossa administração é para arranjar uma Unidade mais ou menos a breve prazo, com entre sete a oito camas. Eu penso, claro que é sempre bom, porque temos problemas de doentes a irem para casa e não terem hipótese nenhuma. Temos uma doente agora que tem alta, vai ter alta clínica hoje e que o marido nega terminantemente levar a pessoa

para casa. A senhora está paraplégica, está no estado terminal, no próximo mês, se calhar, mas o marido não pode. Em princípio vai para um hospital novo e no hospital novo está prevista uma Unidade. Essa Unidade...eu que conheço a do Porto, é sempre importante haver algum sítio, não só para as pessoas irem para lá, mas até por exaustão da família. Às vezes eles iam para lá, para a Unidade, até para descanso da família durante um tempo. Depois voltavam para casa. Isso é muito importante [E6].

O médico chefe de serviços responsável por uma unidade de cuidados paliativos autónoma, num dos hospitais oncológicos centrais, afirma a importância da existência destas unidades na prestação de cuidados específicos a doentes oncológicos em fase de doença avançada:

Com estas Unidades todos vão beneficiar¹⁹¹. Beneficia essencialmente o doente porque, como eu digo, tem um resto de vida com alguma qualidade, a máxima qualidade que nós lhe pudermos dar. Beneficiam os serviços indirectamente porque, ao estarem sem um doente que não precisava de cuidados médicos, por exemplo, estão a chamar outro doente para o lugar, para ser operado. Portanto, as pessoas têm alguma resistência, mas não há razão. As pessoas não sabem o que são os cuidados paliativos, pensam que cuidado paliativo é ter um doente num lar, que é um doente que está à espera que a morte chegue. Não. Nós fazemos tudo aqui pelos nossos doentes, que se faz em qualquer outro serviço, nomeadamente de medicina, excepto quimioterapia. Mas se calhar até fazemos mais coisas do que as que se fazem noutros serviços, porque sabemos tratar a dor, sabemos tratar a dispneia, sabemos tratar a [termo incompreensível] melhor do que os outros. Está a ver? Até

¹⁹¹ Um dos entrevistados dizia-nos que, em seu entender, há uma discussão a fazer em Portugal sobre o espaço hospitalar e a sua adaptação a um trabalho de cuidados paliativos. «(...) Em termos de organização do espaço, [é importante discutir] a opção entre criar unidades individuais com determinado número de camas para doentes em cuidados paliativos *versus* a criação de áreas dentro dos próprios serviços, porque, enfim, não é só na oncologia que temos que falar; há cuidados paliativos possíveis para outras doenças crónicas» [E8].

fazemos mais coisas. Só não fazemos é a quimioterapia, mas até radioterapia fazemos aqui, uma radioterapia paliativa. Às vezes, para pararmos uma hemorragia ou para tirarmos a dor a um doente, uma dor óssea, por exemplo, tem que se fazer, ou para evitar uma fractura patológica, por exemplo, numa perna, um osso que pode vir a fracturar, faz-se ali um flash de radioterapia. Tira-lhe a dor e evita a fractura patológica [E18].

Não obstante a sua defesa de unidades específicas, este médico considera que nem todas as unidades deverão ser como aquela que dirige, num hospital central, com uma dimensão relativamente alargada, na medida em que entende que os serviços de cuidados paliativos devem funcionar num registo de *proximidade*.

Vamos lá ver: as Unidades não têm que ser como esta nossa, que será uma Unidade de referência, uma Unidade de formação. Quando houver apoios de retaguarda (outras Unidades), para já vamos ter o doente mais próximo do local da sua residência. O ideal era estar em casa com unidades paliativas domiciliárias, mas depois, se ele necessitar de cuidados hospitalares, deve ser numa unidade de proximidade. E esta aqui poderá ser uma Unidade de referência, uma Unidade mais de formação e para resolução de situações complexas. Por exemplo, nós aqui fazemos gastrostomia, que é um doente que não pode deglutir e que não passa uma sonda nasogástrica, fazendo uma colocação directamente através de uma sonda no estômago. Portanto, temos aqui possibilidades de se fazerem coisas que não se fazem nos outros lados; portanto, esta tem que ser uma Unidade de referência e de formação. Formação, essencialmente [E18].

Por contraponto, estes médicos tentam, muito frequentemente, flexibilizar normas de organização dos espaços e dos tempos hospitalares, chegando mesmo a *cuidar* também do espaço envolvente aos seus doentes, no sentido de o tornarem mais *hospitaleiro* e

confortável. É assim que o médico responsável por uma unidade de cuidados paliativos que vimos de citar [E18] diz que os seus doentes, além de muitas outras possibilidades, podem inclusivamente levar consigo para o internamento pequenos animais de estimação. Outro exemplo muito claro é o seguinte, de um serviço de paliativos que mobilizou, inclusivamente, recursos da comunidade envolvente ao hospital para conseguir tornar o espaço da unidade o mais possível *acolhedor*:

[A nossa enfermaria de cuidados paliativos] é uma enfermaria normal, só que, adaptámos. Fizemos uma corzinha numa parede. Temos *sardinheiras* e *cravos* nas janelas. Temos quadros que nos foram oferecidos, muito generosamente, pela população. A sociedade civil participou; nós pedimos e foram espectaculares, mesmo. Temos quadros da *Escola de Artes de [x]*. Temos fotografias que nos vieram oferecer quando souberam com o que decoramos a nossa Unidade. O nosso objectivo era a humanização e que as pessoas que estão cá internadas – não quer dizer que estejam cá internadas até ao dia em que morrem – não, os nossos doentes têm alta. Nós temos à volta de trinta e tal doentes que têm alta para casa e que regressam quando é necessário. Neste caso tentamos humanizar ao máximo – que a família esteja ao máximo - daí o termos possibilidade de eles saírem, temos interesse em que partilhem refeições com os doentes cá em cima. Temos uma salinha lá – um refeitório aprazível. Temos um aquário que nos foi também cedido. Fomos todos muito *pedinchões* em termos de conseguir que o espaço ficasse diferente e agora até vou dar um exemplo: Nós temos cá uma família neste momento (isto não é uma inconfidência, dizer que a família que é cigana), a esposa desse senhor que está neste momento na cama, dizia – quando uma outra doente ia a entrar – essa doente estava muito nervosa – então dizia assim: «-*Mas não esteja assim. Não esteja assim. Este cantinho é especial*». Não é interessante? E disse mesmo: «-*Aqui estou?*» e depois, para nós, disse: «-*Aqui, parece que estão os doentes mais graves dos graves e não parece*». Para nós foi tão

reconfortante ouvir isto! Nós estamos aqui com doentes gravíssimos e tentamos não esconder nada [E10].

CAPÍTULO 5

«A classe médica (...) é conservadora. As pessoas, normalmente, são avessas à mudança. A mudança é uma coisa sempre difícil em todos os sectores. As pessoas acham sempre que o que está, está bem, por isso não se deve mudar. (...) A maioria dos médicos, de facto, como os outros profissionais de saúde, não faz a mínima ideia do que são os cuidados paliativos. É grave. A maioria dos médicos neste Hospital, apesar de ter aqui um serviço de cuidados paliativos, acha que isso não tem importância nenhuma. Portanto, tem que haver um trabalho lento, mas continuado, persistente de fazer com que as pessoas compreendam a importância dos cuidados paliativos. O médico não pode só pensar resolver aquele problema que o doente trouxe, pôr tudo para trás e olhar só para ali. Não querer saber do resto. É muito bonito, as pessoas irem para os congressos dizer que vêem o doente como um todo, etc., e depois, na prática, não fazem nada. Essa prática tem que ser alterada. Para se ser verdadeiramente médico, não se pode ser curador de doenças. Tem que se ser tratador de pessoas. Para se ser verdadeiramente médico, tem que se saber tratar de pessoas e as pessoas são um todo. São um todo, com o seu sofrimento. Com os seus problemas físico-sociais.

Se as pessoas quiserem seguir a noção de saúde que é dada pela Organização Mundial de Saúde, não podem ser meros tratadores daquela peça ou daquele órgão que está doente, porque assim não estão a ser médicos. Esta é uma coisa em que sou taxativo e acho que a maior parte dos médicos – infelizmente – ou porque não têm tempo ou porque não foram formados como deveriam ter sido, ou entraram no curso errado, ou ainda a pressão dos doentes a que têm que assistir os fazem tomar opções... Um médico terá que olhar para o essencial e terá que pôr de parte o acessório. Há que fazer com que as pessoas percebam a importância dos cuidados paliativos». – Excerto de entrevista (médico de cuidados paliativos) [E14]

5. Experiência da singularidade e activação da denúncia: médicos críticos da medicina (industrial)

5.1. A centralidade das controvérsias no enquadramento colectivo da acção

O quadro normativo e cognitivo que, como tivemos oportunidade de ver, caracteriza a medicina paliativa e, afinal, o sentido moral dos médicos nos cuidados paliativos entrevistados, tem vindo a ser trazido à discussão pública, nomeadamente pelos profissionais que trabalham na área. De entre os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos, os médicos desempenham, na realidade, um papel preponderante na divulgação dos aspectos mais fundamentais deste mesmo quadro¹⁹².

¹⁹² Resende, J. (2006). «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida». *II Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade*, Tavira. Setembro 2006.

Efectivamente, os médicos têm vindo, ao longo dos últimos quinze anos, a procurar trazer ao espaço público a temática dos cuidados paliativos, no sentido de «a sociedade» se aperceber daquilo que consideram ser as necessidades específicas destes doentes e do que defendem ser a especificidade da abordagem de cuidados de final de vida. O trabalho de exposição pública dos cuidados paliativos realizado por estes médicos tende, referimo-lo já, a centrar-se no valor da atenuação do sofrimento por contraposição ao valor, característico de uma medicina industrial, da preservação da vida a todo o custo¹⁹³.

Ora, procurar entender, no essencial, o trabalho de tradução pública dos temas e problemas que constituem um colectivo e a forma como as controvérsias geradas no espaço público contribuem para reforçar esse colectivo – no caso, os médicos ligados directamente à medicina paliativa – implica a compreensão das condições de acção nas sociedades modernas¹⁹⁴. Para tanto, é curial trabalhar o contributo de autores recentes que actualizam e aperfeiçoam, se assim podemos dizer, o conceito de acção social sem, no entanto, deixarem cair três aspectos fundamentais dessa mesma acção que Max Weber já tinha, de forma mais sublinhada nuns casos que noutros, vincado.

Os aspectos de que falamos são os seguintes: i) o carácter *significativo* da acção social, aspecto central na sociologia weberiana; ii) a importância da representação da legitimidade da *ordem* social na qual os indivíduos participam para a sua actividade social e o facto de estes recorrerem a princípios ou «máximas» para justificarem a sua acção; iii) a abertura à análise da *pluralidade* de formas de acção, coexistentes num mesmo indivíduo, de que Weber se aproximou, designadamente quando explicitou a sua célebre tipologia da acção social.

Um primeiro aspecto que é, de facto, axial para a análise das modalidades pelas quais os colectivos se organizam a partir da geração de controvérsias é, justamente, o carácter significativo da respectiva acção. Como afirma David Snow, a análise dos quadros de

¹⁹³ Cfr. *idem*.

¹⁹⁴ Em termos contemporâneos, as sociedades da *modernidade liberal alargada*, para retomar a expressão de Peter Wagner.

acção colectiva e sua importância na estruturação de colectivos implica a interpretação do *sentido* dado pelos indivíduos neles participantes à sua acção:

Em contraste com a apreensão tradicional dos movimentos sociais como portadores de crenças e significações preexistentes, classicamente conceptualizadas em termos de ideologias, [a nossa] perspectiva apreende-os como agentes significantes, envolvidos nas actividades de produção, de manutenção e de reprodução de sentido para os seus participantes, os seus opositores ou os seus simpatizantes. (...) O verbo «enquadrar» é utilizado aqui para conceptualizar este trabalho de significação, que é uma das actividades que os aderentes e dirigentes dos movimentos sociais fazem de maneira contínua. Para retomar os nossos próprios termos, «eles atribuem sentido, interpretam os acontecimentos e as condições pertinentes, de forma a mobilizarem aderentes e participantes potenciais, a obter o suporte dos auditórios e a favorecer a desmobilização dos adversários»¹⁹⁵.

Existe, por conseguinte, nesta actividade de enquadramento, que é uma actividade de atribuição e construção social de sentido, uma dimensão propriamente *retórica*, porquanto os participantes num esforço de construção de um colectivo, por exemplo, um *público*, organizam um trabalho permanente de convocação e/ou construção de significados que sejam capazes de produzir efeitos sociais relevantes para o próprio movimento no qual se sentem participantes.

Em segundo lugar, esta actividade, ou este trabalho sobre o sentido, refere-se à representação de *ordens legítimas*, porquanto os actores sociais, enquanto seres socialmente competentes numa sociedade determinada, organizam a sua acção de construção de colectivos a partir de gramáticas sociais e políticas socialmente

¹⁹⁵ SNOW, David (2001). Analyse de cadres et mouvements sociaux. in CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.). *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, pp. 28-29.

disponíveis que *justificam* o seu ponto de vista e a sua acção. Ou seja, os actores sociais recorrem a princípios de justificação da sua acção e da sua visão sobre um determinado objecto que conferem o carácter de *ordem* (no sentido de Weber) ao conteúdo significativo das suas relações sociais. Tal implica que o enquadramento público da acção colectiva tem de se *conformar* amplamente à expressão através de *gramáticas*¹⁹⁶ do laço social e político amplamente difundidas socialmente no contexto da modernidade.

Este é um trabalho de «subida em generalidade» que fornece um largo alcance cognitivo e moral às reivindicações particulares (mas não necessariamente particularistas) de grupos específicos. É Daniel Cefaï quem nos afirma que

[Nós temos] configurações públicas de discurso e de práticas que metem em cena e em r cita a ordem p blica. As opera es de enquadramento conformam-se a gram ticas da vida p blica, suficientemente flex veis para admitirem toda a sorte de acomoda es a circunst ncias mut veis. S o maneiras de «ver como...» e de «fazer como...», formas de apontar e resolver os problemas, de explicitar motivos ou de atribuir responsabilidades. Elas recobrem a apar ncia racional e razo vel das ac es situadas e fazem que elas sejam percebidas como cognitivamente intelig veis e normativamente justas¹⁹⁷.

No trabalho de constru o de sentidos normativos, os indiv duos e os grupos operam, por conseguinte, a partir de gram ticas sociais e pol ticas socialmente dispon veis, pelas quais tendem a operar uma des-singulariza o, de liberta o do dom nio do *hic et nunc*, num esfor o de generaliza o que   tamb m um esfor o de justifica o p blica.

¹⁹⁶ Cfr. BOLTANSKI, Luc e TH VENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les  conomies de la grandeur*. Paris:  ditions Gallimard, *passim*.

¹⁹⁷ CEFA , Daniel (2001). Les cadres de l'action collective. D finitions et probl mes. in CEFA , Daniel e TROM, Danny (orgs.) *Les Formes de l'action Collective – Mobilisations dans des Ar nes Publiques*. Paris:  ditions de l' cole des Hautes  tudes en Sciences Sociales. p.79.

Interessante é que esta convocação estratégica de gramáticas justificativas, visando a atribuição de sentido à acção e a legitimação de uma determinada representação ordenada e ordenadora, no quadro da qual essa acção decorre, se organiza frequentemente em torno de controvérsias ou «problemas sociais». Estas controvérsias ou problemas são, por sua vez, estruturantes na definição dos grupos, na medida em que estes tendem a fazer-se, enquanto colectivos com um certo grau de mobilização, em função das tomadas de posição, mais ou menos públicas, que os diferentes intervenientes assumem face a essas controvérsias.

Estas tomadas de posição têm, de novo, como característica central a sua função *retórica*, apoiada nas referidas gramáticas, função esta canalizada e orientada para a função *propriamente social* de mobilizar ou desmobilizar grupos:

Desde logo, o trabalho de produção dos problemas sociais é a ocasião de um drama público entre defensores e adversários de uma causa, que tentam fazer valer as suas próprias visões das coisas, bem como rejeitar e desacreditar as pretensões dos seus opositores e fazerem os membros dos seus auditórios envolverem-se na acção colectiva ou manterem-se afastados e não agirem em função de operações concorrentes ou alternativas de definição e controlo dos problemas sociais¹⁹⁸.

Então, podemos encarar estas controvérsias como *operações de dramatização* e organização retórica, em resumo, de *codificação ou recodificação pública* do significado produzido ao nível de regimes mais localizados de acção. Este trabalho de codificação é então, também, um trabalho de produção da *crença na legitimidade da ordem* (ou ordens) ou na *legitimidade da contestação da ordem* na qual os seus intervenientes (os médicos) participam ou não e com a qual se identificam ou não.

¹⁹⁸ BENFORD, Robert e HUNT, Scott (2001). Cadrages en conflit – mouvements sociaux et problèmes sociaux. in CEFAÏ, Daniel & TROM, Danny (orgs.) *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, p.165.

O terceiro aspecto importante a salientar é que, no trabalho de mobilização retórica de gramáticas justificativas, os actores sociais convocam *diferentes ordens* de legitimação e, portanto, justificação das suas tomadas de posição. Ou seja, o debate não se resume necessariamente à produção discursiva e à mobilização social no quadro de uma mesma ordem justificativa, antes pode decorrer em diferentes ordens. Assim, o trabalho retórico de enquadramento é um trabalho *plural*, no sentido em que recorre amiúde a diferentes ordenamentos justificativos para realizar processos de configuração e reconfiguração de campos, grupos e situações.

O trabalho de *deslocamento* entre diferentes ordens de convenções (gramáticas) em sucessivas situações, mas também de *composição* e *negociação* de elementos convencionais oriundos de diferentes ordens e regimes de acção apenas pode ser levado a cabo, por sua vez, por actores *socialmente competentes* e, designadamente, com competências cognitivas e morais particularmente desenvolvidas. Neste sentido, uma sociologia da crítica deve estar atenta a estas competências e não olhar para as pessoas como seres rígidos e largamente «sobredeterminados» por automatismos inconscientes ou de outra ordem ontológica. Como Luc Boltanski¹⁹⁹ coloca a questão,

Para se orientarem em mundos onde as suas acções são justificáveis, as pessoas devem possuir capacidades de tipo cognitivo (...), mas não têm necessidade de «personalidade», entendida como um conjunto de esquemas de resposta estabelecidos e fixados à maneira dos hábitos ligados ao corpo, e que seriam apropriados a guiá-las do interior e, frequentemente, de forma inconsciente, inspirando-lhes condutas cuja coerência seria assegurada pela repetição. A opção de centrar as nossas investigações sobre a questão da justiça conduziu-nos a colocar a tónica sobre a plasticidade das pessoas, sobre a sua aptidão para mudar de

¹⁹⁹ BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié, p.91.

situação e para se ajustarem a situações diferentes, mais do que sobre a sua rigidez (...).

Temos, assim, segundo as palavras de Luc Boltanski, que a plasticidade individual é um elemento fundamental na organização da acção em contextos de pluralidade como são os da existência de uma diversidade de ordens justificativas entre as quais uma mesma pessoa pode transitar na sua vida mais quotidiana.

Estas investigações permitem-nos pensar o *trabalho crítico* realizado pelos médicos dos cuidados paliativos como um trabalho mobilizador, ancorado em gramáticas justificativas socialmente disponíveis, o qual tende a conferir uma certa *unidade* ao grupo – restrito – constituído por estes mesmos médicos e uma *crença na legitimidade da contestação da ordem* mais puramente cívico-industrial que, em geral, denunciam. Com efeito, o processo de *atribuição de sentido* à experiência da singularidade e da proximidade no cuidado de doentes terminais tende a extravasar o domínio restrito de um regime de familiaridade e a traduzir-se num conjunto de críticas que simultaneamente *rejeitam* uma acção médica em plano num mundo industrial e procuram conferir legitimidade pública à acção em proximidade e baseada no reconhecimento das dependências do doente.

Este é, por conseguinte, um processo, como dissemos, propriamente social de constituição de um colectivo – crítico – no seio da medicina portuguesa, mas também de dramatização e convocação de argumentos sustentadores da legitimidade da tipologia específica de acção e julgamento médicos que caracteriza a respectiva actuação profissional. Assim, estes médicos procuram traduzir o seu *sentido moral* sobre os cuidados a doentes terminais de forma legítima, num esforço discursivo que é *realizado* - e tende, enquanto tal, a emprestar realidade à realidade que lhe subjaz – em *arenas* de debate e situações diversas, desde livros por si editados a artigos de opinião em jornais, ou mesmo, evidentemente e no caso vertente, nas *entrevistas* que pudemos realizar.

Finalmente, este é um trabalho de composição crítica que demonstra, claramente, a capacidade destes médicos para recorrerem a ordens plurais de justificação, aproximando-se de umas quando se trata de justificar as suas posições e modalidades específicas de trabalho e dar conta do seu sentido moral comum, ou afastando-se de outras, com os mesmos intuítos mas igualmente tendo em vista a sua *redução* crítica.

Vamos por isso, então, agora, sistematizar alguns aspectos do trabalho em cuidados paliativos e verificar como os mesmos são uma base de sustentação dos discursos críticos dos médicos, muito embora por vezes ancorados, como veremos, em gramáticas justificativas que os legitimam num grau de maior generalidade.

*

Os argumentos dos médicos que trabalham em medicina paliativa para *distinguirem* a mesma de uma medicina curativa mais centrada na eficácia do acto médico e, frequentemente, consolidada no seio de um compromisso cívico-industrial são argumentos que procuram recuperar os aspectos classificados de *humanos* da relação entre médicos – e restante equipa de saúde – e os doentes. Esta é, com efeito, uma dimensão central do discurso destes médicos e da sua actuação profissional, nos termos daquilo que dela explicitam quando solicitados a fazê-lo.

Esta designada *dimensão humana* da acção médica nos cuidados paliativos centra-se muito fortemente na atenção e na solicitude médica face ao doente, atenção e solicitude que se pensa deverem expandir-se muito para além daquilo que são os aspectos mais fortemente *objectivos* e eficazes, do ponto de vista diagnóstico e terapêutico, de uma acção médica curativa.

Esta operação de extensão acto médico inclui no acto médico aquilo que denominamos de um *regime familiar* ou de *proximidade*, no sentido de promover o *conforto* e o *bem-*

estar do doente terminal e sua família e, assim, minorar o mais possível o seu sofrimento. O sofrimento, por outro lado, é equacionado de forma aberta e ampla, no sentido em que, segundo os médicos entrevistados, *qualquer* queixa do doente é tida em conta, independentemente de diagnósticos de outra ordem e, mesmo, por vezes, o sofrimento é lido nas suas expressões simbólicas. O médico, nesta concepção e nesta modalidade de acção, tem atenção ao dito, ao agido, mas também àquilo que, não dito ou agido directamente, revela, indirectamente, sofrimento desta ou daquela ordem.

Observar o doente, interagir com ele de forma a conseguir interpretar com segurança aquela que é a dimensão do seu sofrimento e os domínios em que este se repercute tem necessariamente, segundo estes médicos, de implicar uma abordagem clínica fortemente diferenciada daquela que é típica de um trabalho numa ordem convencional altamente racionalizada e protocolarizada como a de uma medicina «convencional». Nestes termos, a clínica dos cuidados paliativos é uma clínica orientada para abordagens *qualitativas*, narrativas, fenomenológicas.

A apreensão do *sentido vivencial* da experiência de final de vida e das modalidades e formas de sofrimento aí envolvidas não pode ser captada, para estes profissionais, através de máquinas ou de instrumentos de *recolha de dados*. Assim, o médico é muitas vezes visto pelos proponentes de uma abordagem de cuidados paliativos como um *parceiro* do doente no processo de confecção, de construção de sentido sobre esta experiência a partir de todo o percurso da sua vida que este tendencialmente irá fazer. O médico assume aqui uma posição que, idealmente, se diria *socrática*, no sentido muito preciso em que se torna co-responsável por um processo de revelação de si a si mesmo feito pelo doente que está muito próximo do que o filósofo grego apelidava de *maiêutica*.

Este processo, que muitos argumentam ser, em si, terapêutico²⁰⁰, pode, asseguram os médicos ligados aos cuidados paliativos, permitir ao doente tentar dar um sentido apaziguador à sua existência e assim minorar o seu sofrimento. Mas, por outro lado, porque ele se vai centrar no percurso de vida da pessoa doente, pois é esta a matéria-prima sobre a qual esta vai tentar (re)construir esse sentido, vai ainda apoiar o médico num processo de descoberta eventual de aspectos importantes da vida da pessoa que estão presentemente a causar-lhe sofrimento e que o profissional, em conjunto com a sua equipa, podem agora tentar minorar. São casos como aqueles contados por Abiven²⁰¹, em que a pessoa inicialmente não falava sobre o assunto, mas estava consciente da sua morte e sentia-se atormentada por não ver há vinte anos um filho com quem tinha perdido o contacto. Ciente deste problema, identificado através de uma abordagem que levou o doente a narrar a história da sua vida e a lembrá-lo em voz alta, a equipa pôde envidar esforços para contactar este filho há muito desaparecido da vida desta pessoa e trazê-lo junto do seu ente próximo, assim reconfortado nos seus últimos dias.

Por outro lado e de forma muito significativa, aquilo que é designado como a *dimensão humana* na abordagem dos cuidados paliativos remete-nos para uma atenção não exclusivamente focalizada na pessoa enquanto ser físico com um volume e uma localização espacial determinada, mas também aos seus enlances com os seres que a rodeiam: com o espaço, com as pessoas e objectos que o povoam. Singularmente, a abordagem paliativa, ao centrar o seu trabalho na pessoa doente, apreende e *reconhece* esta dimensão frequentemente despercebida ou desvalorizada da *pessoalidade* que é a relação do sujeito com o seu ambiente circundante e o conforto ou desconforto que essa relação lhe causa.

Este é um dos factos fundamentais pelos quais podemos falar com toda a propriedade da promoção pelos médicos de um *regime familiar* ou de proximidade no âmbito dos

²⁰⁰ GORI, Roland e DEL VOLGO, Marie-José (2005). *La santé totalitaire – Essai sur la médicalisation de l'existence*. s.l.: Denöel, *passim*.

²⁰¹ ABIVEN, Maurice (dir). (2001). *Para uma Morte mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª edição, Loures: Lusociência, p. 47.

cuidados paliativos. Vimos como um regime familiar se reporta à acção *localizada*, cumprida a partir de um processo com uma espessura espaço-temporal específica e em que a pessoa age a partir de uma familiarização dinâmica com as pessoas e objectos envolvidos na sua acção, de tal modo que sente um certo *conforto* nessa proximidade, ou, melhor dizendo, um conforto que deriva, simplesmente, dessa proximidade. Ora, os médicos defensores dos cuidados paliativos chamam frequentemente a atenção para a envolvente directa da pessoa, justamente no sentido de a esta se poder conferir *hospitalidade*.

Uma dimensão central da crítica dos cuidados paliativos ao mundo hospitalar industrial reside aqui. Com efeito, é porque se percebe e valoriza a importância que os próprios doentes atribuem ao enquadramento sócio-espacial no qual estão a viver os seus últimos dias que se dirige tão frequentemente uma forte crítica ao figurino espacial normal dos hospitais modernos, com o seu espaço homogeneizado e assente numa forte classificação funcional dos seus componentes e dos objectos que nele se dispõem. Esta dimensão é tão fortemente assumida que estes médicos tendem a afirmar que os doentes nunca deveriam ser acompanhados, nesta fase final das suas vidas, num hospital, mas sempre – seria o ideal, consideram – em suas casas. Lugares da familiaridade, da hospitalidade para o sujeito (pelo menos idealmente).

A acção atenta e solícita do médico introduz diferenças decisivas na clínica dos cuidados paliativos face à clínica orientada para a cura. É certo que muitos médicos dos cuidados paliativos defendem que tal atenção e solicitude deveriam estar presentes em *qualquer* acto médico, paliativo, curativo, de reabilitação ou outro, bem como muitos médicos orientados para a eficácia terapêutica não deixarão de estar conscientes dos efeitos negativos da *impessoalidade* da sua abordagem. Em todo o caso, parece haver algum acordo sobre o facto de as modalidades dominantes de clínica de ambos os tipos se diferenciarem, na actualidade, de forma muito vincada e, quando é menos vincada, tal resultar quase sempre da sensibilidade pessoal ou de outro particularismo do médico que trabalha num protocolo curativo.

Mas, importa notar aqui que a clínica dos cuidados paliativos – e esta é uma diferença porventura inultrapassável – não é, de modo algum, uma clínica centrada no diagnóstico e terapêutica e muito menos no diagnóstico e terapêutica orientados para a luta contra a doença. Simplesmente, porque uma concepção central da medicina paliativa é exactamente a de ser necessária uma medicina *diferente* para os doentes que já não respondem de forma significativa aos tratamentos curativos e, por conseguinte, são doentes incuráveis e que morrerão a breve trecho com a evolução da doença, a partir de então inexorável.

Face a esta diferença e tendo em conta as especificidades do trabalho médico neste domínio, pode dizer-se que este é agora predominantemente *assistencial* no sentido forte da palavra, ou seja, ele faz-se do estabelecimento de uma relação de ajuda e acompanhamento do doente, relação esta que envolve ter como prioridade este último e as suas necessidades. Ao ponto de, como já entrevistamos, ser o doente a orientar, muitas vezes, o trabalho dos profissionais, que em permanência devem tentar interpretar as suas necessidades, de qualquer ordem.

*

O trabalho em cuidados paliativos é, julgamos tê-lo mostrado suficientemente, realizado maioritariamente num regime de proximidade, pelo qual os médicos procuram, no seio da equipa de cuidados, estabelecer o mais possível uma acção que siga os doentes nas suas necessidades, encaradas como multidimensionais. Mas, a dimensão de análise que queremos relevar agora é aquela que se prende com a translação deste regime de proximidade para uma *crítica* realizada por estes médicos a muitos dos seus colegas, formados no seio de uma medicina mais orientada para a cura e de acordo com uma lógica que, na sequência daquilo que tratámos em capítulos anteriores, poderemos designar de *industrial*.

Esta translação representa uma tentativa de construção de um contraponto crítico a uma medicina encarada como excessivamente *obstinada* (é uma das expressões críticas utilizadas) em torno da cura da doença e que – é um dos argumentos da crítica – tende a esquecer demasiadas vezes o doente, enquanto ser global, enquanto pessoa. Dito de outra forma, é por via da denúncia que estes médicos críticos procuram contrabalançar aquilo que julgam ser os excessos de uma medicina organizada exclusivamente em torno da eficácia curativa dos seus actos.

Para compreendermos melhor como se realizam as operações de translação da actividade nos cuidados paliativos para o domínio crítico, é importante socorreremo-nos uma vez mais do trabalho de Luc Boltanski, agora sobre o sofrimento à distância²⁰². Segundo este autor, para compreendermos certas denúncias - por exemplo «humanitárias» - as quais têm em comum a denúncia do sofrimento humano, temos de encarar antes de mais o quadro moral do qual elas partem como um quadro de *piedade*, no sentido de solicitude perante aqueles que sofrem. O acto ou a palavra piedosos são, assim, a resultante de uma preocupação particular dirigida ao sofrimento do outro. Estes actos ou palavras são sempre actos que se enraízam no olhar daquele que não sofre, do bem-aventurado, sobre aquele que sofre, o desvalido, o miserável, o moribundo.

Segundo Boltanski, a denúncia representa uma das tópicas e uma das modalidades específicas de transformação da piedade. É a via transformadora do sentimento e da acção piedosas em *indignação* perante o sofrimento de alguém. Trata-se da piedade não desarmada, impotente, mas munida das armas da *cólera*²⁰³ (p.113). É bem uma transformação cuja natureza releva da ordem da violência mas, frequentemente, da violência mediada pela palavra e, enquanto tal, centrada na *acusação*.

²⁰² BOLTANSKI, Luc (2007). *La souffrance à distance – morale humanitaire, médias et politique*. Paris: Gallimard.

²⁰³ Cfr. *idem*, 113.

De acordo com o sociólogo francês (*Idem*, p.114), uma primeira questão que se coloca àquele que se indigna perante o sofrimento é a de perceber quem preenche o lugar de *perseguidor*, ou seja, daquele que impõe, directa ou indirectamente, mais ou menos fortemente, sofrimento perante o qual a indignação se sente com significado. Mas, identificar e acusar um perseguidor nem sempre é fácil, como constata o autor francês; sobretudo, quando as cadeias causais entre a acção de um e o sofrimento do outro não são claras ou são relativamente remotas. Isto, na medida em que para acusar, é necessário aproximá-los, do ponto de vista da *relação causal* entre a *acção* do perseguidor e o *sofrimento* da vítima. Boltanski dá-nos o exemplo (*Idem*, p.122) do miserável que morre de fome numa favela, cujo perseguidor, que ele nunca viu, ocupa um escritório em Paris ou Nova Iorque, numa multinacional a partir da qual ele age sobre o mercado financeiro e imobiliário. Trata-se de um caso em que as relações de causalidade entre perseguidor e vítima são difíceis de estabelecer. Boltanski diz-nos que uma solução possível e, em todo o caso, frequente para este problema é a constituição ou utilização de uma *teoria do poder* ou, mais precisamente, de uma teoria da dominação, a partir do qual os nexos causais possam ganhar verosimilhança e a acusação possa ser realizada.

Como é evidente, não nos cabe tomar posição sobre as denúncias médicas que vamos explicitar. Na verdade, uma preocupação fundamental que nos levou a convocar a sociologia pragmática para a análise deste domínio foi precisamente a tentativa de não nos quedarmos, involuntariamente, «presos» a este tipo de denúncia. A título ilustrativo, digamos que a reflexão sobre uma sociologia que tende a concentrar os seus esforços no desvelar das tendências (conscientes ou inconscientes) dos actores para obterem poder nas organizações, tratadas por vezes como exclusivas, foi realizada exactamente porque nos pareceu que uma «teoria crítica» se aproximava perigosamente das «teorias críticas» sobre a medicina mobilizadas pelos próprios médicos dos cuidados paliativos, portanto actores no terreno.

De facto, ao caracterizarmos a medicina concebida numa ordem cívico-industrial e num regime de acção em plano, tentámos caracterizar uma modalidade possível de acção

médica, de forma tipológica, exactamente para compreendermos melhor de que forma os médicos críticos se lhe dirigiam. Não realizamos aqui qualquer juízo de valor acerca da mesma; damos apenas conta da sua existência e procuramos caracterizar alguns dos seus aspectos que mais frequentemente surgiram criticados nos discursos analisados, como por exemplo a propensão para a constituição de uma percepção categorial sobre o doente, que, evidentemente, é própria e adequada a uma intervenção de base tecnológica sobre um corpo doente. Depois desta caracterização, encetámos um roteiro compreensivo pelos discursos dos médicos (e alguns outros profissionais, no caso das publicações e teses) dos cuidados paliativos, visando caracterizar aquilo que, à luz da sociologia pragmática, representa uma modalidade de julgamento e acção claramente diferenciada da primeira e que podemos designar, com maior rigor, de acção em plano num mundo industrial no seio da medicina moderna. Nesta segunda modalidade de acção, pudemos dar-nos conta da existência nela de formas de percepção e reconhecimento do doente, convocadas a um estatuto central na acção médica paliativa, as quais se revelaram bastante diferenciadas das da primeira modalidade. Finalmente e neste momento, após termos sintetizado alguns aspectos axiais da intervenção médica nos cuidados paliativos, procuramos explicitar aquilo que é a *vertente crítica* do sentido moral dos médicos dos cuidados paliativos enquanto profissionais empenhados na sua actividade quotidiana. Fazemos esta advertência para que se não confunda a interpretação *próxima*, no sentido metodológico de compreensiva, que fazemos desta crítica, com a assumpção de um *posicionamento* no campo da própria controvérsia.

«Os médicos e todas as equipas na era moderna não estão muito habituados a lidar [com] a morte. Nós temos que ter sucesso em tudo. Nós temos que vencer tudo. Nós temos que tratar tudo. Curar tudo. Nas nossas faculdades ninguém nos falava que o doente não ia curar-se e que ia morrer». – Excerto de entrevista (médica de cuidados paliativos). [E10]

5.2. Dimensões da crítica (I): morte *natural* e crítica doméstica ao mundo industrial

Podemos nesta fase ter presente que muita da crítica²⁰⁴ ao estabelecimento da medicina iátrica, em condições de modernidade e construída no seio de uma ordem convencional industrial tem sido sucessivamente desarmada pelos sucessos daquilo que é uma acção médica altamente racionalizada, tecnicizada e orientada para a eficácia, preventiva ou terapêutica.

Não obstante, com o surgimento dos cuidados paliativos, pode observar-se a emergência de um conjunto de críticas e denúncias feitas a esta modalidade de medicina, críticas estas assentes numa ordem convencional não industrial. Tal crítica e denúncia centram-se na questão do *sofrimento* dos doentes e, especialmente, no sofrimento causado, advoga-se, pela própria medicina.

Vimos que a medicina, enquanto referida a uma ordem industrial no seio daquilo que podemos designar de um compromisso entre uma ordem industrial e uma ordem cívica, tende, como vimos a propósito da saúde pública, a apreender as pessoas e, mais particularmente, as pessoas doentes sob uma modalidade perceptiva e avaliativa, uma

²⁰⁴ Sobre a denúncia e a crítica como objectos da sociologia, ver BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié, *passim*.

modalidade de julgamento, em suma, *categorial* que é pouco sensível aos particularismos da situação específica de cada um.

Referimos acima, no âmbito do enquadramento teórico desta dissertação, que esta forma de julgamento e o correlativo envolvimento na acção tende a depreciar efectivamente as dimensões mais exactamente subjectivas e sobretudo não objectiváveis do *sofrimento* dos doentes, que tendem assim a não ser reconhecidas como passíveis de receberem a atenção e o cuidado médico. Ora, é precisamente à defesa deste *resto* da soma complexa dos efeitos da medicina numa ordem cívico-industrial e à crítica do seu não reconhecimento que se dirigem os discursos dos médicos dos cuidados paliativos.

Com efeito, para estes críticos de uma medicina iátrica e industrial, o sofrimento dos doentes tende a ser tanto maior quanto esta modalidade de medicina se inclina, de certa maneira, a *recalcar*, ou pelo menos esquecer, a questão da morte e da assistência médica em final de vida. Naquilo que os médicos críticos consideram ser os excessos causados por um certo fervor na busca de meios sempre mais eficazes de luta contra a doença, perde-se até certo ponto, argumentam, a especificidade do acto médico dirigido a doentes que já não podem ser curados.

Existem mesmo médicos que argumentam ser este recalçamento ou, pelo menos, não reconhecimento do sofrimento não objectivável, um verdadeiro abandono da medicina como a teria definido Hipócrates, fundador canonicamente consagrado da arte médica.

No tempo da medicina de Hipócrates, argumenta um dos médicos que pudemos entrevistar [E7], a medicina não tinha actos eficazes e, então, a sua *essência* era aliviar. De acordo com este médico, o esquecimento, nos *tempos modernos*, deste aspecto, tido, na sua óptica, como *fundador* da medicina, envolve o esquecimento daquela que considera ser a *essência da medicina*. Um médico não deve, de acordo com este ponto de vista, ser apenas alguém que utiliza actos eficazes no combate à doença, tem de ser

sempre, antes de qualquer outra coisa, alguém capaz de *cuidar* e de *aliviar o sofrimento* dos seus doentes.

Este é o *locus* visado pela crítica: o não reconhecimento das dimensões extrínsecas a uma medicina curativa. Mas, identificado o mesmo, que podemos dizer quanto às *gramáticas justificativas* da própria crítica convocadas por estes actores? Dissemos há pouco que a tradução e justificação pública dos motivos de um colectivo ou de uma crítica colectivamente encetada remete necessariamente para uma *gramática* que, socialmente reconhecida, possa *enquadrar* o trabalho crítico e, assim, conferir-lhe *legitimidade*.

Quanto a este ponto, constatamos que uma característica fundamental da crítica dirigida pelos médicos dos cuidados paliativos à medicina industrial é a utilização de uma argumentação assente numa *natureza doméstica*²⁰⁵. Com efeito, o discurso dos médicos defensores de uma abordagem de cuidados paliativos incorpora uma interpretação do final de vida largamente ancorada numa representação *naturalizada* da morte.

Ora, segundo Boltanski e Thévenot, um dos principais móbeis da crítica doméstica ao mundo industrial tem que ver com a recusa, ao menos parcial, da aplicação de técnicas produtivistas que tentam controlar certos ritmos e formas *naturais*, integrando-os num esquema produtivo que lhes retira, argumenta-se, qualidade.

Por outras palavras, esta crítica centra-se frequentemente na argumentação construída contra uma visão, denunciada como tecnicista, que procura ser eficaz face a um determinado objectivo, quando, *na verdade*, o seu principal efeito é, de acordo com esta interpretação doméstica, a ruptura de certos equilíbrios naturais e a degradação da qualidade daquilo que provém da natureza doméstica. Denuncia-se assim a visão

²⁰⁵ Para uma explicitação deste conceito, Cfr. BOLTANSKI, Luc e THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard, *passim*.

técnica, fria, calculista, do mundo, que tende a reduzir as pessoas e as coisas a elementos e funções de um espaço e um tempo homogêneos, orientados para exigências de eficácia.

É, assim, contra a ideia de uma morte *impessoal* - e, enquanto tal, geradora, em sua opinião, de sofrimento -, de uma morte sustentada pela tecnologia muito para lá daquilo que o corpo doente suportaria *naturalmente* a partir de certa fase da doença; contra a tentativa dos médicos de *prolongarem a vida a todo o custo* - actos e concepções típicas de uma ordem convencional industrial na medicina -, que se constrói muita da crítica doméstica à medicina industrial.

Não tomando estes médicos posição contra os avanços tecnológicos e científicos na medicina, criticam porém o que entendem ser a forma de actuação de colegas seus que, de algum modo, se *deslumbraram* com os avanços técnicos e científicos associados à medicina e *esqueceram*, ou nem chegaram a dar-se conta, da importância dos actos mais exactamente de cuidados que, em seu entender, são co-naturais à medicina e integrantes do núcleo fundamental de responsabilidade ética de qualquer médico.

Como dizíamos, esta crítica dirige-se, desde logo, a tentativas de prolongamento da vida «a todo o custo», num esforço curativo considerado exagerado, entendido mesmo com frequência como *obstinado*. Ora, segundo esta crítica, este esforço curativo, tido por exagerado, radica numa recusa da morte como facto natural da vida e numa incapacidade de muitos médicos para aceitarem a morte de um doente como outra coisa que não seja um *fracasso terapêutico* ou um fracasso da medicina.

Nesta óptica, a temática da morte é geralmente equacionada pelos médicos críticos como condição existencial da *experiência humana* do mundo, o que tem a implicação ética, segundo os mesmos, de *devermos*, deverem igualmente os médicos, *saber aceitar a morte* como processo natural. De acordo com esta crítica doméstica ao mundo

industrial, é a própria *modernidade* na medicina, com os seus avanços tecnológicos e técnicos e a sua constante e cumulativa escalada de eficácia característica deste período, que leva a uma espécie de *recalcamento da morte* (num mundo industrial), de negação da mesma e de afirmação das virtudes industriais da medicina científica.

A representação de uma morte *naturalizada* é bem patente nas palavras de uma profissional de medicina fortemente defensora dos cuidados paliativos, Isabel Neto:

Desde sempre o Homem assistiu aos fenómenos do nascimento e da morte, e ao ciclo que ambos assinalam. Nesse ciclo, o fenómeno da doença é bastante frequente, embora o padrão e o tipo das doenças se tenham vindo a modificar ao longo da história da humanidade. Desta forma, a ocorrência da morte após um período de doença foi sendo combatida com sucesso, e o fenómeno da cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças agudas. Todos os progressos científicos, sociais e humanos do século XX impuseram um aumento da longevidade e, com eles, emerge um outro fenómeno, o das doenças crónicas não transmissíveis, passando agora a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva²⁰⁶.

É a partir da constatação dos progressos técnicos e científicos realizados pela medicina sobre a doença e da alteração dos contextos da morte que se diagnostica um problema da modernidade e da sua medicina, consubstanciado na já referida negação, dita *triumfalista*, sobre a morte, que, segundo estes médicos, *de facto* continua – e continuará sempre – a existir e pressupõe uma atenção especial, a que os protocolos de uma medicina orientada para a eficácia não têm conseguido dar resposta satisfatória. Desde logo, porque a concepção global da própria medicina contida numa ordem convencional de tipo industrial tende a formar os profissionais para uma abordagem

²⁰⁶ Cfr. NETO, Isabel Galriça, AITKEN, Helena-Hermine e PALDRÖN, Tsering (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho, p.13.

que privilegia os actos médicos *eficazes sobre a doença*, sendo a questão da morte afastada ou, pelo menos, tendencialmente olhada a partir de preocupações de outra índole, como por exemplo do ponto de vista higienista que aconselhou historicamente à individualização do cadáver nos cemitérios e a um certo *distanciamento da morte* que se aponta como um problema da modernidade.

A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios associados a essa luta levaram, de algum modo, a uma cultura de «negação da morte», de «triunfalismo heróico sobre a mesma», de «ilusão de pleno controlo sobre a doença», relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, garantissem e promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como «derrota» por muitos profissionais de saúde, como falhanço e frustração, e o treino dos profissionais sofreu, de algum modo, uma desumanização, com menor enfoque nas questões em torno da ‘não-cura’²⁰⁷.

Os avanços técnicos que, no século [XIX], conduziram ao controlo de muitas doenças agudas, nomeadamente as infecciosas, contribuíram para criar uma certa cultura de «ilusão de onipotência médica», de «poder absoluto sobre a morte» ou de «derrota face à morte». (...) a morte deixou então de ocorrer, maioritariamente, após um período curto de doença, mas passou antes a finalizar um período mais ou menos prolongado de doença crónica e incurável. Os doentes passaram progressivamente a viver o período final das suas vidas de uma forma que os confronta inexoravelmente com a sua mortalidade, com sintomas mais ou menos intensos, enfim, com múltiplos problemas que representam uma ameaça ao seu bem-estar e se repercutem na sua qualidade de vida²⁰⁸.

²⁰⁷ Cfr. *idem*, p. 14.

²⁰⁸ Cfr. *idem*, pp. 22-23.

A crítica doméstica dirige-se, não apenas àquilo que se considera ser um recalçamento ou secundarização da morte e correlativa ausência de preocupação efectiva com o assunto na formação e posterior profissão médica, mas também numa consequência discernida como particularmente relevante, deste ponto de vista, desse esquecimento e subvalorização: o apoio aos doentes terminais, aos que, indo certamente morrer a breve trecho, não são assim, na representação crítica, alvo privilegiado de uma medicina orientada para a prevenção, cura ou reabilitação e, assim, ficam expostos a um sofrimento acrescido.

Como já tínhamos visto, segundo estes médicos, esta actuação deve ser criticada porque este não reconhecimento do sofrimento para lá daquilo que é o âmbito estrito do *objectivo* e do *eficaz* na medicina envolve problemas propriamente éticos que colocam em questão o fundamento mesmo da profissão médica. Certos médicos há (já o referenciámos) que, indo mais longe, encaram esta ausência de reconhecimento como um problema de *humanismo*, na medida em que a atenção ao *outro que sofre* deve ser uma constante numa acção eticamente orientada por valores desta ordem. Diríamos nós que estes médicos críticos acusam colegas seus de *apequenarem* o doente, de lhe não conferirem a grandeza que consideram devida, implicados que estão na luta pela erradicação da doença.

Nos termos desta crítica, a incapacidade de lidar com a temática da morte enquanto acontecimento natural e de cuidar daqueles que já não são curáveis, ambos aspectos que relevam da centragem da medicina sobretudo nos seus actos ditos eficazes face à doença, parece atingir uma espécie de paroxismo quando os médicos se revelam incapazes para, além de cuidarem o doente terminal, sequer compreenderem a possibilidade de este último aceitar a sua morte como um dado natural e, a partir de então, estar sobretudo preocupado com o seu próprio sofrimento no percurso até ao final da sua vida. Segundo os defensores dos cuidados paliativos, a incapacidade que identificam em muitos médicos para reconhecerem esta dimensão que consideram central do trabalho com doentes terminais impede, de um ponto de vista mais prático, a construção de um verdadeiro trabalho de *cuidado*.

É frequente ouvir estes doentes dizerem que «não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer». O problema do sofrimento é central para estes doentes e para os que os acompanham. Se não se entender, tanto quanto possível, o que é sofrimento para estes doentes, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos²⁰⁹.

²⁰⁹ Cfr. *idem*, p. 22.

5.3. Dimensões da crítica (II): a crítica à formação médica *dominante*

As considerações precedentes permitem-nos dar conta da existência de uma *crítica* realizada por médicos defensores dos cuidados paliativos a uma medicina designada de «triumfalista» e encarada como excessivamente confiante nos seus próprios poderes e progressos, «desumanizada». Esta crítica radica por vezes na denúncia daquilo que estes médicos dizem ser o sofrimento dos doentes terminais a cargo de colegas seus formados e treinados numa clínica orientada para a doença.

Estes médicos críticos denunciam o sofrimento nos termos observados por Boltanski²¹⁰, procurando um *perseguidor*, alguém que induz ou produz o sofrimento que se denuncia. Analisando o discurso destes médicos críticos a partir desta grelha interpretativa, verifica-se que a figura do perseguidor é incarnada pelos seus colegas mais rotinizados numa medicina curativa ou preventiva, orientada para a luta contra a doença, que entendem possuir uma formação saída das faculdades de medicina que julgam ser demasiado «técnica» e demasiado *pouco* «humana».

Por outro lado, esta crítica chega, muitas vezes, a fundar-se, como também é observado por Boltanski nas suas análises sobre a exposição pública do sofrimento, numa *teoria da dominação*²¹¹. É o «modelo biomédico», a «cultura dominante» ou a «modernidade desumanizante» que configuram por vezes, no entender destes médicos²¹², dispositivos sociais, económicos, políticos e sobretudo *médicos* que redundam no sofrimento dos dependentes e na ignorância activa dos aspectos mais subjectivos e singulares da pessoa doente. Como se vê, trata-se aqui da denúncia daquilo que se ajuíza ser uma espécie de *sistema de dominação* que é, no fundo, a medicina organizada num mundo cívico-industrial, captada a partir de uma óptica crítica. Crítica aliás que, está bem de ver, se dirige sobretudo aos aspectos mais exactamente *industriais* desse mesmo compromisso.

²¹⁰ BOLTANSKI, Luc (2007). *La souffrance à distance – morale humanitaire, médias et politique*. Paris: Gallimard.

²¹¹ Cfr. *idem*, *passim*.

²¹² «Nós vemos muitos nos hospitais o modelo biomédico, em que o médico dispõe um pouco, de acordo com conhecimentos técnicos, dispõe um pouco do doente e decide o que é que o doente deve fazer» [E3].

Assim, muito embora a discussão em torno da *natureza da morte* e da concomitante especificidade dos cuidados a doentes terminais seja um dos motivos geradores de controvérsia no domínio da medicina paliativa, a crítica doméstica ao mundo industrial na medicina dirige-se, sob este quadro genérico, a outras dimensões particulares da medicina.

Um aspecto forte da denúncia é o referido problema da *formação dos médicos* de acordo com uma ordem convencional industrial. Na verdade, os médicos - e outros profissionais - ligados aos cuidados paliativos tendem, de acordo quer com os documentos analisados²¹³, quer com as entrevistas, a criticar a formação médica que classificam de «tradicional» ou «clássica», isto é, aquela que hoje em dia entendem ser regularmente oferecida nas faculdades de medicina. Segundo estes médicos, a formação *dominante* nas faculdades e institutos médicos é uma formação fortemente orientada para a cura e a eficácia na prevenção e no combate à doença. Esta formação, dirigida sobretudo a doentes sem episódios de perda maior e irreversível de autonomia e independência, não prepara, argumentam, os médicos para o trabalho com doentes crónicos ou terminais.

Os profissionais ligados aos cuidados paliativos consideram o problema da formação médica actual como um dos principais obstáculos ao desenvolvimento de cuidados «de qualidade» aos doentes terminais, quer porque – afirmam - os médicos não saem das suas formações com competências ou sequer sensibilizados para este problema, quer ainda porque, em função desta sua alegada falta de preparação, as soluções encontradas pecam frequentemente por serem relativamente aleatórias, dependentes da vontade e das opções de cada médico e das possibilidades concretas de prestação de cuidados relativamente específicos aos doentes terminais num ambiente que geralmente não foi concebido para o efeito, que é o hospital.

As figurações do «perseguidor» também estão relativamente identificadas. Surge por vezes, nomeadamente em algumas entrevistas, a crítica ao médico que adopta uma

²¹³ Nomeadamente, teses de mestrado em cuidados paliativos, livros e artigos e entrevistas a jornais.

postura de *investigador* ou cientista, preocupado sobretudo com os aspectos relacionados com a eficácia dos seus actos e a respectiva mensuração, através da observação de estatísticas médicas ou da realização de ensaios clínicos. Em algumas dos entrevistas e vários documentos consultados e produzidos por médicos ligados a estes cuidados, denuncia-se a existência de uma *competição* em torno da eficácia no tratamento e uma excessiva tendência para o *bom médico* ser visto apenas como aquele que é mais eficaz no tratamento, independentemente das suas qualidades humanas.

A formação orientada para a hiper-especialização médica, para a procura constante da optimização e orientação para os resultados (sejam eles económicos, terapêuticos ou outros característicos do mundo médico industrial) leva, segundo os médicos defensores da abordagem dos cuidados paliativos, a uma tendência dos médicos para o esquecimento do doente, em proveito da orientação exclusiva, ou quase exclusiva, para a doença e ao embotamento de um conjunto de qualidades médicas que deveriam ser desenvolvidas na mesma formação para apoiar de forma *humana* os doentes, cujo caso paradigmático é, tomam por certo, o dos doentes terminais. Amiudadamente também, observa-se a acusação aos médicos formados no acordo de uma ordem industrial de serem totalmente incapazes de lidarem com o fracasso das próprias terapêuticas, incapacidade que tende, afirmam, a surgir associada a um *abandono* do doente incurável por estes profissionais.

5.4. Dimensões da crítica (III): a crítica às formas de engrandecimento médico num mundo industrial

A acima referenciada sistematização crítica tende a alargar-se para lá dos aspectos da mera formação médica, indo igualmente incidir na hierarquização das especialidades médicas e nos respectivos critérios *meritocráticos* (típicos de uma ordem convencional industrial). Numa medicina organizada no seio de um mundo industrial, as especialidades mais valorizadas são aquelas que apresentam mais *resultados*, isto é, que são capazes de *curar*, de otimizar, racionalizar a prática médica e que se baseiam fundamentalmente na *competência técnica* dos profissionais respectivos, ela própria assente num domínio clínico das técnicas médicas assentes nas ditas *ciências fundamentais*²¹⁴.

Um exemplo do médico formado e agindo de acordo com uma lógica cívico-industrial é a do médico que, mais do que mero profissional de saúde, percebe uma articulação funda entre o seu trabalho e a eficácia global do sistema de saúde e se apresenta como uma espécie de médico-administrador, preocupado com a eficiência económica dos serviços e com o seu impacto na comunidade. Um cirurgião cárdio-torácico português fornece-nos um bom exemplo desta abordagem. Manuel Antunes diz-nos²¹⁵, com efeito, que:

A despesa com a saúde constitui um investimento fundamental no capital humano da sociedade. Uma população saudável induz o crescimento e desenvolvimento da sociedade. Ao invés, uma sociedade doente não cresce e não se desenvolve. Também por isso, os custos do acesso à saúde devem ser considerados uma responsabilidade do Estado. É um objectivo estratégico. (...) § O bem saúde não é um bem de consumo livre. Pelo contrário, é um bem económico e cada vez

²¹⁴ Trata-se da medicina como analisada por Freidson, engrandecida num mundo industrial e designadamente através do *saber formal* detido pelos médicos.

²¹⁵ Cfr. ANTUNES, Manuel J. (2001). *A Doença da Saúde – Serviço Nacional de Saúde: Ineficiência e Desperdício*. Lisboa: Quetzal Editores, pp.13-14.

mais caro. Sendo os recursos financeiros limitados, interessa utilizar os meios humanos e materiais da forma mais eficiente possível, de modo a maximizar a função de produção, para disponibilizar ao cidadão a máxima quantidade e qualidade de serviços de saúde.

Na representação crítica partilhada pelos médicos da medicina paliativa e dirigida a este tipo de perspectiva e de acção, a associação entre *saber* e *poder* médico nas organizações de saúde, nomeadamente hospitalares, onde se concentra o trabalho da maioria das especialidades médicas, ganha o seu sentido pleno; num mundo médico em que aquilo que se valoriza é a competência técnica e a sua eficácia, o saber especializado tem todas as condições para afirmar a legitimidade do seu poder organizacional, entende-se. Assim, surgem, nas entrevistas mas também em livros e publicações médicas, bem como teses de mestrado de médicos, críticas muito próximas das realizadas por cientistas sociais e filósofos sociais, como a denúncia ao *poder biomédico*, com fortes raízes foucaultianas.

No entanto, se estes médicos exercem estas duras críticas sobre os colegas e dispositivos mais próprios de uma ordem cívico-industrial, fazem-no, não para negarem a importância da acção médica eficaz na luta contra a doença, mas para reivindicarem um certo *pluralismo* da acção médica, no caso organizado numa lógica de cuidados. Assim, não se denuncia a *medicina eficaz*, sem mais, mas a medicina eficaz enquanto *modelo único* ou pelo menos *dominante* na profissão no período moderno.

Por conseguinte, esta é sobretudo a denúncia do que se crê ser a tendência, num mundo industrial, para a menorização de toda a actividade médica não eficaz do ponto de vista terapêutico e afastada do núcleo duro das técnicas e tecnologias altamente dependentes dos desenvolvimentos nas ciências fundamentais.

É neste sentido que os médicos dos cuidados paliativos se referem, amiúde, à *injustiça* dos princípios de hierarquização das actividades médicas envolvidos na construção de um mundo médico do tipo industrial, na medida em que estes tendem a fazer esquecer

aquilo que, entende-se, deveria ser mais importante, o doente e o seu sofrimento, independentemente das suas possibilidades de cura ou do interesse académico do seu caso. Mais uma vez, este problema é referido, em boa parte, à formação médica. Na sua tese de mestrado em cuidados paliativos, uma médica dá-nos boa ilustração deste sentido crítico:

Por seu lado, a educação médica tem tido como filosofia dominante o lema «diagnóstico, investigação e cura», sendo o estudo da Medicina Paliativa ou do final de vida «o parente pobre» da Medicina, que vai merecendo a atenção de uns quantos curiosos, que se debruçam sobre o seu estudo, desenvolvimento, e a sua aplicação à prática clínica²¹⁶.

Este problema é, segundo estes médicos, tanto mais grave quanto, como dissemos, estes entendem que ele envolve um certo esquecimento do doente enquanto *pessoa que sofre*. Assim, consideram geralmente estes profissionais que a formação médica *dominante* tende a estar ligada a uma incapacidade dos profissionais para lidarem com o doente em estado avançado de doença mortal e à conseqüente produção de sofrimento neste e na sua família.

Na maioria das vezes, quando [os] doentes são inseridos nos cuidados paliativos, caracterizam-se por situações graves e avançadas, praticamente em agónicos, tendo sido sujeitos, exaustivamente, a um encarniçamento terapêutico dispensável e agressivo. § Nestas condições, torna-se mais difícil a abordagem do doente e da família, por parte da equipa de cuidados paliativos, não havendo tempo suficiente para estabelecer uma relação de confiança e de apoio mútuo. O ambiente familiar está, frequentemente, perturbado pelo processo de doença. A situação pode

²¹⁶ Cfr. Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, p.5.

agravar-se, ainda, se existir um défice de informação quanto ao diagnóstico, evolução, prognóstico e apoio disponível²¹⁷.

Como dissemos acima, uma das características do trabalho em cuidados paliativos é a alteração da relação do médico com o doente, mas também com a restante equipa, tornando-se ambas as relações menos assimétricas que tendencialmente o são numa fase curativa. Esta redução de assimetria, também o vimos já, está muito associada ao processo de trabalho nos paliativos, altamente focalizado nas necessidades do doente, que nem sempre são do foro específico da competência médica ou, muitas vezes também, podem atravessar longitudinalmente os processos de trabalho de diferentes áreas profissionais.

Tal característica particular do trabalho é algo a que os médicos formados e experimentados numa lógica curativa não estão, segundo os entrevistados, habituados. Sobretudo no caso dos especialistas hospitalares de carreira, dizem, cujo caso paradigmático, dado o carácter fortemente susceptível de palição dos seus doentes, é o dos oncologistas médicos.

Para os médicos de cuidados paliativos entrevistados, os oncologistas médicos, especialistas fortemente centrados nos tratamentos cancerológicos específicos, sobretudo a quimioterapia, tendem comumente a *apropriar-se* do doente para lá de qualquer expressão da vontade deste último ou da necessidade que este tenha de cuidados específicos para lá dos protocolos curativos. Situação, entendem, tanto mais grave quanto estes médicos especialistas não estão as mais das vezes sensibilizados ou formados para trabalharem numa lógica de cuidados e, mesmo, chegam a desaconselhar ou a menosprezar qualquer tentativa não convencional (num mundo industrial) de abordagem ao sofrimento do doente.

²¹⁷ Cfr. *idem*, pp. 21-22.

Alguns dos entrevistados entendem que esta forte reivindicação de uma espécie de «propriedade» do doente pelos oncologistas médicos está fortemente ligada à ideia que estes se fazem de si próprios, como especialistas reconhecidos, para quem deixar de ter o doente a cargo representa uma espécie de «confissão de fracasso».

A associação entre o saber especializado médico e a sua posição profissional, objectivada nas carreiras médicas hospitalares, é assim denunciada como uma espécie de *obstáculo sociológico* à implementação de uma filosofia e uma acção de cuidados efectivos a doentes terminais. Muito em função da alegada incomunicabilidade entre especialidades e do pretenso menosprezo pelo trabalho médico não reconhecido como especialidade. Médicos há que atribuem este problema à questão do estatuto social do médico, no seio, inclusivamente, da «cultura nacional».

[Atribuo estes problemas] ao perfil do especialista. E não estou a falar do oncologista, estou a falar do especialista. É o que eu dizia há bocado: o especialista é detentor de um poder de conhecimento, o que o faz isolar-se em relação à hipótese de haver outros poderes de conhecimento e o medo que ele tem de perder o estatuto faz com que ele nem sequer queira ter conhecimento e não seja humilde. À partida, não sendo humilde, não vai aceitar que os outros interfiram na área dele ou que ele encara como interferir na área dele. E isto é o perfil do especialista em termos nacionais. Por exemplo, os espanhóis já não pensam desta maneira, já têm uma maneira de estar diferente. Isto tem também muito a ver, julgo eu, com a nossa culturalidade: o estatuto médico em si. Nesse aspecto nós somos diferentes, mesmo dos espanhóis. O espanhol já se diferenciou muito mais, é muito mais aberto, não tem um estatuto de Dr., que temos nós [E2].

Considera-se, pois, que existe uma estrita definição das carreiras, baseada sobretudo nos aspectos técnicos de um mundo industrial e que a mesma é correlativa de *simbólica* estatutária e de uma grande rigidez identitária dos seus colegas. Este «sistema» de acção

tem efeitos deletérios sobre os doentes em situação de forte dependência, nesta *sociologia espontânea dos médicos*.

Um outro exemplo desta relação é-nos dado por aquilo que os médicos críticos entendem ser a incomunicabilidade e correlativa construção de um sistema de interditos entre especialidades, competências, carreiras e formas de trabalho no seio da profissão médica conduz, de acordo com os entrevistados, ao estilhaçar da percepção médica sobre a pessoa doente, intersectada por múltiplas abordagens a aspectos particulares da sua condição de saúde.

Este problema é particularmente sério, dizem os médicos auscultados, em determinadas áreas, como a da dor oncológica. Segundo os mesmos, o domínio da dor oncológica espelha bem os problemas apontados. Fazem este diagnóstico crítico, quer porque julgam haver um acentuado desconhecimento daquilo que se pode fazer para tratar a dor crónica típica do cancro e, assim, melhorar a condição de vida do doente, quer porque esse desconhecimento é, afirmam, reproduzido e potenciado pela ausência interessada de debate sistemático entre médicos e entre médicos e outros profissionais acerca da matéria, com evidentes desvantagens para o doente.

A dor tem uma filosofia muito própria. Nós estamos habituados a lidar com ela mas não a utilizar todos os fármacos que se devia dar. Numa investigação que houve em cuidados paliativos percebeu-se que os fármacos que seriam usados para outras situações, também nesta situação teriam uma acção. Agora, para se saber lidar, tem que se ter uma certa formação nisso. Tendo formação na área, maneja-se os fármacos de uma forma diferente e adequada. Todas estas conclusões resultam de investigação, não em oncologia, mas em cuidados paliativos. Portanto se foram resultados que vieram aplicados a doentes paliativos, eu não posso aplicar tudo o que sei de um doente oncológico a um doente paliativo, porque um doente paliativo tem outras particularidades, que graças a Deus já foram investigadas, e maior

arsenal terapêutico, se calhar, e mais próprio e com características mais individuais do que aquele que eu utilizo. O que eu utilizo pode ser muito bom, mas tenho que estar aberta a saber que há quem maneje melhor os fármacos e, muitas vezes, tendo formação nessa área (formação dirigida), maneja-os melhor [E1].

Novamente, o que se pensa ser a ausência de diálogo ou debate estruturado e estruturante é tida como um real obstáculo à promoção da capacidade dos médicos para lidarem com o que se ajuíza ser a extrema complexidade e a tendência para pôr à prova uma medicina «convencional» que o cuidado ao doente terminal implica. Neste contexto, vários médicos entrevistados criticam o trabalho relativamente improvisado, não sistemático e excessivamente aleatório que, dizem, muitos colegas seus levam a cabo nestas situações.

Normalmente não se debate. Cada um trata o que identifica. Provavelmente há uma pergunta de corredor: - *Isto não está a dar certo, o que é que sugeres que eu faça?* Não é assim um debate sentado. Costuma ser à laia de: - *Eu não estou a ser capaz. O que é que tu sugeres?* Não há um debate estruturado e sistemático como deveria ser. Se calhar todos nós devíamos sentar-nos e vermos o contexto todo do doente: a dor, se tem vômitos, outras coisas. Devíamos todos decidir qual seria o plano melhor ou pelo menos estabelecer um plano e criticar o plano que existe, em vez de fazer eu tudo sozinha e depois, no fim, quando já não tenho opções, perguntar a um colega, ali ao virar da esquina... a não ser que seja assim tão boa e tenha uma formação tão grande que ache que só tenho uma falha esporádica. Estes planos deviam ser feitos em conjunto ou pelo menos abordados, discutidos em conjunto e, quando houvesse falhas, também discutidos. Não é que estejamos todos a cuidar do mesmo, mas pelo menos uma vez ou outra decidir... Até porque há muitas coisas que em exames complementares de diagnóstico não são identificáveis. Até porque a angústia não é identificável, a depressão não é identificável. Se calhar cada um de nós

tem uma sensibilidade um bocadinho diferente para identificar outro tipo de coisas. Se calhar em conjunto seríamos capazes de identificar mais necessidades do que isoladamente. Se calhar todos nós sabemos identificar tosse, expectoração, mas há outras coisas que exigem assim um bocadinho mais de sensibilidade [E1].

PARTE IV

CAPÍTULO 1

1. Elementos exploratórios de uma avaliação moral pública da medicina de proximidade no cuidado a doentes terminais

1.1. Propósito, âmbito, opções

Com a realização do inquérito por questionário, pretendeu-se sobretudo conhecer exploratoriamente: i) a capacidade das pessoas para *reconhecerem cognitivamente* diferentes modos de acção médica e se *situarem moralmente* face a elas; ii) a congruência das opções morais das pessoas com as posições morais dos médicos dos cuidados paliativos.

Pareceu-nos ainda oportuno procurar perceber, na medida do possível²¹⁸, qual o grau de conhecimento dos inquiridos relativamente à temática dos cuidados paliativos e quais os principais meios de acesso e obtenção de informação sobre a mesma. Mas, sobretudo, como encaram temáticas centrais do quadro normativo e cognitivo característico da pragmática de acção e de reivindicação dos médicos desta área, sobretudo temáticas relacionadas com a especificidade da abordagem paliativa e das suas relações *práticas* ou, mais exactamente, *pragmáticas* com uma medicina definida numa ordem cívico-industrial.

Torna-se evidente, através de uma análise das distribuições de frequência das variáveis de caracterização dos respondentes, que não temos aqui uma amostra representativa da população portuguesa. Assim, os dados que se avançam valem sobretudo para *a própria amostra*, em primeiro lugar, isto é, para o conjunto dos respondentes efectivos, mas também, de um ponto de vista estratégico, como *estudo exploratório* que permite fornecer uma primeira «fotografia» do sentido moral dos actores quando convocados a situarem-se face a problemáticas centrais na discussão dos cuidados paliativos, o qual pode ser alvo de ulteriores estudos, sobre o conjunto da população portuguesa. Esta

²¹⁸ Utilizamos a expressão «na medida do possível» no exacto sentido em que, aquando da estruturação das diferentes secções e dimensões analíticas do questionário, tínhamos já noção de que, tratando-se de um questionário *online* transmitido de respondente a respondente e como tal, através de um processo de amostragem em *bola-de-neve*, não seria possível um conhecimento estatisticamente representativo da população portuguesa. Assim, desde o início se assumiu tratar-se de um instrumento que visava obter informação *exploratória*, no sentido específico em que poderia preparar futuras investigações por recurso a questionário, mas com outro enquadramento, em termos designadamente de recursos, que pudesse ser estatisticamente representativo.

primeira «imagem» pode, assim, ser posta à prova através de outros estudos futuros, mais abrangentes e centrados na análise daquilo que é o sentido moral da população portuguesa sobre esta temática - mais até que o presente, cujo fulcro está mais do lado da análise do trabalho médico.

Para cumprir o escopo de estudar o sentido moral dos respondentes sobre os cuidados paliativos, e na sequência da discussão que tivemos oportunidade de fazer no capítulo dedicado à metodologia, não seria adequado tentar confrontar os inquiridos com questões abstractas e desenraizadas sobre opções morais – como se de um diálogo intelectual se tratasse. Optou-se pela construção de *cenários*²¹⁹ que representam dilemas pragmáticos – com forte dimensão ético-moral – para percebermos se o sentido moral ordinário dos actores sociais não directamente relacionados com a medicina paliativa é análogo ou não (e de que forma) com o sentido moral veiculado pelos médicos nos seus documentos e nas entrevistas realizadas.

Na senda da discussão que realizámos na parte metodológica desta dissertação, aliás, pensamos que este tipo de abordagem, num inquérito por questionário, revela grande fecundidade analítica. Com efeito, considerámos então que o facto de uma amostra ser estatisticamente representativa nem sempre significa que a mesma seja *sociologicamente* significativa. Defendemos esta posição, nomeadamente, em função da *pluralidade* possível de lógicas de acção que um mesmo indivíduo pode activar, de situação a situação. A constatação desta pluralidade acarreta, pensamos, a consequência metodológica de termos de nos questionar sobre a proximidade da situação de inquérito com a situação *real* que pretendemos estudar.

Muitos dos questionários «clássicos» das ciências sociais fazem perguntas às pessoas, sem haver o cuidado de se pensar em certos efeitos específicos que a diferença do

²¹⁹ Sobre a utilização dos cenários na investigação sociológica e, em particular, na sociologia pragmática, pode encontrar-se uma discussão complementar à nossa em Dionísio, B. (2009). *A orientação no plural. Promessas e limites do serviço público de orientação escolar*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.

juízo numa situação «real» e numa situação de inquérito pode acarretar. Falamos dos efeitos particulares decorrentes da pluralidade da acção: um actor socialmente competente, capaz de agir pluralmente, isto é, através de diferentes regimes e em diferentes ordens de acção, é um actor problemático quando se pretende representar o seu sentido moral através de um questionário.

Em nosso entender, o recurso a cenários, imaginários mas *bem fundados*, ou seja, verosímeis do ponto de vista da caracterização que fazem de um determinado quadro de acção pode, em parte, evidentemente, diminuir um pouco esta dissonância. Com efeito, se um actor socialmente competente envereda por uma determinada linha de acção (um regime de acção) em função do *juízo* que realiza *em situação* sobre a forma mais adequada de se coordenar com a própria situação (através de uma especificação da conveniência), então a melhor forma de procurar avaliar o *sentido moral* que ele mobilizaria no conjunto de situações específicas que se pretende estudar é, com certeza (e não podendo fazê-lo confrontar-se com as situações *reais*), convocá-lo a tomar posição moral sobre essas situações através de uma descrição mais detalhada das mesmas que aquela que uma questão «clássica» de um questionário permite. No fundo, então, trata-se de *cenarizar* situações que suscitam um possível envolvimento moral, que provocam no respondente um juízo moral, e registar seguidamente o seu posicionamento face às mesmas.

No caso vertente, tentámos estruturar um conjunto de questões e situações que confrontassem o *sentido moral* do eventual espectador do sofrimento, as quais, uma vez respondidas, nos fornecessem um retrato, tanto quanto possível fiel, desse mesmo sentido moral, em ordem a que se percebesse se, perante a situação de tomada a cargo de um doente terminal por parte de um médico ou de uma equipa médica, os inquiridos se inclinavam mais para uma ordenação cívico-industrial da acção ou para uma acção em regime de proximidade.

O mesmo é dizer que procurámos verificar se, na amostra inquirida, existiria uma propensão para a apreensão do tópico do sofrimento tal como tende a ser apresentado

discursivamente pelos médicos dos cuidados paliativos, que distinguisse claramente uma medicina organizada em plano num mundo cívico-industrial - com especial tónica nos aspectos industriais - de uma medicina de proximidade, solícita e orientada para o *cuidado*, para lá das convenções e equivalências cognitivas e avaliativas de uma ordem industrial.

1.2. Caracterização amostral

Tivemos já ocasião de referir que o inquérito por questionário realizado não foi aplicado sobre uma amostra probabilística, em virtude do processo de amostragem a que um inquérito *online* do tipo do realizado obriga. O processo de amostragem foi em *bola-de-neve*, sendo que a probabilidade de obtenção de uma amostra estatisticamente representativa por esta via é seguramente próxima de zero. Por outro lado, a propensão para surgirem enviesamentos característicos é grande: a amostragem em bola de neve, sendo uma amostragem que repousa nas *redes* de sociabilidade ou, no caso, de interconhecimento informático dos respondentes, tenderá em geral a reduzir a heterogeneidade dos respondentes a conjuntos relativamente bem recortados de população, do ponto de vista de variáveis diversas.

Muito embora tenhamos procurado evitar este problema, tentando passar o questionário a pessoas com diferentes idades, habilitações, profissões, etc., a verdade é que, quando comparamos os dados amostrais obtidos nas variáveis ditas «clássicas» ou de «ventilação», como o sexo, a idade, as habilitações ou grupo profissional com os dados do universo (população residente em Portugal continental), estes enviesamentos se afiguram óbvios.

Este é, desde logo, o caso da distribuição amostral do sexo dos respondentes, que apresenta um desvio significativo face à população do continente com 15 anos ou mais. Com efeito, existe na amostra uma claríssima sobre-representação das mulheres, que constituem mais de dois terços dos respondentes ao inquérito por questionário, ao passo que na população continental representam pouco mais de metade dos efectivos.

Quadro 3 – Distribuição por sexo (amostra e população)

	<i>Amostra</i>		<i>População Continente (com 15 anos ou mais)</i>	
	Fi	%	Fi	%
Masculino	86	28,3	4.118.036	48,0
Feminino	218	71,7	4.483.911	52,0
Total	304	100,0	8.601.947	100,0

Fontes: inquérito por questionário (2009); INE²²⁰

De forma não tão acentuada mas igualmente distorcida face ao agregado populacional do território continental português, a distribuição etária da amostra revela uma sobre-representação dos respondentes na faixa etária 25-64 anos e uma grande sub-representação dos respondentes com 65 ou mais anos. Abaixo dos 25 anos, porém, o número de respondentes é muito próximo do número de pessoas com entre 15 e 24 anos na população.

Quadro 4 - Distribuição etária (amostra e população)

	<i>Amostra</i>		<i>População Continente (com 15 anos ou mais)</i>	
	Fi	%	Fi	%
15-24	41	13,5	1.135.989	13,0
25-64	260	85,5	5.654.307	66,0

²²⁰ Para esta tabela e as seguintes (excepto onde expressamente indicado), utilizaram-se os dados do Instituto Nacional de Estatística disponibilizados mais recentemente à data de realização do inquérito por questionário, relativos a 2008 e provenientes dos documentos Instituto Nacional de Estatística (2009). *Anuário Estatístico de Portugal*. Lisboa: INE e Instituto Nacional de Estatística (2009). *Indicadores Sociais*. Lisboa: INE.

65 e mais	3	1,0	1.811.651	21,0
Total	304	100,0	8.601.947	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009); INE

Um outro enviesamento amostral reporta-se às habilitações literárias. Os respondentes representam um conjunto claramente sobre-diplomado face ao universo nacional. Esta constatação é particularmente óbvia quando olhamos para os dados relativos à formação de nível superior (bacharelato ou mais). Os dados consultados agregam a população com formação de nível superior numa única categoria, que representa 10,8% da população do continente. Ora, os dados da amostra revelam a surpreendente concentração de 84,2% dos respondentes nas categorias de resposta relativas à formação de nível superior, o que representa um desvio efectivamente muito grande face ao universo.

Quadro 5 - Distribuição das habilitações (amostra e população)

	<i>Amostra</i>		<i>População Continente (com quinze anos ou mais)</i>	
	Fi	%	Fi (em milhares)	%
Nenhumas	0	0,0	1.054,9	11,7
1º Ciclo EB	0	0,0	2.659,0	29,5
2º Ciclo EB	1	0,3	1.377,9	15,3
3º Ciclo EB	3	1,0	1.685,0	18,7
Ensino secundário	44	14,5	1.250,9	13,9
Bacharelato	9	3,0		
Licenciatura	111	36,5		

Pós-Graduação	36	11,8	970,4 ²²¹	10,8
Mestrado	83	27,3		
Doutoramento	17	5,6		
Total	304	100,0		100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009); PORDATA

Como a distribuição das habilitações na amostra faria decerto esperar, a distribuição dos respondentes por grupos profissionais não apresenta homologia de estrutura com os dados da população do continente nacional. Assim, as três categorias mais representadas na amostra são os *quadros dirigentes da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa, os especialistas das profissões intelectuais e científicas* e os *técnicos e profissionais de nível intermédio*, ao passo que os dados continentais apontam para uma população que se concentra em grupos profissionais tendencialmente mais próximos da base da estrutura social, em ocupações e profissões que não requerem habilitações de nível superior – realidade, de resto, bem conhecida.

Quadro 6 - Distribuição por grupos profissionais (amostra e população)

	<i>Amostra</i>		<i>População continente (unidade: 10³)</i>	
	Fi	%	Fi	%
Quadros dirigentes da admin. pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	59	19,4	321,7	6,2
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	139	45,7	464,6	8,9

²²¹ Os dados da PORDATA sobre este aspecto, oriundos do Inquérito ao Emprego do INE, vêm agregados, para a categoria «ensino superior».

Técnicos e profissionais de nível intermédio	63	20,7	480,5	9,2
Pessoal administrativo e similares	26	8,6	482,0	9,3
Pessoal dos serviços e vendedores	6	2,0	789,8	15,2
Agricultores e trabalhadores qualificados a agricultura e pesca	1	0,3	565,7	10,9
Operários, artífices e trabalhadores similares	1	0,3	1.006,3	19,4
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	1	0,3	390,3	7,5
Trabalhadores não qualificados	6	2,0	665,9	12,8
Forças armadas	2	0,7	31,1	0,6
Total	304	100,0	5.197,8	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009); INE

Analisando a distribuição regional dos respondentes do ponto de vista da sua zona de residência, também há claros enviesamentos na amostra. As sub e sobre-representações são várias; digamos apenas que enquanto a população continental tem como área de residência com maior contingente populacional a região Norte, na amostra a região mais representada foi a de Lisboa e Vale do Tejo.

Quadro 7 - Distribuição regional, por NUTS II (amostra e população)

	<i>Amostra</i>		<i>População Continente (com quinze anos ou mais)</i>	
	Fi	%	Fi	%
Norte	59	19,4	3.161.172	37,0
Centro	43	14,1	2.051.262	24,0
Lisboa e Vale do Tejo	130	42,8	2.369.236	28,0
Alentejo	69	22,7	656.383	7,0
Algarve	3	1,0	363.894	4,0
Total	304	100,0	8.601.947	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009); INE

1.3. Dados para uma caracterização da relação pública com os cuidados paliativos

Mais de 50% dos inquiridos avalia o seu próprio grau de conhecimento sobre cuidados paliativos como baixo ou nulo, sendo que menos de um décimo considera ter um grau de conhecimento elevado sobre esta realidade. Ou seja, o que os dados sugerem é a existência de um contacto apreciável com temáticas atinentes aos cuidados paliativos, mas sem um aprofundamento elevado, pelo menos na óptica dos inquiridos. Relevante ainda é o facto de 52 pessoas das 304 que constituíram esta amostra declararem possuir um nível de conhecimento «nulo» acerca dos cuidados paliativos. Note-se que, sendo esta uma pergunta de filtro, quem declarou ter um conhecimento «nulo» sobre estes cuidados terminou neste ponto a sua resposta ao questionário.

A auto-percepção do conhecimento sobre cuidados paliativos parece, ainda assim, ser superior à da população portuguesa, a avaliar por um estudo encomendado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos²²², em que 47% dos respondentes afirmaram, em 2008, não saberem o que são cuidados paliativos.

Quadro 8 - Auto-percepção de conhecimento sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	%	% Acumulada
Elevado	22	7,3	7,3
Razoável	93	30,8	38,1
Baixo	135	44,7	82,8
Nulo	52	17,2	100,0
Total	304	100,0	

Fonte: inquérito por questionário (2009)

²²² Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008). *Os Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: APEME/APCP. Estudo empírico realizado a partir de 606 entrevistas telefónicas, sobre uma amostra por quotas (estratificada por sexo, idade e região com base no perfil da população) da população com mais de 18 anos residente em Portugal Continental.

A apreciação do número de respondentes que consideram ter pelo menos um conhecimento baixo sobre os cuidados paliativos é, de certo modo, consistente com estes dados, na medida em que os inquiridos (já excluídos os que declaravam conhecimento nulo) entendem maioritariamente (aproximadamente sessenta por cento) que a informação disponível sobre este tipo de cuidados é má. Por outro lado, menos de 1% dos inquiridos a considera muito boa.

Quadro 9 - Percepção de qualidade da informação disponível sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	<i>%</i>	<i>% Acumulada</i>
Muito boa	1	0,4	0,4
Boa	55	22,0	22,4
Má	180	71,3	93,7
Muito má	16	6,3	100,0
Total	252	100,0	

Fonte: inquérito por questionário (2009)

De forma coerente com esta distribuição de respostas, os inquiridos, chamados a pronunciarem-se sobre o potencial de esclarecimento da informação a que tiveram acesso, consideram-na, maioritariamente, pouco ou nada esclarecedora. Este dado reforça ainda a percepção de existência de um contacto com a informação, mas de carácter pouco aprofundado, dado, no caso, o seu carácter percebido como nem sempre esclarecedor.

Quadro 10 - Avaliação do grau de esclarecimento da informação disponível sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	%	% Acumulada
Totalmente esclarecedora	4	1,6	1,6
Esclarecedora	76	30,2	31,8
Pouco esclarecedora	166	65,9	97,7
Nada esclarecedora	6	2,3	100
Total	252	100,0	

Fonte: inquérito por questionário (2009)

A frequência com que os respondentes acedem a informação sobre cuidados paliativos cifra-se maioritariamente nas duas a três vezes por mês.

Quadro 11 – frequência de acesso a informação sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	%
Até uma vez por mês	3	1,2
Duas a três vezes por mês	221	87,7
Mais de três vezes por mês	28	11,1
Total	252	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

No que toca à exactidão do conhecimento dos inquiridos quanto à definição dos cuidados paliativos, diríamos que ela é boa, pois cerca de três respondentes em quatro escolheu a opção de resposta que corresponde à definição dada dos cuidados paliativos

pelos seus principais promotores e pelas instâncias oficiais dedicadas ao trabalho na área da saúde (mormente o Ministério da Saúde).

Quadro 12 - Definição de cuidados paliativos, segundo os inquiridos

	<i>Fi</i>	%
Cuidados dirigidos a doentes agudos	3	1,2
Cuidados dirigidos a doentes crónicos	7	2,9
Cuidados dirigidos a doentes crónicos e/ou em estado avançado de doença mortal	223	92,5
Cuidados dirigidos à reabilitação de doentes em qualquer fase da doença	8	3,3
Total	241	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

No que concerne à forma maioritária de acesso a esta informação, existe um número significativo de pessoas que a conseguem por pesquisa pessoal, quase 40% da distribuição. Estes números são muito próximos dos números do estudo realizado pela Sociedade Portuguesa de Oncologia²²³, relativos à «proactividade na pesquisa de informações» de saúde, no caso sobre cancro, pelos respondentes. Quer no grande

²²³ Sociedade Portuguesa de Oncologia (2007). *Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas – população residente no Grande Porto e Coimbra*. Coimbra: SPO/Spirituc. Estudo sobre as populações com 15 ou mais anos de idade, residentes no Grande Porto (concelhos de Espinho, Gondomar, Maia, Matosinhos, Porto, Póvoa de Varzim, Valongo, Vila do Conde e Vila Nova de Gaia) e no concelho de Coimbra. A amostragem utilizada foi a aleatória simples, tendo sido realizados 292 questionários no Grande Porto e 142 no concelho de Coimbra.

Porto, quer em Coimbra, as percentagens de respondentes que declaram aceder a informação por pesquisa pessoal ronda os 40% (38,6% e 40,8%, respectivamente).

Quadro 13 - Formas de acesso à informação sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	%
Por pesquisa pessoal	99	39,6
Disponibilizada por terceiros	151	60,4
Total	250	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

De entre a informação disponibilizada por terceiros, curiosamente, a categoria que os respondentes referem menos vezes como fornecedora de informação é a dos médicos. Jornalistas, políticos ou enfermeiros somam maior número de respostas.

Quadro 14 - Categorias de pessoas que disponibilizam informação sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	% (<i>n</i> =252)
Médicos	86	34,1
Enfermeiros	128	50,8
Jornalistas	135	53,6
Políticos	219	87,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

No que toca aos meios de acesso à informação sobre cuidados paliativos, ela é bastante diversificada. Todos os possíveis meios de acesso a esta informação elencados no questionário recebem percentagens elevadas de respostas afirmativas (sim, houve acesso

a informação sobre cuidados paliativos através do meio em questão). Não existem, assim, canais ou tipos de canais de comunicação únicos através dos quais os inquiridos obtêm informação sobre esta temática: desde os familiares aos meios de comunicação social, a informação é conseguida por vias diversas, pelo que a construção de uma opinião a partir da mesma deve ser vista como complexa, no que concerne os meios, modos e tipos de informação.

De entre a generalidade dos meios, a televisão é o menos frequentemente respondido positivamente. A rádio assume aqui papel de destaque e parece-nos ainda de relevar o número muito elevado de respondentes que afirma ter tido acesso a informação sobre cuidados paliativos através de familiares. Esta diversificação dos meios de acesso a informação sobre saúde é convergente com os dados conseguidos pela Sociedade Portuguesa de Oncologia para as regiões de Coimbra e do Grande Porto, no estudo realizado através de inquérito por questionário acerca de informação sobre doenças oncológicas²²⁴. Também neste outro estudo os meios de acesso são bastante diversificados. Não obstante, a hierarquia entre os diferentes meios não é homóloga, assumindo aí, por exemplo, a televisão primazia e a rádio ficando em último lugar. Existe, portanto, uma inversão entre estes dois meios.

Quadro 15 - Meios de acesso a informação sobre cuidados paliativos

	<i>Fi</i>	<i>% (n=252)</i>
Televisão	115	45,6
Jornais	169	67,1
Revistas	163	64,7
Livros	199	79,0
Rádio	234	92,9

²²⁴ Sociedade Portuguesa de Oncologia (2007). *Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas – população residente no Grande Porto e Coimbra*. Coimbra: SPO/Spirituc.

Internet	167	66,3
Informação disponível em unidades de saúde	180	71,4
Amigos	190	75,4
Familiares	215	85,3

Fonte: inquérito por questionário (2009)

Por outro lado, a percepção dos inquiridos sobre o grau de desenvolvimento dos cuidados paliativos no nosso País é consistente com o discurso dos médicos ligados a este tipo de cuidados sobre os mesmos, na medida em que dois terços dos respondentes consideram que os cuidados paliativos estão pouco desenvolvidos e apenas dez por cento entende que estão desenvolvidos. De resto, nenhum respondente entendeu estarem os paliativos muito desenvolvidos em Portugal.

Quadro 16 - Percepção do grau de desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal

	<i>Fi</i>	%
Nada desenvolvidos	19	7,6
Pouco desenvolvidos	201	80,4
Desenvolvidos	30	12,0
Muito desenvolvidos	0	0,0
Total	250	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

No final da segunda secção do questionário, colocámos uma questão em que se pedia aos respondentes para valorarem, em termos da respectiva importância (alta, média ou baixa), três princípios gerais que, hipoteticamente, poderiam orientar a acção médica

nos cuidados paliativos. Estes três princípios plasnam, de forma evidentemente muito abstracta e geral, a divisão entre uma medicina construída no seio de uma ordem cívico-industrial (eficácia no tratamento e igualdade de acesso) e uma medicina mais solícita e preocupada com a humanização dos cuidados.

Curiosamente, a hierarquização realizada pelos respondentes *compõe* estes três grandes princípios de forma diferente do que aquela divisão, numa primeira análise, parece subentender. Assim, a igualdade de acesso aos cuidados e a humanização dos mesmos surgem com uma distribuição de preferências idêntica, com cerca de metade da distribuição de respostas a concentrar-se na categoria «importância alta».

No entanto, esta distribuição de respostas está bastante próxima daquela que é a posição moral típica dos médicos dos cuidados paliativos em Portugal, sobretudo quando apreendida do ponto de vista das operações *críticas* que desenvolvem tendo como alvo uma medicina constituída numa ordem cívico-industrial. É que, como se pode constatar no capítulo sobre este assunto, os médicos dirigem a sua crítica fundamentalmente às dimensões convencionais da acção *industriais* de um compromisso cívico-industrial. Assim, é sobretudo a rejeição de uma medicina exclusivamente dirigida à eficácia terapêutica – curativa – na luta contra a doença que é criticada. Ora, esta ordenação da actividade crítica, reveladora de um sentido moral, é perfeitamente consistente com as respostas dos inquiridos, como demonstra o quadro abaixo.

Quadro 17 - Hierarquização de princípios organizadores da acção médica nos cuidados paliativos

	<i>Humanização dos cuidados</i>		<i>Eficácia no tratamento dos doentes</i>		<i>Igualdade de acesso aos cuidados</i>	
	Fi	%	Fi	%	Fi	%
Alta	125	49,6	69	27,4	131	52,0
Média	76	30,2	62	24,6	80	31,7
Baixa	51	20,2	121	48,0	41	16,3
Total	252	100,0	252	100,0	252	100,0

Fonte: inquérito por questionário (2009)

1.4. Posicionamentos morais face a temas controversos: a medicina paliativa aos olhos do público, uma medicina de proximidade?

As secções mais *substantivas* do questionário dedicaram-se ao levantamento de dados exploratórios sobre o sentido moral de um *potencial* público interessado nos cuidados paliativos, como dito acima. Especialmente, no que esse sentido moral implica em termos de avaliação do julgamento e acção médicas no quadro dos cuidados paliativos. Como também já houve ensejo de explicitar, para estudar este tema, procurámos estruturar um questionário que pudesse propor aos inquiridos questões e cenários que, englobando aspectos do julgamento e da acção médica, ora mais característicos de uma atitude “paliativa” (nos termos dos seus profissionais), ora mais característicos de uma atitude “curativa” (nomeadamente nos termos da crítica paliativa), os confrontasse com a necessidade de efectuarem sobre os mesmos uma avaliação moral.

Afirmações que especificam sentidos morais: uma primeira análise

Num primeiro momento, procurámos estudar as atitudes morais dos respondentes face à medicina paliativa por recurso a um conjunto de afirmações que plasmam posturas médicas diferenciadas no trabalho com doentes terminais. Perante estas afirmações, os respondentes, após efectuarem a sua avaliação das mesmas, tinham de se posicionar perante elas numa escala de concordância.

Saliente-se que o tratamento dos dados desta secção e da seguinte (relativa aos cenários propostos aos respondentes) foram tratadas de forma agregada. Isto é, o tratamento de dados teve como referência o conjunto dos respondentes. Este procedimento foi realizado porque a análise estatística dos dados resultantes das respostas aos questionários assim o aconselhou. Com efeito, após separação das variáveis da primeira e segunda secções do questionário e cruzamento estatístico das mesmas com as variáveis das terceira e quarta secções, verificou-se que as médias das respectivas distribuições não diferiam significativamente (Cfr. anexo).

Por outro lado e através de uma análise estatística mais poderosa, procurou-se realizar uma comparação de contagens e proporções no interior da amostra, designadamente

através do Teste de Qui-Quadrado por simulação de Monte Carlo. Procurou-se assim apreciar da dependência ou independência das variáveis que visavam aferir o sentido moral dos respondentes perante a temática dos cuidados paliativos relativamente às variáveis da primeira secção (variáveis ditas de «ventilação») e às variáveis da segunda secção (que concernem à informação dos respondentes face à temática em estudo). Executaram-se as sucessivas análises para um nível de confiança de 99%.

O que se verificou foi que, na maioria dos casos, os valores de p não eram significativos, isto é, as distribuições de frequência das variáveis são independentes. Em alguns casos pontuais, observou-se um nível de p superior ao tabelado na distribuição de Qui-Quadrado, sendo portanto significativo, mas a leitura interpretativa dos resultados conjuntos das diferentes questões, cruzados com a distribuição de frequências em questão, levou-nos a considerar tratar-se de associações espúrias – ou, pelo menos, sem significado analítico ou conteúdo cognitivo relevante.

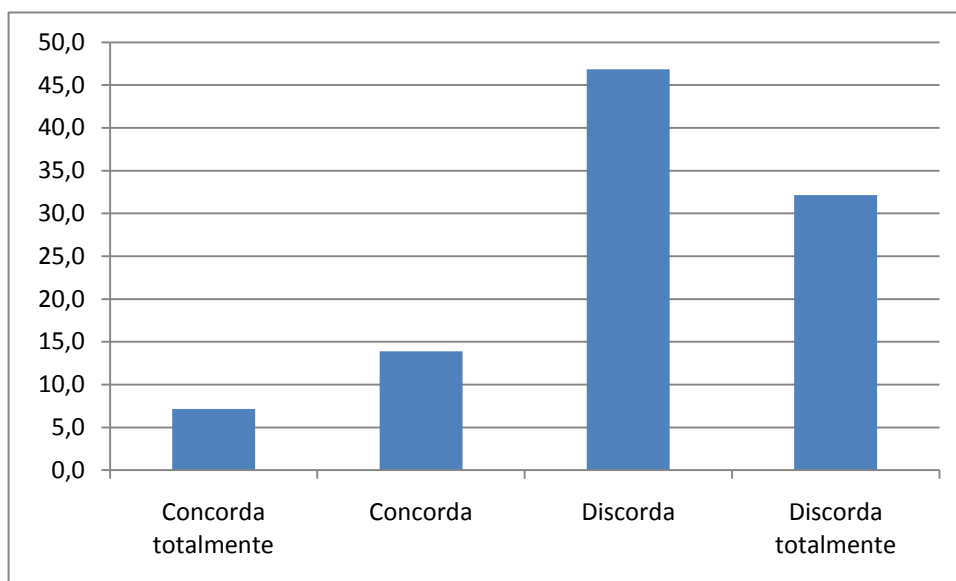
O mesmo se diga do caso da variável que revelou níveis mais significativos de influência sobre as distribuições de frequência de respostas das secções terceira e quarta do questionário, a variável «sexo». Com efeito, os testes de Qui-Quadrado, realizados pelo cruzamento desta variável com as das secções mencionadas, devolveram um conjunto de valores de p estatisticamente significativos. No entanto, do ponto de vista interpretativo, estes cruzamentos não têm significado nem trazem conteúdo cognitivo adicional. Trata-se de pequenos desvios na distribuição de respostas entre homens e mulheres que, quer no quadro definido pelo cruzamento com a variável sexo, quer na confrontação destas respostas com o conjunto das respostas dadas por cada um dos sexos às outras questões, não especificam nenhum aspecto relevante do sentido moral dos actores, pelo que as considerámos igualmente sem significado interpretativo.

*

A concordância com a afirmação «uma vez que estão afastadas as possibilidades de cura, os cuidados de saúde devem ser sobretudo assegurados por profissionais não

médicos, como enfermeiros, devendo o médico dedicar-se então a doentes que ainda podem ser curados» (Gráfico 1) é baixa. Uma ampla maioria de respostas, cerca de sessenta e cinco por cento, concentra-se nas categorias «discorda» ou «discorda totalmente». Assim, parece existir, por parte dos inquiridos, uma propensão para considerarem necessária a intervenção médica nos cuidados a doentes terminais.

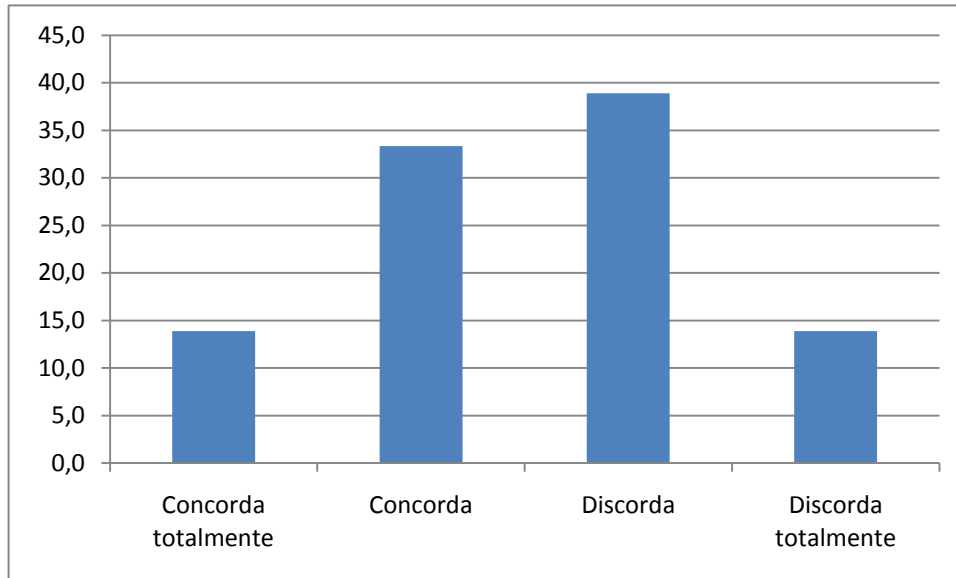
Gráfico 1



Fonte: inquérito por questionário - 2009 (nº de respondentes para este quadro e seguintes (n) – 252)

Já quanto à afirmação «o médico deve continuar a tentar sempre curar o doente, mesmo que todos os exames que digam que já não há esperança razoável de cura» (Gráfico 2), esta divide bastante mais as respostas, praticamente dividindo a respectiva distribuição ao meio.

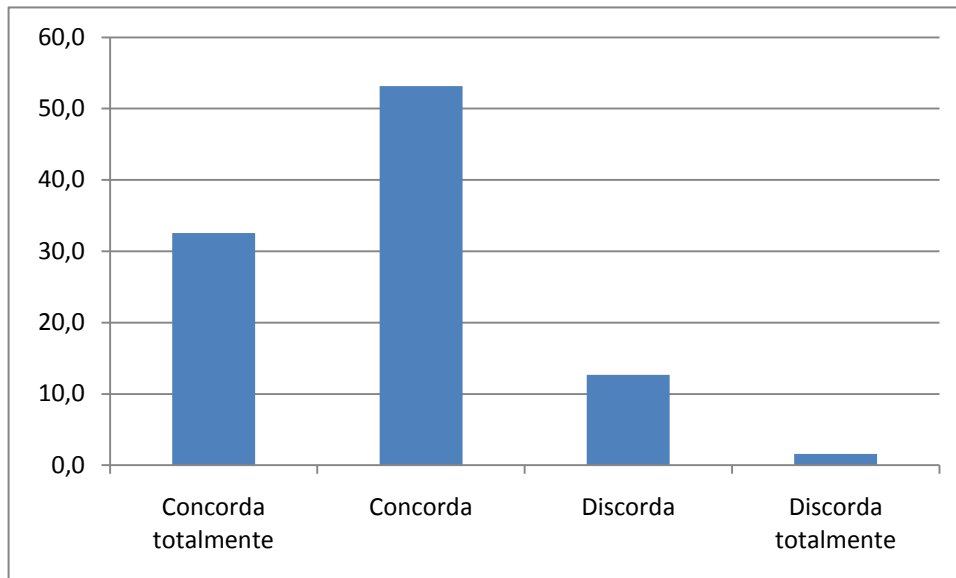
Gráfico 2



Fonte: inquérito por questionário (2009)

A resposta anterior é todavia matizada em função do grau de sofrimento que o esforço curativo da medicina pode impor ao doente. Tal constatação torna-se particularmente evidente ao analisarem-se os posicionamentos dos respondentes face à afirmação «O médico deve perceber quando é melhor terminar o esforço no sentido da cura, para não expor o doente a sofrimentos e expectativas desnecessários» (Gráfico 3). Ou seja, à medida que se fornecem mais alguns dados de contextualização da acção médica, levando o inquirido a sopesar os prós e os contras que um médico em situação idêntica, caracteristicamente, sopesa, a distribuição de respostas altera-se, orientando-se no sentido daquela que é a opinião e o sentido moral dos médicos entrevistados.

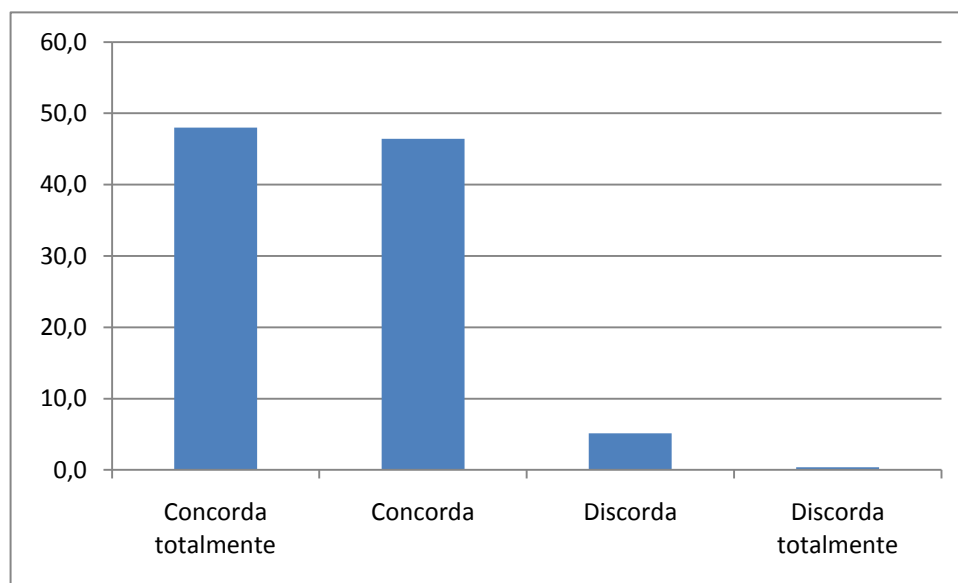
Gráfico 3



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Por outro lado, também se verifica uma significativa concordância com a afirmação «mesmo que as possibilidades de cura estejam afastadas, o médico ainda tem muito a fazer pelo doente» (Gráfico 4), o que aliás indicia uma concepção de medicina que se alarga para lá de uma medicina exclusivamente orientada para actos curativos, em plena consonância com a primeira resposta desta secção.

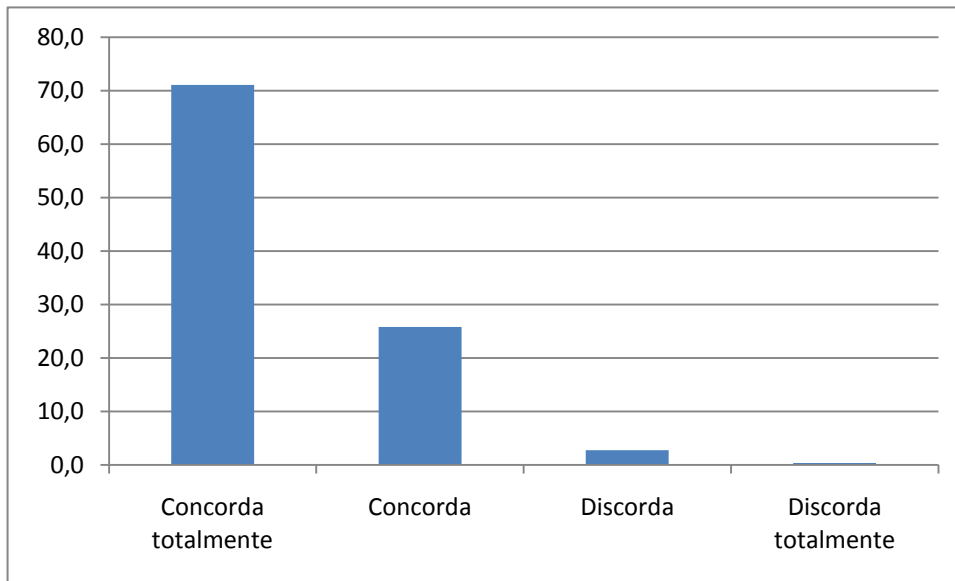
Gráfico 4



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Tal indício surge consistentemente reforçado também em algumas outras respostas dadas pelos inquiridos. Com efeito, ao posicionarem-se relativamente à afirmação «o trabalho do médico deve colocar o conforto e a diminuição do sofrimento do doente em primeiro lugar» (Gráfico 5), mais de oitenta por cento dos respondentes se coloca de acordo com a mesma, sendo que a maioria de entre estes manifestam concordância total com ela. Por conseguinte, pode dizer-se que o alívio do sofrimento do doente é claramente relacionado pelos inquiridos com o papel que deve ser desempenhado pelo médico, que não se reduz, portanto, a uma concepção estritamente curativa e eficaz da medicina.

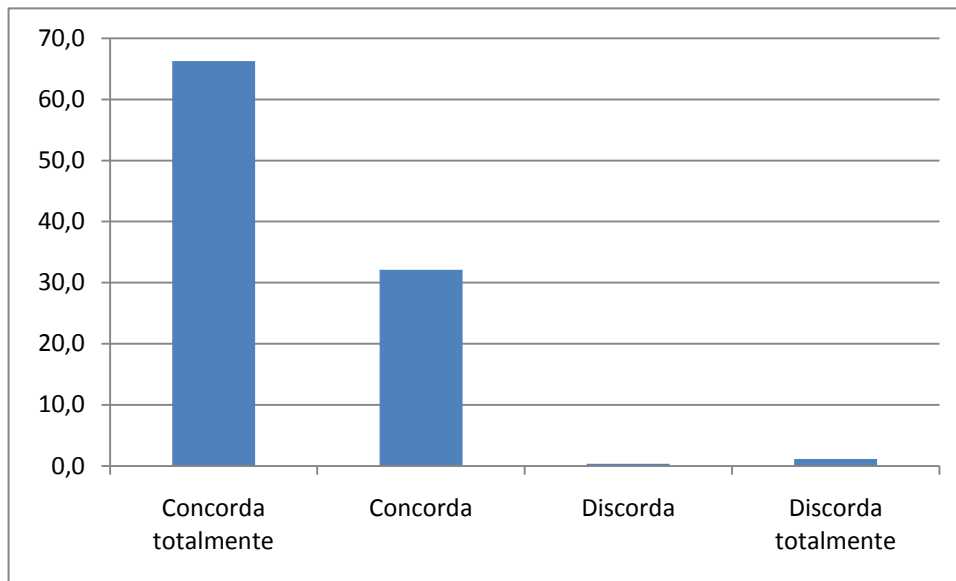
Gráfico 5



Fonte: inquérito por questionário (2009)

O mesmo se diga da avaliação da afirmação «o médico deve ser solícito e atento às queixas do doente» (Gráfico 6), que tem uma distribuição de concordância muito próxima da distribuição da questão anterior. Desta distribuição de respostas se infere, com clareza, a importância atribuída pelos respondentes aos aspectos relacionais da profissão médica, nomeadamente em tudo o que implica uma solícitude e atenção estreita àquilo que o doente lhe transmite sob a forma típica da «queixa».

Gráfico 6

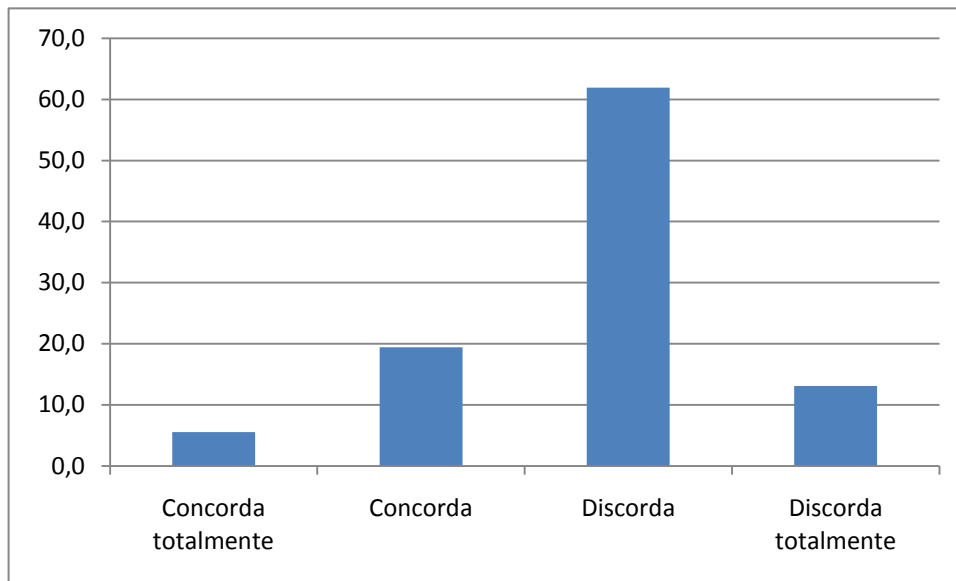


Fonte: inquérito por questionário (2009)

Esta percepção reforça-se ainda mais claramente na resposta seguinte, face à afirmação «o médico, para decidir como cuidar o doente, deve colocar os resultados dos exames de diagnóstico (Raios X, por exemplo) acima das queixas do doente» (Gráfico 7). Com efeito, mais de sessenta por cento dos respondentes declara estar pelo menos em discordância com a afirmação.

Ou seja, a maioria dos inquiridos entende que, na actividade clínica em cuidados paliativos, os meios complementares de diagnóstico não são mais importantes na decisão médica do que as queixas do doente, o que é extremamente coerente com o quadro de solicitude médica observado por Dodier e claramente defendido pelos médicos dos cuidados em estudo.

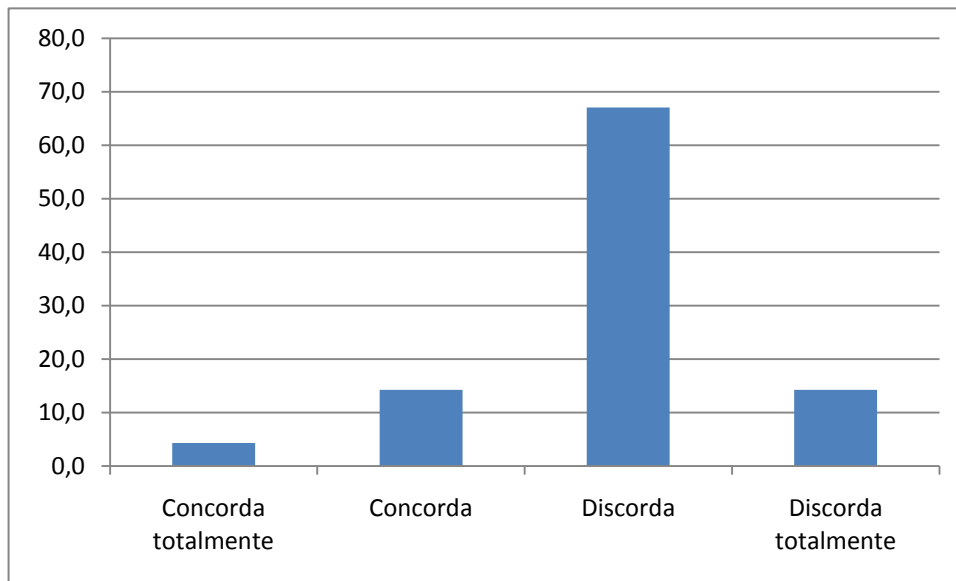
Gráfico 7



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Também uma maioria de respostas se concentra no pólo negativo da escala de concordância quando os respondentes se situam face à afirmação «o médico deve decidir como tratar o doente exclusivamente com base nos seus conhecimentos científicos» (Gráfico 8). Por outras palavras, verifica-se um relativo menosprezo da formação científica do médico no seio dos cuidados paliativos, provavelmente relativizada face à importância do trabalho interpessoal de solicitude que as respostas parecem indicar que os inquiridos entendem como devendo ser de grande relevância para o médico em cuidados paliativos.

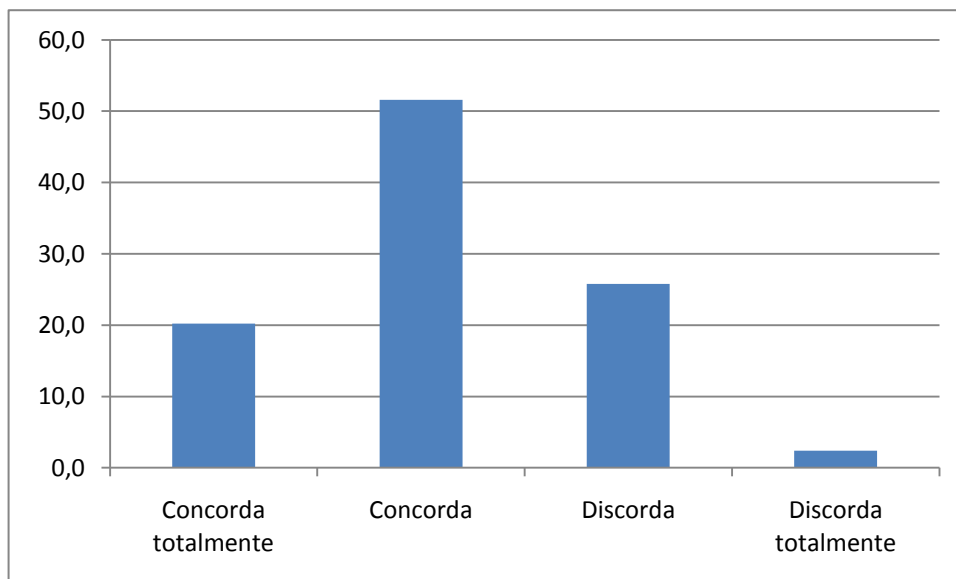
Gráfico 8



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Tal trabalho interpessoal cruza-se com a própria decisão terapêutica, no entender da maioria dos inquiridos. Na verdade, constata-se uma larga concordância perante a afirmação «o médico deve negociar com o doente todas as suas opções terapêuticas, pois é o doente quem está melhor colocado para avaliar o que é bom para si» (Gráfico 9).

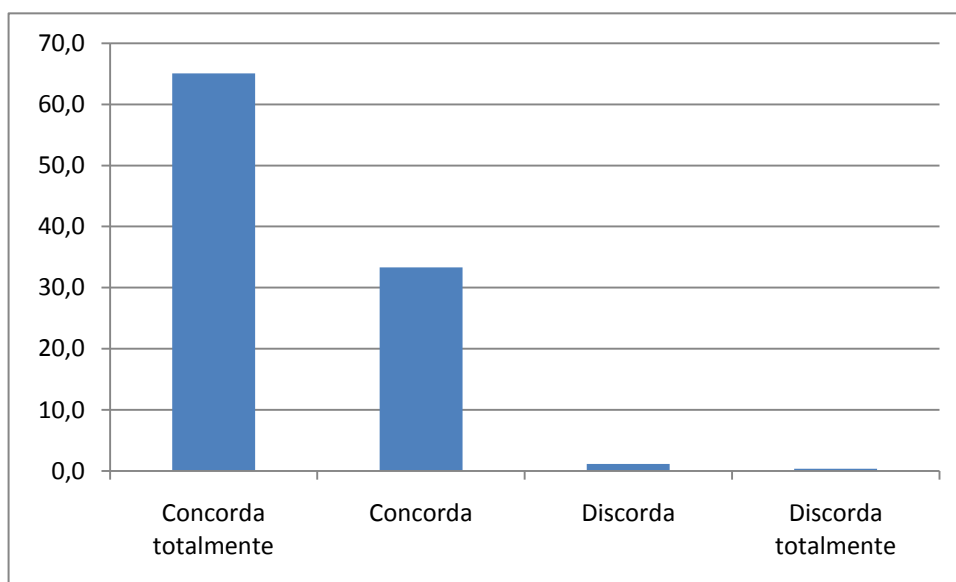
Gráfico 9



Fonte: inquérito por questionário (2009)

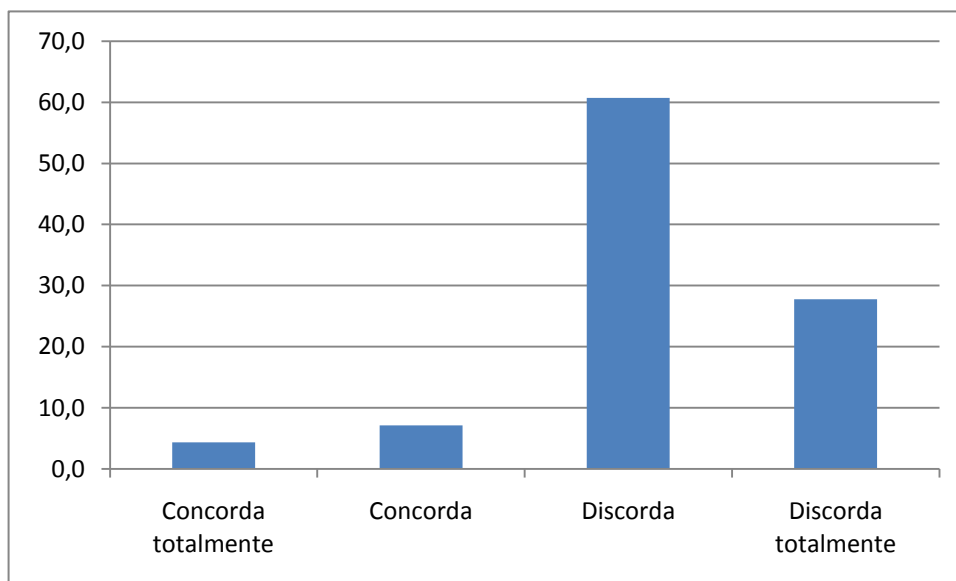
Tal atitude face à solicitude dos clínicos consubstancia-se, mais uma vez, nas respostas à afirmação «o médico deve adoptar uma postura de escuta atenta e activa dos problemas e necessidades do doente» (Gráfico 10), bem como à afirmação «o médico deve escutar o doente, mas apenas o estritamente necessário, para não haver demasiada proximidade com este» (Gráfico 11). Estas afirmações, até certo ponto conflitantes, tendem a fazer derivar, entre uma a outra, as respostas para pólos opostos da escala de concordância.

Gráfico 10



Fonte: inquérito por questionário (2009)

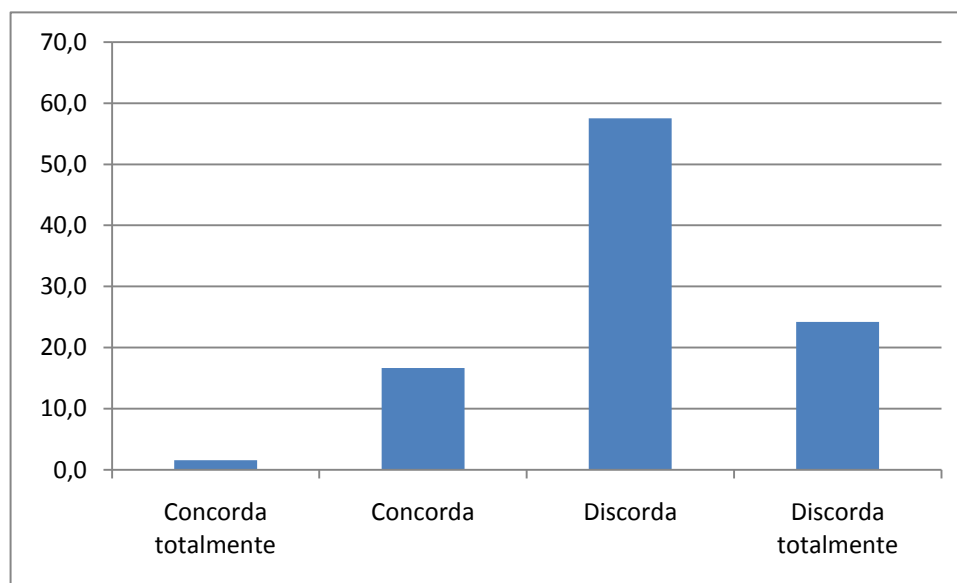
Gráfico 11



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Aquilo que podemos designar como uma postura de abertura do médico face ao doente e que parece ser alvo de preferências positivas dos respondentes ao inquérito realizado alarga-se ainda para lá do estrito aspecto da relação entre médico e doente e, nomeadamente, à família deste último. Face à afirmação «o médico não deve permitir que a família do doente interfira nos procedimentos clínicos e hospitalares» (Gráfico 12), o número de respostas no pólo «discordante» da escala situa-se acima dos 75%.

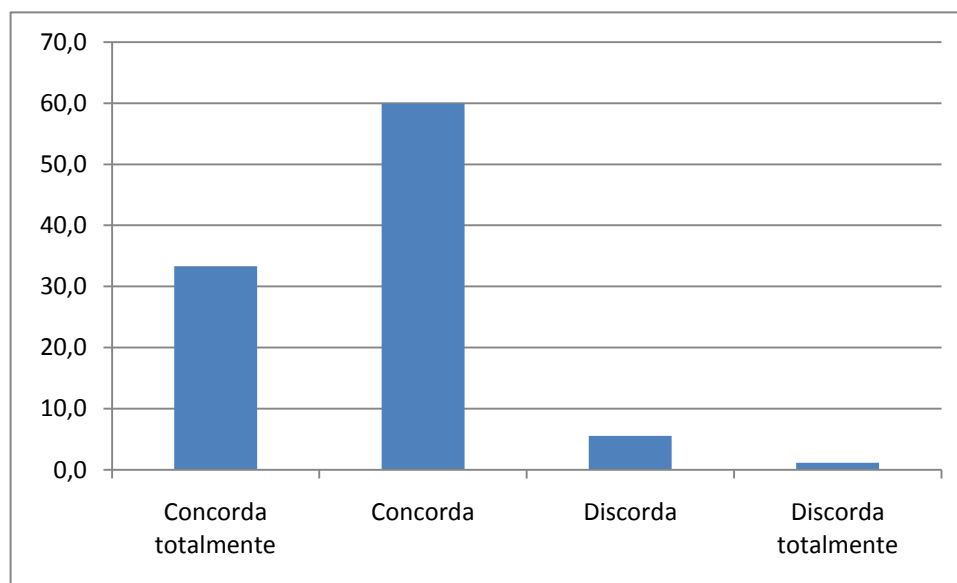
Gráfico 12



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Também neste ponto, esta abertura do médico a à interacção com a família do doente deve ir ao ponto de envolver aspectos da decisão terapêutica. A afirmação «o médico deve ajudar a família do doente a participar nas decisões terapêuticas» (Gráfico 13) obtém um *score* de concordância superior a 90%. Podemos, assim, dizer, quanto ao envolvimento da família do doente no processo de trabalho em cuidados paliativos, que existe uma clara congruência entre as opções dos respondentes e a perspectiva analisada dos médicos desta área.

Gráfico 13



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Cenários que suscitam julgamentos morais: uma segunda análise

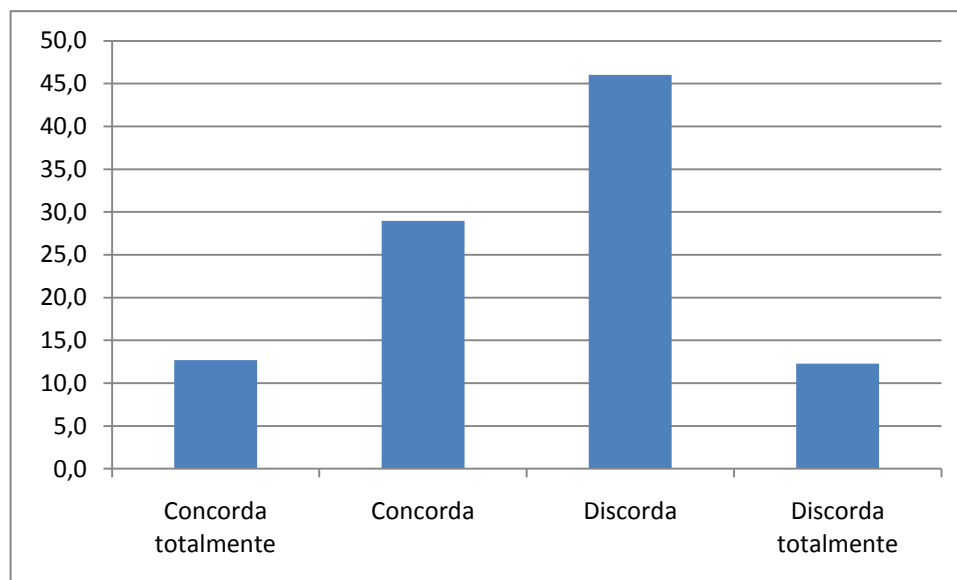
O primeiro cenário apresentado aos inquiridos visava verificar de que forma estes se posicionariam perante uma postura médica insensível à vontade do doente em conhecer o seu estado clínico. Assim, estruturou-se um cenário em que se dá conta da posição de inflexibilidade de um médico na forma como informa os seus doentes do seu estado de saúde, quando estes se tornam incuráveis. Esta inflexibilidade era claramente referida à indiferença deste médico relativamente à existência ou não existência de um pedido dessa informação pelos seus doentes.

Embora se verifique (Cfr. pág. seguinte) uma repartição das respostas significativa pelos dois pólos da escala de concordância, a maioria das respostas centra-se no pólo «discordante», sendo que mais de 45% das mesmas se concentra na posição «discordo». Assim, embora exista uma relativa dispersão das respostas, há uma tendência maior para a concordância com este tipo de decisão médica.

Cenário 1

Um médico conclui que os procedimentos terapêuticos utilizados para combater uma doença já não são suficientes para curar um doente seu. Para o médico, este é o momento em que terá de classificar o doente como «incurável». Perante esta situação, o médico procede sempre do mesmo modo: informa os doentes da sua situação real, independentemente de estes lhe terem ou não pedido informação e das suas necessidades e personalidades particulares.

Gráfico 14



Fonte: inquérito por questionário (2009)

O segundo cenário visava colocar à apreciação moral dos respondentes uma situação crítica: um médico, com uma postura característica de uma abordagem de cuidados paliativos, procura estabelecer uma relação de proximidade com os seus doentes: no seu quotidiano de trabalho, escuta-os activamente e em profundidade, nomeadamente procurando compreender o trajecto de vida destas pessoas; este médico é criticado por colegas seus de trabalho que, numa lógica de trabalho industrial, entendem não estar a

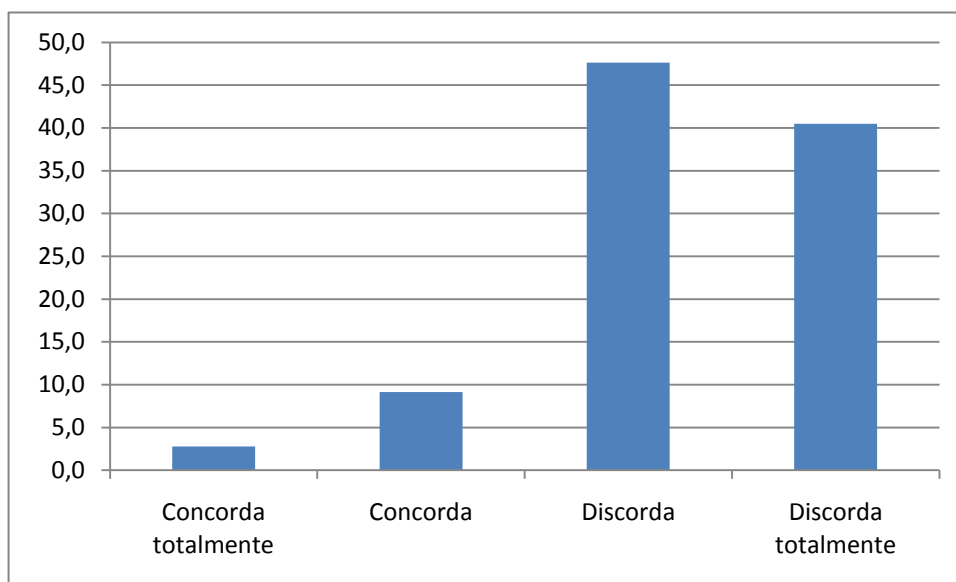
empregar bem o seu tempo, pois este tempo deveria ser empregue a tratar fisicamente os doentes.

Este cenário revela um maior «consenso» entre os respondentes quanto à discordância com a crítica dirigida pelos colegas ao médico «solícito». É desta maneira que mais de 85% das respostas se concentram no pólo «discordante».

Cenário 2

Um determinado médico, nos cuidados paliativos, adopta uma postura de escuta activa dos seus doentes. Dedicava uma boa parte do seu dia de trabalho a ouvir as histórias de vida dos doentes, a compreender os seus valores, as suas crenças e opiniões. Procura perceber também quem são os seus entes próximos, do ponto de vista afectivo. Outros médicos, seus colegas, criticam a forma como ele realiza o seu trabalho, argumentando que o médico utilizaria melhor o seu tempo a tratar fisicamente os doentes e não a ouvi-los.

Gráfico 15



Fonte: inquérito por questionário (2009)

Os cenários 3, 4, 5 e 6 visam retratar um conjunto de situações em que os doentes e suas famílias expressam necessidades cuja satisfação implica uma flexibilidade muito grande face àquilo que são as regras de gestão do espaço e do tempo hospitalares, do ponto de vista do funcionamento de um serviço de agudos de um hospital clássico. Assim, o respondente é posto perante um conjunto de situações em que diferentes pedidos feitos pelos doentes e suas famílias, relativos ao uso do espaço e do tempo hospitalares, são postos à consideração do médico responsável de uma unidade de cuidados paliativos. Nas situações propostas, os médicos aceitam estes pedidos.

Estes cenários obtêm uma forte concordância relativamente a esta atitude de flexibilidade do médico responsável pelo serviço. Com uma *estrutura* de respostas bastante semelhante entre si (ligeiramente dissemelhante quanto à permissão de fumar, em que a categoria «concordo» é a mais escolhida), concentram mesmo, em três dos quatro casos, a maioria das respostas na categoria «concordo totalmente». Percebe-se assim, claramente, através destes três índices empíricos, a organização de uma percepção e avaliação (elementos cognitivos e morais) dos respondentes tendente a constituir-se numa relação de oposição, pelo menos ao nível da representação mental, face à ideia de inflexibilidade médica na gestão dos espaços e tempos hospitalares, no quadro dos cuidados paliativos. Tal constatação indicia, neste particular, uma clara aproximação entre o sentido moral dos respondentes e o dos médicos entrevistados.

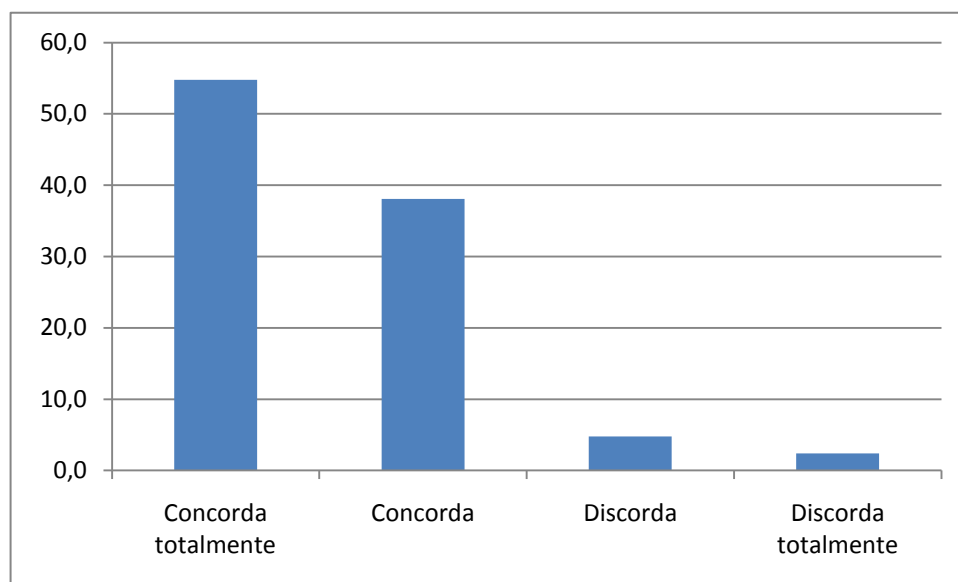
Um outro aspecto interessante das respostas a estes índices é o que se prende com a possibilidade de o médico autorizar o uso e permanência de objectos pessoais no quarto do doente terminal. Na verdade, este é o índice, do conjunto dos quatro que estamos a tratar, em que se concentra uma percentagem maior de respostas na categoria «concordo totalmente», a qual excede os 60% do total. Seria interessante, em ulteriores investigações, explorar este dado, numa perspectiva pragmática e através de estudos qualitativos em profundidade, uma vez que, como refere Laurent Thévenot, a manutenção de si próprio num regime familiar passa – vimo-lo, aliás – pela manutenção de uma espécie de *pessoalidade distribuída*, em que a pessoa constrói o seu espaço de conforto também através do arranjo dos objectos em seu redor. Parece existir, pela parte

dos respondentes, um reconhecimento desta dimensão, que seria relevante estudar de forma mais aprofundada.

Cenário 3

Numa unidade de internamento para doentes em estado avançado de doença mortal, as famílias dos doentes pretendem pernoitar junto destes. O médico responsável pelo serviço aceita o pedido.

Gráfico 16

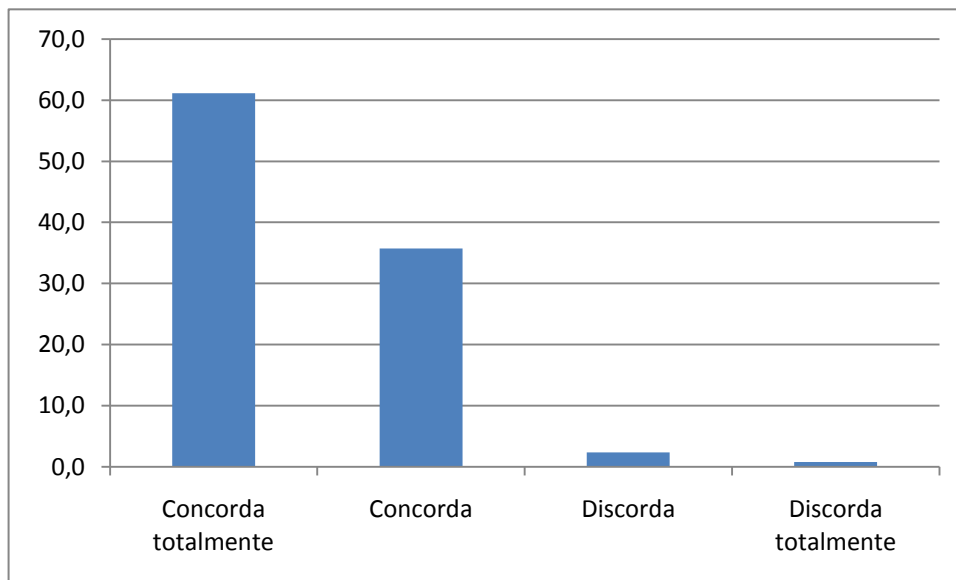


Fonte: inquérito por questionário (2009)

Cenário 4

Numa unidade de cuidados a doentes em estado avançado de doença mortal, os doentes pretendem trazer objectos pessoais para o seu quarto, no sentido de se sentirem mais confortáveis. O médico responsável pelo serviço aceita o pedido.

Gráfico 17

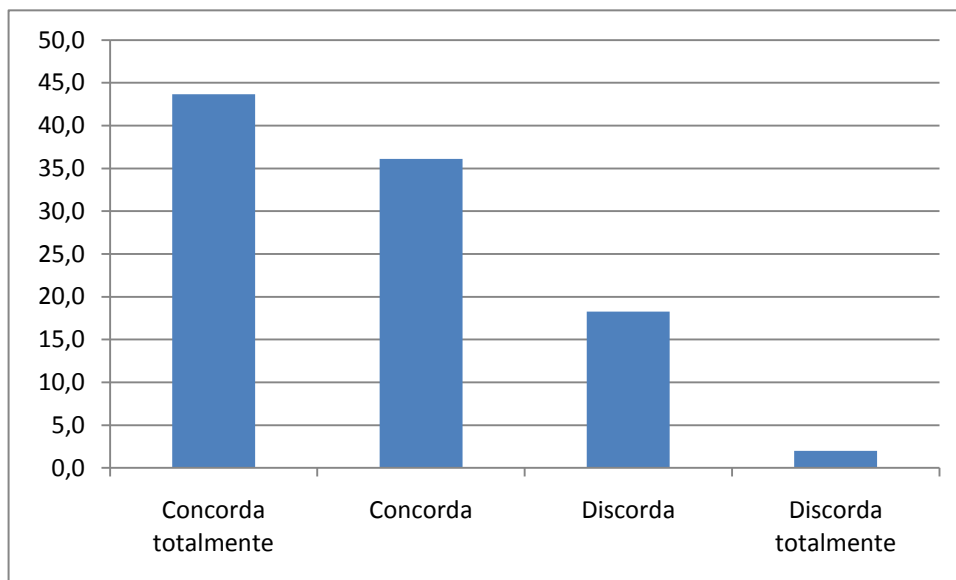


Fonte: inquérito por questionário (2009)

Cenário 5

Numa unidade de cuidados a doentes em estado avançado de doença mortal, os doentes pretendem ter horários flexíveis para a sua higiene diária e alimentação, não tendo, por exemplo, de comer e tomar banho a horas pré-definidas. O médico responsável pelo serviço aceita o pedido.

Gráfico 18

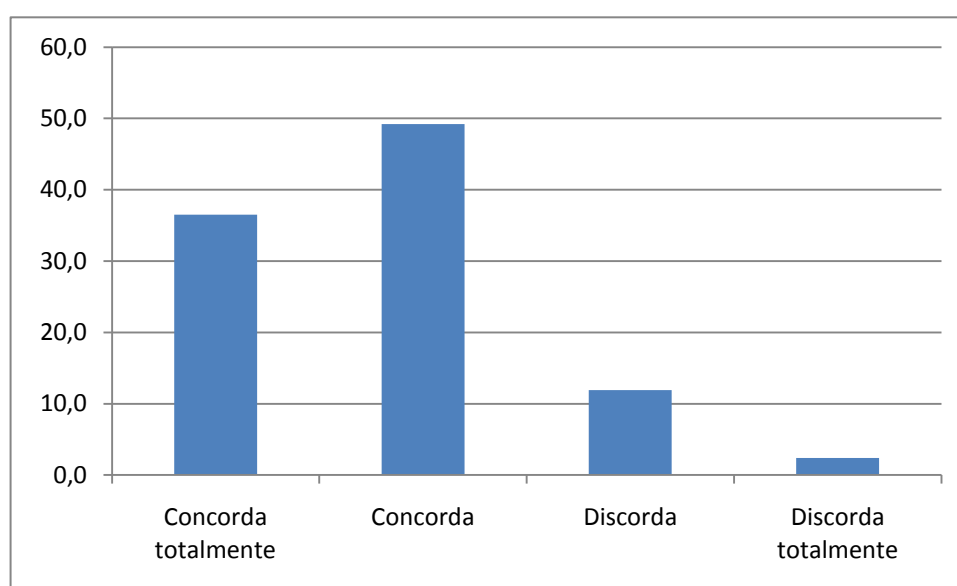


Fonte: inquérito por questionário (2009)

Cenário 6

Numa unidade de cuidados a doentes em estado avançado de doença mortal, um doente pretende fumar um cigarro ou beber uma bebida alcoólica, num local em que não incomode os outros doentes. O médico responsável pelo serviço aceita o pedido.

Gráfico 19



Fonte: inquérito por questionário (2009)

O cenário 7 confrontava os respondentes com uma decisão médica característica daquilo que os médicos dos cuidados paliativos classificam, de forma crítica, como sendo uma *distanásia* ou «obstinação terapêutica». Trata-se do exemplo de uma situação em que um médico, apesar de concluir que as probabilidades de cura de um doente em estado avançado de doença mortal são baixas e que a continuação da utilização de terapêuticas irão causar sofrimento no doente, decide continuar estes tratamentos. A decisão do médico é referenciada a um julgamento subjectivo em que o mesmo médico se refere a uma espécie de «máxima moral» (que parece ser frequentemente observável), que diz à sua consciência que deverá tentar fazer tudo o que estiver ao seu alcance para tentar

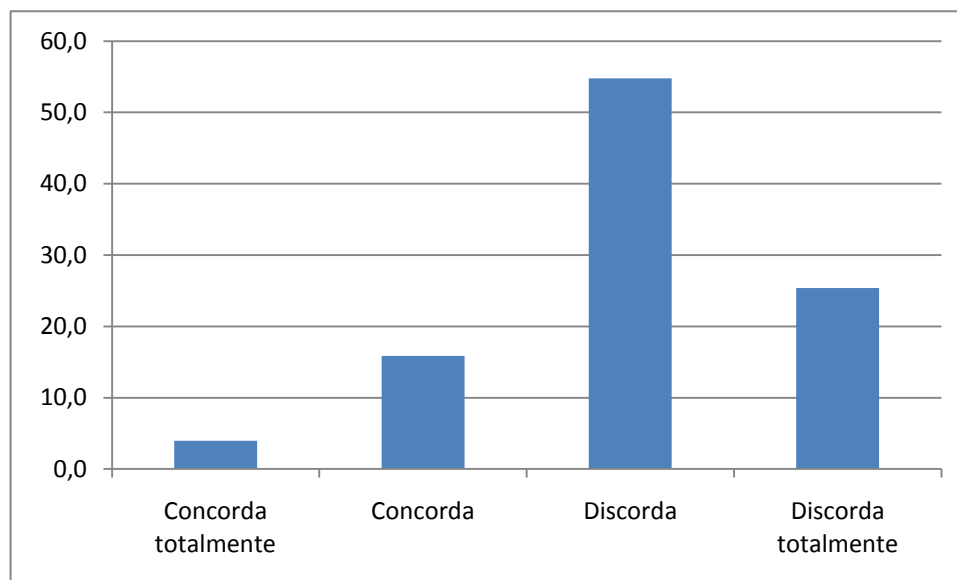
«salvar» um doente, mesmo tratando-se de uma situação que imporá sofrimento ao doente e em que as probabilidades cura são muito baixas.

Perante este cenário, mais de 3 em cada 4 respondentes revelam pelo menos discordância. Assim, pelo menos nesta amostra, o exemplo, típico do esforço crítico dos médicos dos cuidados paliativos e que afirma que é tendência de muitos médicos o excesso terapêutico, poderia eventualmente²²⁵ obter forte oposição moral por parte destes inquiridos.

Cenário 7

Um médico conclui que a probabilidade de as terapêuticas disponíveis curarem um doente, em estado avançado de doença mortal, são muito baixas e que a continuação do tratamento irá provocar sofrimento no doente. Nesta situação, o médico decide continuar os tratamentos curativos, porque entende que deve «tentar fazer tudo», mesmo que isso cause sofrimento ao doente.

Gráfico 20



Fonte: inquérito por questionário (2009)

²²⁵ Dizemos «eventualmente» porque, numa perspectiva pragmática, não podemos esquecer que, como já discutimos com alguma delonga, a situação de inquérito *não é*, por mais simulada que possa ser, uma situação «real», o que é tanto mais relevante quanto se trata de situações-limite como as envolvidas nos cuidados a doentes terminais. O senso comum parece registar esta dimensão, quando por vezes se refere: «- Perante semelhante situação, eu não sei como reagiria».

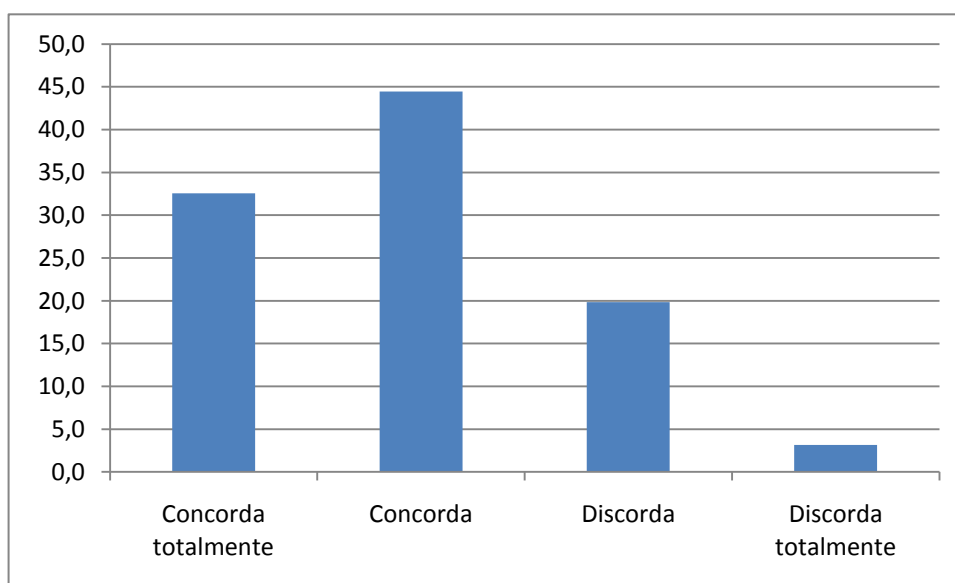
O cenário 8 é uma situação idêntica à do cenário 7, mas que se compõe de uma forma um pouco mais complexa. Neste cenário, faz-se intervir o julgamento e a acção de um segundo médico, que representa na situação o discurso característico dos médicos dos cuidados paliativos, dizendo ao primeiro clínico que a sua principal tarefa perante um doente no estado vertente é o alívio do seu sofrimento e não a tentativa de cura.

A concordância com o médico «paliativo» igualmente dominante na distribuição. É de notar, porém, que, neste caso, mais de 20% dos inquiridos discordou da opinião deste segundo médico.

Cenário 8

Um médico decide aplicar um tratamento a um doente em estado avançado de doença mortal, mesmo sabendo que a probabilidade de êxito deste tratamento é muito baixa. Por outro lado, o tratamento é susceptível de causar grande sofrimento ao doente. Um segundo médico, colega seu diz-lhe que era melhor evitar este tratamento, porque o principal trabalho que um médico tem a fazer com qualquer doente neste ponto é o alívio do seu sofrimento e já não a tentativa de cura.

Gráfico 21



Fonte: inquérito por questionário (2009)

1.5. Nota conclusiva.

Da análise dos dados resultantes do inquérito realizado, além dos aspectos parcelares anteriormente explicitados, parece poder-se concluir com segurança que, entre os respectivos respondentes, existe um sentido moral dominante, na acepção de mais frequente, o qual se aproxima bastante daquele que é o sentido moral dos médicos dos cuidados paliativos, nos termos específicos que pudemos analisar anteriormente. Assim, a tendência de respostas mais acentuada que se pode verificar inclina-se para estar mais próxima daquilo que é o sentido moral, as formas de julgamento e acção dos médicos dos cuidados paliativos no seu cuidado a doentes terminais do que aquilo que seria uma intervenção típica de um contexto curativo, mas aplicada a doentes terminais.

Os dados do questionário não nos permitem aferir qual seria o posicionamento dos respondentes face a questões do mesmo tipo no quadro de procedimentos de saúde e decisões médicas de natureza curativa. No entanto, parece razoável colocar aqui a hipótese – que teria de ser comprovada – de este *sentido moral* mais frequente e intensamente demonstrado por estes respondentes corresponder a um sentido moral específico, no sentido de ajustado aos contextos pragmáticos de acção característicos dos cuidados paliativos. Esta mera possibilidade tem efeitos interpretativos relevantes, na medida em que basta referi-la para se compreender que não se poderá concluir destas respostas que elas indicam uma *recusa* da medicina curativa, ou preventiva, mas em todo o caso consolidada numa ordem cívico-industrial. De resto, mesmo os médicos de paliativos mais críticos relativamente aos aspectos mais industriais de uma medicina cívico-industrial não rejeitam, evidentemente, as aquisições da medicina *moderna* naquilo que elas têm de mais fundamental: a sua capacidade efectiva de *curar* doenças anteriormente incuráveis. A sua crítica dirige-se àquilo que consideram ser um *excesso*, ou conjunto de excessos, de uma medicina orientada para a eficácia dos seus actos, bem como o que advogam ser uma espécie de *redução* da medicina à ordem da eficácia.

Estas considerações são aqui convocadas sobretudo em função de um aspecto, que é central na sociologia pragmática e sobre o qual reflectimos, mais ou menos intensamente, ao longo de todo o percurso analítico até aqui realizado: o da *pluralidade*

da acção social e da especificação dessa pluralidade que é feita situacionalmente e, correlativamente, da complexidade da realidade social e da dificuldade da investigação sociológica.

CONCLUSÃO

I

As palavras finais desta dissertação não podiam deixar de iniciar por se reportarem àquela que é a conclusão principal do trabalho realizado (conclusão que foi, outrora, uma hipótese de trabalho). Esta conclusão é a de que o trabalho médico, no que à relação social com o doente concerne, se organiza em função de diferentes regimes de acção, os quais se diferenciam, antes de qualquer outra coisa, por via das desiguais modalidades cognitivas e avaliativas de apreensão do *outro* da medicina em que o doente se constitui. Esta é, se quisermos, uma dimensão epistemológica da medicina para cuja análise e elucidação a sociologia tem um contributo que julgamos fundamental.

É na verdade no seio da *socialidade* característica da relação médico-doente que uma análise sociológica consequente pode descortinar diferentes quadros organizadores da percepção e avaliação médica da mesma e do doente, de tal modo que podemos falar em diferenciadas *figurações* do doente realizadas pelos médicos no seio da sua actividade quotidiana.

A organização perceptiva e avaliativa da acção médica, neste particular, pode apoiar-se em diferentes formatos cognitivos de apreensão da acção e dos seus contextos, os quais, por sua vez, podem variar entre a manutenção de uma dinâmica do julgamento personalizada, orientada para a singularidade dos seres presentes à consciência do médico, sustentados na sua particularidade enquanto seres humanos com um conjunto de relações próprias e, na sua modalidade, singulares com o mundo e a manutenção de uma dinâmica do julgamento apoiada em elementos convencionais, resultantes de passados *investimentos de forma*, que estabelecem equivalências e diferenças entre os

seres em presença, de forma altamente autónoma do *hic et nunc* da situação concreta e da singularidade propriamente pessoal dos intervenientes numa situação de interacção.

Outro aspecto a relevar prende-se com a constatação de que estes diferentes formatos cognitivos de apreensão da acção que organizam diferentes dinâmicas do julgamento se associam estreitamente a diferentes modos de entrada na acção. De forma mais rigorosa, a mobilização, pelo actor socialmente competente – no caso vertente, um médico – de um determinado formato de apreciação cognitiva das situações, configura um conjunto relativamente integrado de formas de coordenação da sua acção, em primeiro lugar de si para si próprio, mas também de si para os outros e para o mundo. Isto é, quando um actor socialmente competente julga uma situação presente de acordo com cada um destes formatos cognitivos, tende a coordenar-se e a coordenar-se com a situação em diferentes *regimes*, isto é, configurações relativamente autónomas e, quanto tais, tipificáveis, de envolvimento na acção.

Por outro lado, importa salientar que a análise da acção nestes termos implica, não apenas o reconhecimento sociológico da existência de uma pluralidade de regimes de envolvimento na acção, mas também – e isto é extremamente relevante para quanto deixámos exposto - o reconhecimento das possíveis *relações* entre os diferentes regimes. Nesta dissertação, procurámos começar por centrar-nos no problema, empiricamente observável, da *tensão* entre um regime de plano, consolidado no seio de um mundo industrial, fundamental para a construção do engrandecimento da profissão médica moderna e um regime familiar, característico de uma abordagem de *cuidados*.

Esta tensão constitui-se, com alguma probabilidade, no seio da modernidade e especificamente no caso da acção médica, em *opressão* entre regimes de acção. Esta opressão acontece quando a organização da acção é de tal modo acentuada em função das características de um determinado regime que acaba por ofuscar, se não mesmo quase totalmente obliterar, a possibilidade de a acção se constituir num outro regime que, embora igualmente possível, se apresenta, assim, desigualmente provável.

Pensamos ter explorado, no fundamental, este aspecto quando referimos a tensão e a opressão na constituição do laço social entre médico e doente no quadro da modernidade. Com efeito, inúmeras são as referências que atestam a existência desta tensão entre o particularismo e singularidade das queixas, preocupações, angústias... do doente e o generalismo, esforço de dessingularização e objectivismo dos médicos, enquanto profissionais detentores de um saber formal a partir do qual orientam parte fundamental da sua acção face aos doentes – fundamental, no sentido em que representa a vertente socialmente reconhecida da definição da própria medicina, nomeadamente em torno da *eficácia* dos actos médicos e da dependência da mesma relativamente aos conhecimentos das ciências naturais.

Já dissemos, por outro lado, que, mais que uma tensão, o que se pode observar no quadro das relações entre médicos e doentes na medicina moderna convencional é a recorrência de uma *opressão* entre regimes de envolvimento na acção. Vários autores concluem que o que é próprio da inserção do doente numa relação – assimétrica – com a medicina é uma espécie de recalçamento (não total, mas em todo o caso existente) da sua singularidade subjectiva, assim como o afastamento de si próprio do espaço de *conforto familiar* que supõe uma relação com um ambiente familiar e, até, de uma forma singular de relação com a sua corporalidade. Este recalçamento é correlativo das necessidades socialmente legitimadas e activadas regularmente pela medicina de organização da acção médica em condições de produção da respectiva eficácia terapêutica. Este é um aspecto que, aliás, diversos teóricos sociais trabalharam ao longo do tempo, no sentido de denunciarem aquilo que consideraram ser uma *reificação* da pessoa e das relações sociais por via da ciência de que, no fundo, uma certa medicina constitui, num certo sentido, um exemplo.

Uma consequência interessante do percurso analítico encetado é a distinção que dele ressalta entre opressão e *dominação*. No trabalho realizado, não nos dedicámos, claramente, ao estudo das eventuais formas de dominação existentes na relação entre

médico e paciente. Na verdade, a questão do poder e das condições do seu exercício não é central aqui, até porque a análise realizada pretendeu distanciar-se criticamente de tentativas recorrentes e diversas de reduzir, num certo sentido, o conteúdo significativo das relações sociais, os julgamentos realizados pelos actores sociais, à busca interessada da conservação ou acréscimo do poder de indivíduos ou grupos.

Como tentámos demonstrar, uma abordagem que reduza os julgamentos e acção dos actores exclusivamente à busca interessada da conquista, manutenção ou aumento do poder dos indivíduos ou grupos radica numa representação da acção social e do seu conteúdo significativo tendencialmente objectivista e realista. A abstracção dos contextos concretos de interacção e das exposições dos actores elaboradas a propósito da sua acção vale, neste caso, para tentar reconstruir um quadro «objectivo» de relações que parecem ser observadas *apesar* da acção dos actores.

A entrada pela via da coordenação, pelo contrário, entende as interacções como relativamente contingentes e, até negociadas, em função dos julgamentos e dos regimes de acção nos quais os actores se encontram. Assim, longe de rejeitar a análise sociológica do fenómeno do poder ou do fenómeno da dominação, uma abordagem como aquela que aqui procurámos desenhar encara estes fenómenos como problemáticos e pode procurar estudar, a partir das formas como os actores se envolvem na acção, como se constroem dispositivos de poder ou relações de dominação. No entanto, este não era o nosso foco analítico central.

II

Associado ao aspecto que vimos de designar existe um outro, que pretendemos focar nesta dissertação e que se refere à alternância entre regimes de acção no seio da acção médica e, particularmente, no que concerne a relação propriamente médica com o doente. Esta não acontece num vazio axiológico. Muito pelo contrário, os médicos envolvem-se na acção em diferentes regimes, não por virtude de um qualquer

automatismo ou mecanismo social ou psicológico, mas em função de um julgamento efectuado sobre o que está em causa numa situação clínica.

Assim, a análise do envolvimento médico na acção numa determinada modalidade ou regime implica o reconhecimento da existência de uma dimensão moral e, mesmo, pode-se dizer, ética, da acção e do julgamento médicos. Como demonstra Dodier a partir das suas observações etnográficas nos hospitais, os médicos, para tomarem as suas decisões quando tomam os doentes a cargo, têm de lidar com concepções simultaneamente cognitivas e éticas do seu trabalho que os remetem para a avaliação do seu trabalho enquanto uma prática que envolve a atribuição diferencial de «direitos» aos doentes. Claramente, uma questão que implica uma concepção qualquer de *justiça* (daí falar-se em dimensão *ética*): atribuem-se ou não «direitos» aos doentes em função de diferentes quadros ético-cognitivos e pragmáticos de apreciação das suas situações.

Na verdade, no seio de um envolvimento na acção em plano no quadro de um mundo industrial ou, nos termos de Dodier, no «quadro clínico», o médico baseia-se no seu ponto de vista clínico, apoiado nas *evidências* construídas no âmbito de todo o aparato tecnológico do mundo industrial, para separar as queixas «legítimas» do doente das suas queixas «ilegítimas», ou os casos «reais» de doença dos casos onde «não existe nada». Pelo contrário, no âmbito de um regime de acção mais orientado pela solicitude (o «quadro de solicitude» de que nos fala Dodier), o médico interpreta as queixas como uma expressão de sofrimento psíquico. Neste outro âmbito, o médico encara a experiência do doente como uma experiência mais profunda que, muito embora possa ser mal interpretada pelo doente, é sempre *autêntica* e merece atenção. Aqui, as queixas do doente devem ser *interpretadas* e encaradas como autênticas, no sentido de representarem uma experiência singular que envolve sofrimento e, como tal, são passíveis e dignas de intervenção médica.

Como vemos, existe uma espécie de *realismo* característico de cada regime (o que, voltamos a salientar, nos deve tornar atentos a tratar-se de questões com implicações,

desde logo, *epistemológicas* sobre a medicina, mas também, já se vê, *éticas*). É em função da definição mais ou menos explícita do que é *real* em cada quadro e regime que se organiza a acção, decidindo-se, no mesmo passo, o que é uma reivindicação *justa* ou uma reivindicação *injusta* por parte de um doente.

No que concerne os médicos entrevistados no âmbito da investigação de que ora damos conta, o seu quadro de trabalho e o seu envolvimento na acção situam-se claramente do «lado» da solicitude. A *realidade* médica experienciada pelos médicos entrevistados é uma realidade que extravasa em muito o âmbito da realidade operacionalizada em torno da eficácia terapêutica do acto médico e dirigida mais fortemente à doença que ao doente. Pode mesmo dizer-se que a sua forma específica de organização cognitiva e ética da acção médica questiona criticamente e rejeita muitas das formas, modalidades, contextos e situações típicos daquilo que poderíamos agora nomear de *realismo industrial* da acção médica convencional no quadro da modernidade hospitalar.

Não menos relevante, do ponto de vista de uma interpretação sociológica das concepções e modalidades de acção destes médicos, é o facto de a realidade experienciada por estes médicos envolver dimensões e aspectos do doente que não são usualmente convocados ao julgamento e acção médicas num registo de centralidade. Desde logo, existe um *reconhecimento* da subjectividade do doente, encarado tendencialmente como pessoa, entidade singular. Esta realidade é, por conseguinte, uma realidade que se não encontra povoada de objectos, mas de objectos *e sujeitos*.

Os *sujeitos* reconhecidos pela medicina paliativa não parecem ser, entretanto, próximos ou aparentados às representações do(s) sujeito(s) características das representações intelectualizadas da filosofia moderna, como o sujeito do *cogito* cartesiano, aliás fortemente rejeitado por autores como Norbert Elias, em termos já discutimos abreviadamente. Arriscaríamos mesmo dizer que o sujeito da medicina paliativa é um sujeito relativamente indefinido e também por isso voltamos a convocar o contraste com o sujeito de uma certa tradição filosófica, altamente intelectualizado e racionalizado. É

que, de forma contrária ao sujeito da tradição em questão, este é um sujeito que se trata, em grande medida, de *descobrir* no seio do próprio trabalho de cuidados. Assim, como também pudemos perceber, os médicos procuram *seguir* os seus doentes, colocando-os, destarte, no centro da sua actividade profissional quotidiana.

Mas, seguir o sujeito, ou melhor, a pessoa, é, pudemos percebê-lo, ser capaz de reunir competências, no quadro da equipa de cuidados paliativos, para *reconhecer* os seus envolvimentos e ligações múltiplas ao mundo, nele compreendidos, também e eventualmente sobretudo, na maioria dos casos, os outros significativos. Reconhecer o sujeito e reconhecê-lo nas suas ligações é, para estes médicos, serem capazes de trabalhar também ao nível da *intersubjectividade*. Daí o cuidado que parecem pôr na relação do doente com a sua família e também com a equipa de cuidados. Mais uma vez, este trabalho de reconhecimento é um trabalho que não se poderia definir inteiramente à partida, como num simples *plano* ou protocolo terapêutico, mas implica uma intervenção de geometria variável e orientada em função do desvelar permanente das demandas do doente nas suas diferentes condições e situações.

No limite, portanto, este trabalho de reconhecimento médico do doente enquanto ser subjectivo, que é um trabalho de aproximações sucessivas, conduz os médicos e o conjunto da equipa de cuidados paliativos a cuidar, não *apenas do doente*, mas *do doente e do seu ambiente*. Tal implica que os cuidados paliativos, sobretudo em meio hospitalar, são cuidados em que os profissionais devem estar atentos ao doente *e* à sua cama, ao seu quarto, aos objectos que estão nesse quarto e assim sucessivamente, até eventualmente toda a unidade de cuidados paliativos. Ora, se é certo que isto não é diferente no quadro de uma medicina industrial, em que, como vimos, a planificação do espaço hospitalar é extremamente convencional e pensada em função da eficácia terapêutica dos actos de saúde, a diferença específica dos cuidados paliativos é que o *cuidado* é posto na relação do doente com o seu espaço, não apenas nem mesmo sobretudo de um ponto de vista higienista ou terapêuticamente eficaz, mas de um ponto de vista o mais possível definido pelo próprio doente. Dentro dos limites que o próprio espaço hospitalar ou da unidade de cuidados supõe, os médicos dos cuidados paliativos

entrevistados tentam flexibilizar regras, adaptar espaços e tempos, sempre atentos àquilo que é o conforto do doente quando referenciado a estas dimensões e o mais possível na sua própria perspectiva.

III

Como já referimos, a entrada na acção num regime de proximidade, no caso da medicina paliativa tal como a pudemos estudar, não se faz de forma inopinada, mas na sequência de julgamentos morais realizados pelos médicos. A constituição de um quadro de acção médica designado pela expressão genérica «cuidados paliativos» parece estar também dependente, na actualidade e no nosso País, de um esforço crítico, por parte dos médicos ligados à palição, esforço o qual parece procurar demarcar ainda mais claramente a medicina paliativa da medicina orientada para a cura. Pudemos constatar, no decurso desta dissertação, como se encontra em diversos documentos e mesmo, no discurso dos entrevistados, um *sentido crítico* acentuado face à medicina orientada para a cura, encarada como «triumfalista» perante a morte e a doença, obstinada na procura da cura e, sobretudo, causadora de *sofrimento* aos doentes, nomeadamente terminais.

A temática do sofrimento é, com efeito, central nos cuidados paliativos, como pensamos ter deixado claro. E não deixa de adquirir contornos fundacionais na elaboração da crítica que os médicos ligados aos cuidados paliativos inquiridos dirigem aos seus colegas de diferentes especialidades e campos de intervenção médica. Na verdade, a existência de sofrimento parece ser o critério principal que funda este discurso crítico: é por a medicina curativa «clássica» procurar a cura bem para lá daquilo que seria razoável fazer *em função do sofrimento do doente* que estes médicos se afirmam abertamente críticos.

As razões que estes médicos apontam para aquilo que designam ser a «obstinação» ou o «encarniçamento» terapêutico da medicina curativa moderna centram-se sobretudo em

dois grandes aspectos: a formação médica *dominante* e as formas de engrandecimento médico num mundo industrial (a crítica, claro, não é feita nestes termos).

IV

Uma outra ordem de conclusões deste trabalho reporta-se aos dados exploratórios obtidos por via de inquérito por questionário a uma amostra (não representativa) da população residente em Portugal Continental, sobre a temática da acção médica nos cuidados paliativos. Muito embora a amostra não seja representativa, as respostas obtidas convergem tendencialmente, do ponto de vista do reconhecimento cognitivo e do posicionamento moral face ao conjunto de situações apresentadas nos questionários, com aquele que é o sentido moral dos médicos entrevistados e plasmado num conjunto de documentos analisados.

Dito de outra forma, os respondentes ao inquérito por questionário foram, na sua grande maioria, capazes de perceber (elemento cognitivo) as situações hipotéticas que lhes foram apresentadas e de assumirem um posicionamento face às mesmas, posicionamento este que implicava, claramente, uma avaliação moral das condutas médicas hipoteticamente apresentadas. Ora, as posições mais frequentes dos respondentes revelaram-se muito próximas daquilo que é o sentido moral, o julgamento e acção dos médicos dos cuidados paliativos no cuidado a doentes terminais, nos termos das entrevistas.

Por outro lado e de forma assaz interessante, não se verificou uma dependência significativa da distribuição das respostas em termos de percepção e avaliação das situações apresentadas relativamente a variáveis clássicas de «ventilação» dos dados, como é o caso do sexo ou da idade do respondente, por exemplo. É certo que, no caso de certas variáveis, como as habilitações literárias, o peso relativo de certas categorias de habilitações presentes na população estão muito sub-representadas na amostra, não podendo assim este aspecto ser analisado com segurança. Mas, de qualquer modo, parece legítimo deixar em aberto, para futuras investigações, que existe um sentido

moral dominante (do ponto de vista da expressão quantitativa) na população, convergente com o dos médicos dos cuidados paliativos, no que à temática específica do julgamento e acção médica nos cuidados paliativos concerne. Esperamos ter possibilidade futura de tentar infirmar esta hipótese e apreciar assim a sua resistência à confrontação com a empiria.

De qualquer modo, este eventual «sentido moral» teria de ser testado em acordo com os dados das respostas ao questionário realizado. E, para que apontam estes dados? Como tivemos o ensejo de explicitar, trata-se de um conjunto relativamente integrado de formas de percepção e apreciação organizadas em torno de uma recusa da realização de um trabalho médico de cuidados paliativos nos termos de uma pragmática curativa ou preventiva, típica de um mundo industrial consolidado na medicina. Esta recusa é solidária da concordância com a realização de um trabalho de promoção do conforto do doente e da correlativa tentativa de diminuição do seu sofrimento, consubstanciadas numa acção médica que aborda o doente num registo de solicitude interpessoal e numa flexibilização das regras de organização do acto médico em contexto hospitalar.

V

A medicina paliativa coloca, em certa extensão, a medicina preventiva e curativa à prova, na medida em que representa uma modalidade de trabalho médico cujas exigências ao nível do envolvimento médico na acção questionam muitos dos quadros normativos e cognitivos característicos da medicina moderna, nas suas formas mais difundidas e socialmente legitimadas. Se a medicina moderna se construiu, em grande medida, colocando no centro da sua intervenção a cura e a luta contra a doença, remetendo para um plano secundário o trabalho médico de alívio sintomático, é verdade que a medicina paliativa – a par com outras formas de intervenção médica, como são casos notáveis a dor e os cuidados continuados – se faz muito a partir de uma nova inversão desta alternativa, recentrando a abordagem médica no alívio sintomático e estendendo mesmo esta abordagem de cuidados para lá dos aspectos puramente orgânicos do doente.

Este trabalho de inversão é também um trabalho de constituição do acto médico num regime de proximidade, que o aproxima de um trabalho assistencial, aparentado, de forma notável neste ponto, ao trabalho no âmbito de outras actividades e ocupações, como o trabalho social. Também por esta via a medicina paliativa pode, então, interpelar a medicina preventiva e curativa «clássicas»: como assinala Marc Breviglieri, a lógica do trabalho de proximidade, hoje politicamente valorizada, tende a entrar em concorrência com um trabalho que situa os utentes – da saúde, da solidariedade social... em *classes* de beneficiários que, acrescentemo-lo, representam um estado de um compromisso cívico – industrial, que institui a eficácia e a igualdade de acesso e tratamento nos diferentes «subsistemas» como princípios gerais de organização destes últimos. É neste contexto que o trabalho sobre a *pessoa*, encarado como um trabalho realizado em função das suas necessidades particulares, pode constituir um dos domínios fortes da inovação social no seio do trabalho médico actual.

Com efeito, dificilmente se poderá caracterizar o trabalho médico no seio dos cuidados paliativos a partir das grelhas de descrição clássicas, como muitas as que provêm da sociologia das profissões. Mormente, aquelas que se ancoram na definição de profissão mais estreitamente ligada à detenção, pelo profissional, de um saber formal (que depois é relacionado com outros aspectos da integração das profissões nas organizações, como o poder). Se é verdade que a posse de um saber formal, designadamente de cunho técnico-científico, permanece definindo muito daquilo que é a profissão médica e a sua específica jurisdição profissional, este tipo de definição da profissão parece não chegar para caracterizar o que é a profissionalidade médica nos cuidados paliativos.

Em rigor, o trabalho médico nos cuidados paliativos afasta-se deste tipo de definição, logo à partida, porque grande parte desse mesmo trabalho envolve a mobilização, pelo médico, de competências *informais* associadas também elas à detenção de saberes amplamente informais. Por outro lado, mesmo as modalidades de mobilização e aplicação do saber formal no quadro dos cuidados paliativos apresentam-se, à partida, significativamente diferentes daquilo que acontece num «quadro clínico», para retomar a expressão de Dodier.

É para a própria noção de *competência* que estes problemas apontam. Se considerarmos, de forma simplificada, que uma competência é um «saber em acção» ou, se quisermos, um «saber situado», podemos perceber que a um mesmo núcleo fundamental de saberes que definem até certo ponto a profissão médica podem corresponder diversas e diferenciadas modalidades de mobilização e aplicação, em função dos princípios e condições pragmáticas dos diferentes tipos de abordagem médica. É desta maneira que um mesmo saber formal pode ser mobilizado de formas muito diferentes no quadro de uma medicina exclusivamente orientada para a eficácia industrial ou no quadro de uma medicina de proximidade, como é o caso da medicina paliativa.

Diga-se que vemos aqui como o pragmatismo nos é útil, na medida em que ele implica que olhemos para o actor *em situação* e percebamos como ele se envolve na acção a partir de um julgamento *situado*, neste sentido específico em que tem em conta os elementos percebidos da situação. Esta perspectiva abre-nos campo para uma pluralidade possível de modos de envolvimento na acção, os quais têm sempre que ver com uma percepção e uma apreciação realizadas pelo actor social, que lhe permite perceber o que está em jogo numa situação e conduzir-se face a ela de forma *conveniente*.

Assim, se é verdade que o médico continua detendo um saber formal que o define enquanto profissional da medicina, o trabalho nos cuidados paliativos não conduzirá, até certo ponto, a uma *reinvenção* da sua profissionalidade? Esta questão, que nos parece altamente relevante, não deixará de nos acompanhar e orientar o nosso trabalho no futuro.

BIBLIOGRAFIA

Livros e capítulos de livros.

AAVV. (1996). *Para Abrir as Ciências Sociais*. Mem Martins: Publicações Europa-América.

AAVV. (1999). *1911-1999. O Ensino Médico em Lisboa no Início do Século*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

AAVV. (2000). *Fórum de Lisboa de Administração de Saúde – 3º Ciclo de Debates – 1999/2000*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

AAVV. (2002). *Fórum Gulbenkian de Saúde – Ciclo de Debates 2000-2001*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

ABBOT, Andrew (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: The University of Chicago Press.

ABIVEN, Maurice (dir). (2001). *Para uma Morte mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª edição, Loures: Lusociência.

AGAMBEN, Giorgio (2007). *Qu'est-ce qu'un dispositif?*. Paris: Éditions Payot et Rivages.

AGONIA, Manuel (1996). *Misérias do Sistema Nacional de Saúde*. Matosinhos: Editora Contemporânea.

ANTUNES, Manuel J. (2001). *A Doença da Saúde – Serviço Nacional de Saúde: Ineficiência e Desperdício*. Lisboa: Quetzal Editores.

ARENDT, Hannah (2001). *A Condição Humana*. s.l.: Relógio D'Água Editores.

AUGUSTO, Amélia (2006). Infertilidade e reprodução medicamente assistida: definição de contextos e produção de significados. *in* CARAPINHEIRO, Graça,

(org.). *Sociologia da Saúde – Estudos e Perspectivas*. Coimbra: Pé de Página Editores. 47-76.

BACHELET, Bernard (1998). *L'espace*. Paris: Presses Universitaires de France.

BARATA, André (2008). Individualidade e Singularidade nas Correlações Mente/Corpo. in SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno & SANTOS, Gil da Costa (orgs.) *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp:319-331.

BARBOT, Janine (2001). S'engager dans le monde biomédical – Diversité et front commun des associations. in CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.) *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

BAUMAN, Zygmunt (1995). *A vida fragmentada. Ensaio sobre a moral pós-moderna*. Lisboa: Relógio d'Água.

BENFORD, Robert e HUNT, Scott (2001). Cadres en conflit – mouvements sociaux et problèmes sociaux. in CEFAÏ, Daniel & TROM, Danny (orgs.) *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

BERGER, Peter L. (2000). *Perspectivas Sociológicas – Uma Visão Humanística*. Petrópolis: Editora Vozes.

BERGER, Peter L. e LUCKMANN, Thomas (1999). *A Construção Social da Realidade – Um Livro Sobre a Sociologia do Conhecimento*. Lisboa: Dinalivro.

BERNOUX, Philippe (1985). *La sociologie des organisations*. Paris: Éditions du Seuil.

BOLTANSKI, Luc (2004). *La condition foetale: Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris: Gallimard.

- BOLTANSKI, Luc (1990). *L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Éditions Métailié.
- BOLTANSKI, Luc (2007). *La souffrance à distance – morale humanitaire, médias et politique*. Paris: Gallimard.
- BOLTANSKI, Luc (2008). *Rendre la réalité inacceptable*. Paris: Éditions Demopolis.
- BOLTANSKI, Luc (2009). *De la critique: Précis de sociologie de l'émancipation*. Paris: Gallimard.
- BOLTANSKI, Luc e CHIAPELLO, Ève (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard.
- BOLTANSKI, Luc e THÉVENOT, Laurent (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard.
- BOUDON, Raymond (1979). *La logique du social*. Paris: Hachette.
- BOUDON, Raymond (1990). *O Lugar da Desordem*. Lisboa: Gradiva.
- BOUDON, Raymond (1998). *Études sur les sociologues classiques*. Paris: Presses Universitaires de France.
- BOURDIEU, Pierre e BOLTANSKI, Luc (2008). *La production de l'idéologie dominante* (Réed.). Paris: Éditions Demopolis/Éditions Raisons d'agir.
- BOURDIEU, Pierre (1980). *Le sens pratique*. Paris: Les Éditions du Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (1987). *Choses dites*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (1994). *Homo academicus*. Paris: Les Éditions de Minuit.

- BOURDIEU, Pierre (1994). *O Poder Simbólico*. Lisboa: Difel.
- BOURDIEU, Pierre (1996). *Lição Sobre a Lição*. Vila Nova de Gaia: Estratégias Criativas.
- BOURDIEU, Pierre (1997). *Méditations Pascaliennes*. Paris: Éditions du Seuil.
- BOURDIEU, Pierre (1997). *Razões Práticas – Sobre a Teoria da Acção*. Oeiras: Celta Editora.
- BOURDIEU, Pierre (1998). *La misère du monde*. Paris: Éditions du Seuil.
- BOURDIEU, Pierre (1998). *O Que Falar Quer Dizer*. Algés: Difel.
- BOURDIEU, Pierre (1998). *Questions de sociologie*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (2000). *Esquisse d'une théorie de la pratique (Précédé de trois études d'ethnologie Kabyle)*. Paris: Éditions du Seuil.
- BOURDIEU, Pierre (2001). *As Estruturas Sociais da Economia*. Lisboa: Instituto Piaget.
- BOURDIEU, Pierre (2001). *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'Agir Éditions.
- BOURDIEU, Pierre, CHAMBOREDON, Jean-Claude e PASSERON, Jean-Claude (1999). *A Profissão de Sociólogo – Preliminares Epistemológicas*. Petrópolis: Editora Vozes.
- BOURDIEU, Pierre, e SAYAD, Abdelmalek (1999). *Le déracinement – La crise de L'agriculture traditionnelle en Algérie*. Paris: Les Éditions du Minuit.

- BOUVERESSE, Jacques (1999). *Prodiges et vertiges de l'analogie*. Paris: Éditions Raisons d'Agir.
- BREVIGLIERI, Marc (2005). Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. *in* ION, J. (dir.), *Le Travail Social en Debat(s)*. Paris: Éditions La Découverte. pp.219-224.
- BURAWOY, Michael (1979). *Manufacturing Consent – Changes in the labor process under monopoly capitalism*. Chicago: University of Chicago Press.
- CAETANO, Eduardo (2002). *O Internamento em Hospitais – Elementos Tecnológicos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANGUILHEM, Georges (2006). *La connaissance de la vie* (Réed.). Paris: Librairie Philosophique J. Vrin.
- CANGUILHEM, Georges (2007). *Le normal et le pathologique*. 10^{ème} Éd., Paris: Presses Universitaires de France.
- CARAPINHEIRO, Graça (2005). *Saberes e Poderes no Hospital – Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares (4ª ed.)*. Porto: Edições Afrontamento.
- CARAPINHEIRO, Graça, (org.), (2006). *Sociologia da Saúde – Estudos e Perspectivas*. Coimbra: Pé de Página Editores.
- CARDOSO, Carlos Alberto H. (2006). *Tomografia por Emissão de Positrões: Tecnologia e Avaliação Económica*. Lisboa: Universidade Católica Editora. pp.143-176.
- CASTELLS, Manuel IPOLA, Emílio (1982). *Prática Epistemológica e Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.

- CEFAÏ, Daniel (2001). Les cadres de l'action collective. Définitions et problèmes. *in* CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.) *Les Formes de l'action Collective – Mobilisations dans des Arènes Publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- CHAUVIRÉ, Christiane (1989). *Ludwig Wittgenstein*. Paris: Éditions du Seuil.
- CONRAD, Peter (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins Press.
- COSTA, António Firmino da (1999). *Sociedade de Bairro*. Oeiras: Celta Editora.
- CRUZ, Manuel Braga da (org.), (1989). *Teorias Sociológicas, (I Vol.) Os Fundadores e os Clássicos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CURADO, José Manuel (2008). A conquista biométrica do indivíduo. *in* SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno & SANTOS, Gil da Costa (orgs.) *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp: 49-76.
- DIAMOND, A.W e CONIAM, S.W. (1999). *Controlo da Dor Crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- DUBAR, Claude e TRIPIER, Pierre (1998). *Sociologie des professions*. Paris: Éditions Armand Colin.
- DUBAR, Claude (2005). *A Socialização – Construção das Identidades Sociais e Profissionais*. São Paulo: Martins Fontes.
- DUBET, François (2006). *Injustices – l'expérience des inégalités au travail*. Paris: Éditions du Seuil.
- DUBET, François (2009). *Le travail des sociétés*. Paris: Éditions du Seuil.

DURKHEIM, Émile (1999). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris: Presses Universitaires de France.

ELIAS, Norbert (1973). *La civilisation des moeurs*. Paris: Calmann-Lévy.

ELIAS, Norbert (1994). *Teoria Simbólica*. Oeiras: Celta Editora.

ELIAS, Norbert (1995). *La société de cour*. Paris: Flammarion.

ELIAS, Norbert (1997). *Envolvimento e Distanciamento*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.

ELIAS, Norbert (1997). *La société des individus*. Paris: Fayard.

ELIAS, Norbert (1999). *Sobre o Tempo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

ELIAS, Norbert (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

FEBVRE, Lucien (1985). *Combates Pela História*. Lisboa: Editorial Presença.

FERREIRA, Gonçalves F. A. (1990). *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

FOUCAULT, Michel (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Éditions Gallimard.

FOUCAULT, Michel (2007). *Naissance de la clinique*. Paris: PUF.

FREGE, Gottlob (1994). *Écrits logiques et philosophiques*. Paris: Éditions du Seuil.

- FREIDSON, Eliot & LORBER, Judith (éds.), (1972). *Medical men and their work*. Chicago: Aldine-Atherton.
- FREIDSON, Eliot (1970). *Professional dominance: the social structure of medical care*. New York: Atherton Press.
- FREIDSON, Eliot (1988). *Professional powers – A study of the institutionalization of formal knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press.
- FREIDSON, Eliot (1994). *Professionalism reborn: Theory, prophecy and polity*. Chicago: The University of Chicago Press.
- FREUND, Julien (1983). *Sociologie de Max Weber*. 3^{ème} Éd., Paris: Presses Universitaires de France.
- GHIGLIONE, Rodolphe e MATAILLON, Benjamin (1993). *O Inquérito – Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- GIDDENS, Anthony (1996). *In defence of sociology*. Cambridge: Polity Press.
- GIDDENS, Anthony (1996). *Novas regras do método sociológico*. Lisboa: Gradiva.
- GOFFMAN, E. (1998). *Les rites d'interaction*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, E. (1999). A Ordem da Interação, in WINKIN, Yves (org.), *Os Momentos e os Seus Homens*. Lisboa: Relógio d'Água. pp.190-235.
- GORI, Roland e DEL VOLGO, Marie-José (2005). *La santé totalitaire – Essai sur la médicalisation de l'existence*. s.l.: Denöel.
- GORI, Roland e Del Volgo, Marie-José (2008). *Exilés de l'intime – La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*. s.l.: Denöel.

GORI, Roland e LE COZ, Pierre (2006). *L'empire des coachs – Une nouvelle forme de contrôle social*. Paris: Éditions Albin Michel.

GORI, Roland (2005). *Logique des passions*. Paris: Flammarion.

GURVITCH, Georges (1986). *A Vocação Actual da Sociologia, (Vol.II)*. Lisboa: Edições Cosmos.

HALL, Edward T. (1996). *La dimension cachée*. Paris: Éditions du Seuil.

HEINICH, Nathalie (1998). *Ce que l'art fait à la sociologie*. Paris: Éditions de Minuit.

HONNETH, Axel (2007). *La réification: petit traité de théorie critique*. Paris: Gallimard.

HONNETH, Axel (2008). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Éditions du Cerf.

HONNETH, Axel (2008). *La société du mépris – vers une nouvelle Théorie Critique*. 2^{ème} Éd., Paris: Éditions La Découverte.

HUSSERL, Edmund (1994). *Lições Para Uma Fenomenologia da Consciência Interna do Tempo*. Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda.

JASPER, James (2001). L'art de la protestation collective. in CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.). *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

JASPERS, Karl (1998). *O Médico na Era da Técnica*. Lisboa: Edições 70.

KAUFMANN, Jean-Claude (2006). *L'entretien compréhensif*. s.l.: Armand Colin.

- KAUFMANN, Jean-Claude (2004). *A invenção de si. Uma teoria da identidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- KHUN, Thomas S. (1979). A Função do Dogma na Investigação Científica. in CARRILHO, Manuel Maria (org.), *História e Prática das Ciências*. Lisboa: A Regra do Jogo. pp.45-75.
- LAHIRE, Bernard (2001). *L'homme pluriel – Les ressorts de l'action*. Paris: Nathan.
- LAHIRE, Bernard (2004). *La culture des individus – dissonances culturelles et distinction de soi*. Paris : Éditions La Découverte.
- LATOUR, Bruno (2005). *Un monde pluriel mais commun*. La Tour d'Aigues: L'aube.
- LATOUR, Bruno (1993). *Petites leçons de sociologie des sciences*. Paris: Éditions La Découverte.
- LATOUR, Bruno (1993). *Aramis ou l'amour des techniques*. Paris: Éditions La Découverte.
- LATOUR, Bruno (2004). *Politiques de la nature*. Paris: Éditions La Découverte.
- LATOUR, Bruno (1997). *Nous n'avons jamais été modernes*. Paris: Éditions La Découverte.
- LE BRAS, Hervé (2001). *A Invenção das Populações – Biologia, Ideologia e Política*. Lisboa: Instituto Piaget.
- LE BRETON, David (2004). *La sociologie du corps*. Paris: Presses Universitaires de France.
- LESSARD-HÉBERT, Michelle, GOYETTE, Gabriel e BOUTIN, Gérald (1994). *Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.

- LIMA, João Manuel Pedroso de, LAPA, Paula (2003). Medicina Nuclear. *in* PISCO, João Martins (coord.). *Imagiologia Básica – Texto e Atlas*. Lisboa: Lidel. pp.15-23.
- MACEDO, Manuel Machado (2000). Evolução da política de saúde em Portugal: a criação do Ministério da Saúde e o Relatório das Carreiras Médicas. *in: História da Medicina Portuguesa no Séc. XX*. Lisboa: CTT.
- MAILLOCHON, Florence (2001). Os jovens e a SIDA entre «grupo de risco» e «grupo social». *in: LE BRAS, Hervé e BERTAUX, Sandrine. A invenção das populações – biologia, ideologia e política*. Lisboa: Piaget. pp: 63-89.
- MANNHEIM, Karl (s.d.). *Sociologia do Conhecimento, (Vols. I e II)*. Porto: Rés Editora.
- MARQUES, José. A.M. (2001). *Médicos e Hospitais: Tempos e Andamentos*. Lisboa: Gradiva.
- MARQUES, Manuel Silvério (2008). Um Estudo do Fenómeno Sintomático. *in* SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno e SANTOS, Gil da Costa, Orgs. *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp: 107-152.
- MARTUCCELLI, Danilo (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Gallimard.
- MARTUCCELLI, Danilo e SINGLY, François de (2009). *Les sociologies de l'individu*. Paris: Armand Colin.
- MENDES, Felismina (2006). Risco genético: da ilusão de certeza à disseminação da (ir)racionalidade. *in* CARAPINHEIRO, Graça, (org.). *Sociologia da Saúde – Estudos e Perspectivas*. Coimbra: Pé de Página Editores. 17-45.
- MIRA, Ferreira de, M. (1947). *História da Medicina Portuguesa*. Lisboa: Edição da Empresa Nacional de Publicidade.

- MONCADA, Luís Cabral de (1955). *Filosofia do Direito e do Estado*, (Vols. I e II). Coimbra: Coimbra Editora.
- MOREIRA, Carlos Diogo (1994). *Planeamento e Estratégias da Investigação Social*. Lisboa: ISCSP.
- NACHI, Mohamed (2009). *Introduction à la sociologie pragmatique*. 2^{ème} Éd., Paris: Éditions Armand Colin.
- NETO, Isabel Galriça, AITKEN, Helena-Hermine e PALDRÖN, Tsering (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho.
- NEVES, Maria do Céu Patrão & OSSWALD, Walter (2007). *Bioética Simples*. Lisboa: Editorial Verbo.
- NUNES, Adérito Sedas (1973). *Sobre o Problema do Conhecimento nas Ciências Sociais*. Lisboa: G.I.S.
- PASSERON, Jean-Claude (1991). Le raisonnement sociologique – propositions récapitulatives. in PASSERON, Jean-Claude, *Le raisonnement sociologique – L'espace non-poppérien du raisonnement naturel*. Paris: Nathan. pp: 357-403.
- PEREIRA, Mário Monteiro (s.d.). *História da Medicina Contemporânea*. Lisboa: Sociedade de Expansão Cultural, Lda.
- PINHEIRO, Bruno Miguel (2007). *Elementos para uma Compreensão das Estruturas do Mundo Social no Pensamento de Alfred Schutz*. Porto: Campo das Letras Editores.
- PINTO, Louis (1998). *Pierre Bourdieu et la théorie du monde social*. Paris: Éditions Albin Michel.

- PISCO, João Martins (coord.), (2003). *Imagiologia Básica – Texto e Atlas*. Lisboa: Lidel. pp: 117-128.
- POIRIER, Jean, CLAPIER-VALLADON, Simone e RAYBAUT, Paul (1995). *Histórias de Vida – Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- POPPER, Karl R. (1991). *Um mundo de propensões*. Lisboa: Editorial Fragmentos.
- POPPER, Karl R. (1992). *O realismo e o objectivo da ciência*. 2ª edição, Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- POPPER, Karl R. (1998). *A lógica da pesquisa científica*. São Paulo: Editora Cultrix.
- RESENDE, José Manuel (2003). *O Engrandecimento de uma Profissão: Os Professores do Ensino Secundário Público no Estado Novo – Das formas de justificação às Gramáticas de Acção: aquilo a que os docentes se referenciam para engrandecer a sua profissão*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- REY, Roselyne (2000). *Histoire de la douleur*. Paris: Éditions La Découverte.
- RICOEUR, Paul (1975). *La métaphore vive*. Paris: Éditions du Seuil.
- RICOEUR, Paul (1988). *O discurso da acção*. Lisboa: Edições 70.
- RICOEUR, Paul (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.
- RICOEUR, Paul (1991). *Ideologia e Utopia*. Lisboa: Edições 70.
- RICOEUR, Paul (1995). *De l'interprétation – Essai sur Freud*. Paris: Éditions du Seuil.
- RICOEUR, Paul (2006). *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Edições Loyola.

RICOEUR, Paul (s.d.). *Do Texto à Acção*. Porto: Rés Editora.

RODRIGUES, Maria de Lurdes (2002). *Sociologia das Profissões*. 2ª edição, Celta. Oeiras.

ROWLAND, Robert (1987). *Antropologia, História e Diferença – Alguns Aspectos*. Porto: Edições Afrontamento.

RUEFF, José (2008). A doença-singular: estatuto da genética. in SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno e SANTOS, Gil da Costa (orgs.). *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp: 77-84.

RUEFF, Maria do Céu (2008). Direito Médico: Um Novo Campo do Saber Jurídico. in SOARES, Maria Luísa Couto, VENTURINHA, Nuno & SANTOS, Gil da Costa (orgs.). *O Estatuto do Singular – Estratégias e Perspectivas*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. pp: 85-106.

SILVA, Augusto Santos (1998). *Entre a Razão e o Sentido – Durkheim, Weber e a Teoria das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.

SILVA, Augusto Santos, PINTO, José Madureira (orgs.) (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.

SINGLY, François de (2003). *Libres ensemble – l'individualisme dans la vie commune*. Paris: Nathan.

SOUSA, Mª Lara (2007). *Imagiologia*. Lisboa: Instituto Piaget. pp: 11-51.

SOUZA, Arthur e MARCHIORI, Edson (2003). Carcinoma brônquico. in PISCO, João Martins (coord.). *Imagiologia Básica – Texto e Atlas*. Lisboa: Lidel. pp: 117-128.

- SNOW, David (2001). Analyse de cadres et mouvements sociaux. *in* CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.). *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- THÉVENOT, Laurent (1990). L'action qui convient, *in* PHARO, P. e QUÉRÉ, L. (éds.) *Les formes de l'action*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. pp: 39-69.
- THÉVENOT, Laurent (2001). Pragmatic Regimes Governing the Engagement with the World. *in* KNORR-CETINA, K., SCHATZKY, T., SAVIGNY, E. (eds.). *The Practice Turn in Contemporary Theory*. Londod : Routledge. pp. 56-73.
- THÉVENOT, Laurent (1997). Un gouvernement par les normes. Pratiques et politiques des formes d'information, *in* CONEIN, B. e THÉVENOT, L. (dir.), *Cognition et information en société*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. pp: 205-242.
- THÉVENOT, Laurent (2001). S'associer pour composer une chose publique, *in* CHOPART, Jean-Noël *et alli* (éds.), *Actions associatives, solidarités et territoires*. Saint-Étienne: Publications de l'Université de Saint-Étienne. pp: 267-274.
- THÉVENOT, Laurent (2006a). *L'action au pluriel – sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.
- TOURAINÉ, Alain (1992). *Crítica da Modernidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- TROM, Danny & ZIMMERMAN, Bénédicte (2001). Cadres et institution des problèmes publics – Les cas du chômage et du paysage. *in* CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.). *Les formes de l'action collective – mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- TROM, Danny (2001). Grammaire de la mobilisation et vocabulaires de motifs. *in* CEFAÏ, Daniel e TROM, Danny (orgs.). *Les formes de l'action collective –*

mobilisations dans des arènes publiques. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

TROM, Danny (2007). *La promesse et l'obstacle – La gauche radicale et le problème juif*. Paris: Éditions du Cerf.

TUBIANA, Maurice (2000). *História da medicina e do pensamento médico*. Lisboa: Teorema.

TWYXCROSS, Robert (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

VIGARELLO, Georges (2001). *História das Práticas de Saúde – A Saúde e a Doença desde a Idade Média*. Lisboa: Editorial Notícias.

WEBER, Max (1993). *Economía y Sociedad*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

WEBER, Max (1995). *Économie et société, (Vol. I) – Les catégories de la sociologie*. Paris: Plon.

WITTGENSTEIN, Ludwig (1998). *Da Certeza*. Lisboa: Edições 70.

Artigos.

AAVV. (1995). Pierre Bourdieu. *Revue Critique*. **579-580**.

Almeida, A., Sarrasqueiro, Z. e Rogeiro, A. (2006). Protocolo de revisão de utilização de recursos num hospital público português. *Acta Med Port*. **19**: 381-385.

Augé, C. (2001). Psychologue en soins palliatifs: de la place du sujet à l'hôpital. *Médecine et Hygiène – INFOKara*, vol. 63. **3**: 15-17.

Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*. **166**: 35-49.

- Barroso, S., Damasceno, M., Dinis, J., Gervásio, H., Luz, R., Passos-Coelho, J., Sá, A., Costa, L., Rodrigues, H., Andrade, S., Macedo, A. e Moital, I. (2008). Orientações para a prevenção da neutropenia febril em doentes submetidos a quimioterapia. *Acta Med Port.* **21**: 7-20.
- Baszanger, I. (1992). Deciphering chronic pain. *Sociology of Health and Illness.* **14**: 181-215.
- Baszanger, I. e Bungener, M. (1995). Editorial: 120 Years Old: Why and at What Price? *Soc. Sci. Med.***41**: 1.
- Boltanski, L. (1973). Erving Goffman et les temps du soupçon. *Social Science Information.* **12**: 127-147.
- Boltanski, L. (2001). A moral da rede? Críticas e justificações nas evoluções recentes do capitalismo. *Fórum Sociológico.* **5-6**: 13-35.
- Boltanski, L. e Thévenot L. (1983). Finding One's Way in Social Space: A Study Based on Games. *Social Science Information.* **22**: 631-680.
- Boltanski, L. e Thévenot L. (1999). The Sociology of Critical Capacity. *European Journal of Social Theory.* **2**: 359-377.
- Breviglieri, M. (2004). Habiter l'espace de travail. Perspectives sur la routine. *Histoire & Sociétés.* **9**: 18-29.
- Carmo-Pereira, J. (1980). Ensaio clínico prospectivo, em oncologia. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXXII.* pp.1-9.
- Chauviré, C. (1995). Des philosophes lisent Bourdieu. Bourdieu/Wittgenstein: la force de l'habitus. *Critique.* **579-580**: 548-553.

- Clarke, A. E. e Star, S. L. (1998). On coming home and intellectual generosity. *Symbolic Interaction*. Guest Editors. **21-4**: 341-464.
- Conde, J. (1953). Tratamento cirúrgico do melanoma da face. *Separata do Jornal de Médico, Tomo XXII*. **553**: 445-455.
- Conde, J. (1974). Oncologia no âmbito nacional. *Separata do Jornal de Médico, Tomo LXXXVI*. pp.3-13.
- Conde, J. (1980). Biodiagnose em oncologia. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXLIV*. **10**: 515-525.
- Cordeiro, R. (1980). Perspectivas imunológicas em oncologia. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXLIV*. **5-6**: 293-312.
- Cunha, C. (1980). Perspectivas de diagnóstico em oncologia, xeroradiografia e ecotomografia. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXLIV*. **5-6**: 261-271.
- Danko, D. (2008). Nathallie Heinich's sociology of art and sociology from art. *Cultural Sociology*. **2**: 242-256.
- Dodier, N. (1991). Agir dans plusieurs mondes. *Critique*. **529-530**: 427-458.
- Dodier, N. (1993). Les appuis conventionnels de l'action. Éléments de pragmatique sociologique. *Réseaux*. **62**.
- Dodier, N. (1994). Expert medical decisions in occupational medicine: a sociological analysis of medical judgment. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16. **4**: 489-514.
- Dodier, N. e Barbot, J. (2000). Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du Sida. *Revue française de sociologie*. **41**: 79-118.

- Espinoza, M. e Sanhueza, A. (2007). Contribuir a la calidad del morir en el cancer. *Ciencia y Enfermeria*, vol. XIII. **2**: 17-23.
- Feio, M. e Sapeta P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Med Port.* **18**: 459-466.
- Gil, F. (1998). La bonne description. *Revue Enquête.* **6**: 129-152.
- Giraldes, M. (2007). Avaliação da deficiência e da qualidade em hospitais, entidades públicas empresariais e sector público administrativo. *Acta Med Port.* **20**: 471-490.
- Graff, F. e Francke, A. (2009). Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BCM Palliative Care.* **8:3**.
- Higginson, I., Wade, A. e McCarthy M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *BMJ*, vol. 301. **281**: 277-281.
- Karsenti, B. (1995). Le sociologue dans l'espace des points de vue. *Critique.* **579-580**: 661-673.
- Leitão, J. A. (1985). Importância da História da Medicina no exercício da profissão. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXLIX.* **1**: 1-6.
- Macedo, A., Araújo, A., Melo, F., Nunes, G., Cantinho, G. e Amorim, I. (2006). Análise Custo-efectividade do Samário-153-EDTMP *Versus* Terapêutica Convencional da Dor em Doentes com Metástases Ósseas Múltiplas Dolorosas em Portugal. *Acta Med Port.* **19**: 421-426.
- Marques, A. L. *et. al.* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care.* pp.32-38.

- Marques, M. S. (2005). Os Laços Sem-Fim e os Desafios da Medicina. *Acta Med Port.* **18**: 353-370.
- Melo, A. (1991). Pragmatismo, pluralismo e jogos de linguagem em Wittgenstein. *Revista da Faculdade de Letras: Filosofia.* **8**: 57-84.
- Paroz, S. e Santos-Eggimann, B. (2009). Measuring the diffusion of palliative care in long-term care facilities – a death census. *BMC Palliative Care.* **8-1**.
- Passeron, J. (1992). L'espace wébérien du raisonnement naturel. *Revue Enquête.* **7**: 3-23.
- Passeron, J. (1995). L'espace mental de l'enquête – La transformation de l'information sur le monde dans les sciences sociales. *Revue Enquête.* **1**: 13-42.
- Passeron, J. (1996). L'espace mental de l'enquête (II). *Revue Enquête.* **3**: 89-126.
- Perdigão, A. C. (2003). A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: Os pressupostos filosóficos. *Análise Psicológica.* **4**: 485-497.
- Pina, L. (1956). História da Medicina em Portugal. *Separata da Imprensa Médica, Tomo XX.* pp.3-27.
- Pinto, L. (1995). La théorie en pratique. *Critique.* **579-580**: 610-630.
- Ponce, P. (2002). Cuidados intensivos. O paradigma da nova medicina tecnológica. *Análise Social.* **166**: 139-153.
- Racionero, Q. (1996). A objectividade da verdade em Leibniz e a recusa do subjectivismo moderno. *Análise.* **19**: 97-119.
- Ramos, C. (1995). Oncologia e Estatística. *Separata do Arquivo de Patologia, Vol. XXVII.* pp.29-47.

- Raposo, H. (2009). Risco e incerteza no pensamento biomédico: notas teóricas sobre o advento da quantificação e da prova experimental na medicina moderna. *Análise Social*. **193**: 747-765.
- Ricoeur, P. (2007). Os três níveis do juízo médico. *Phainomenon*. **15**: 183-194.
- Santana, S. e Pereira, A. (2007). Da Utilização da Internet para Questões de Saúde e Doença em Portugal - Possíveis Repercussões na Relação Médico-Doente?. *Acta Med Port*. **20**: 47-57.
- Schramm, F. (2002). Morte e Finitude em Nossa Sociedade: Implicações no Ensino de Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, vol. 48. **1**: 17-20.
- Serra, H. (2008). Maus fígados. A construção social da tomada de decisão médica. *Sociologia, Problemas e Práticas*. **58**: 47-70.
- Silva, F. C. (2006). Habermas, Rorty e o Pragmatismo Americano. *DADOS – Revista de Ciências Sociais*. **49**: 99-117.
- Strauss, A. L. (1979). Social worlds and spatial processes: an analytic perspective. *A person-environment theory series, Center for Environmental Design Research Working Paper Series, edited by W. Russel Ellis. Berkeley, CA: University of California, Department of Architecture.*
- Strauss, A. L. (1985). Research on chronic illness and its management. *The fifth Helen Nahm Research Lecture. University of California, San Francisco.* pp.1-13.
- Taylor, C. (1995). Suivre une règle. *Critique*. **579-580**: 554-572.
- Telles-Correia, D., Barbosa A., Mega, I. e Monteiro, E. (2008). Validação do Questionário Multidimensional da Adesão no Doente com Transplante Hepático. *Acta Med Port*. **21**: 31-36.

- Thévenot, L. (1996). Mettre en valeur la nature. Disputes autor d'aménagements de la nature, en France et aux États-Unis. *Autres Temps. Cahiers d'éthique sociale et politique*. **49**: 27-50.
- Thévenot, L. (2009). Postscript to the special issue. *Social Studies of Science*. **39**: 793-813.
- Velden, L., Francke, A., Hingstman, L. e Willems, D. (2009). Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trend derived from death certificate data. *BMC Palliative Care*. **8:4**.
- Wacquant, L. (1995). Durkeim et Bourdieu: le socle commun et ses fissures. *Critique*. **579-580**: 646-660.
- Weibull, A., Olesen, F. e Neergaard, M. (2008). Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*. **7:15**.
- Wiener, C., Strauss A., Fagerhaugh S. e Suczek B. (1992). The aids policy arena: contingent aspects of social world/arena theory. *Unpublished Manuscript, Department of Social and Behaviol Sciences, School of Nursing, University of California, San Francisco*. pp.2-19.

Actas e Comunicações

- Abbott, A. (1999). Écologies liées: à propos du système des professions, in Menger, P. (dir.), (2003). *Les professions et leurs sociologies. Actes du colloque de la société française de sociologie*, Paris. Octobre 1999.
- Albuquerque, C. (2009). Sofrimento social e política da piedade. Dimensões e controvérsias da inscrição do sofrimento como categoria de acção pública. *I Encontros de Portalegre – Sociedades Modernas em debate: espaço público, operações críticas e regimes de acção*. Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre. 11-12 Setembro 2009.
- Augusto, A. (2004). Os *media* e a construção social da infertilidade e da procriação medicamente assistida em Portugal. *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português*

de Sociologia. Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção. Universidade do Minho, Braga. pp.1-7. 12-15 Maio 2004.

Baszanger, I. (s/d). À propos de *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*. Symposium sur: Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale, s/ed., s.l, 322-329.

Dubar, C. (1999). Sociologie des groupes professionnels en France: un bilan prospectif, in Menger, P. (dir.), (2003). *Les professions et leurs sociologies. Actes du colloque de la société française de sociologie*, Paris. Octobre 1999.

Have, H. (1997). Ethical dimension of the genome project. Genetization and the sociocultural impact of the information. *Actas do IV Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Lisboa.

Hilário, A. (2008). Enfrentando o fantasma da morte: as estratégias negociadas e as lógicas partilhadas pelos enfermeiros de um serviço de cuidados paliativos. *Actas do VI Congresso Português de Sociologia - Mundos Sociais: Saberes e Práticas*. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa. pp. 1-10. 25-28 Junho 2008.

Martins, A. (2009). A medicina paliativa como medicina de proximidade: entre a suspensão dos julgamentos gerais e o reconhecimento da singularidade do doente. *I Encontros de Portalegre – Sociedades Modernas em debate: espaço público, operações críticas e regimes de acção*. Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre. 11-12 Setembro 2009.

Mendes, F. (2004). Futuros antecipados: Um estudo sociológico sobre o risco genético de cancro hereditário. *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia. Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção*. Universidade do Minho, Braga. pp. 65-71. 12-15 Maio 2004.

Resende, J. (2006). «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida. *II Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade*, Tavira. Setembro 2006.

Resende, J. e Martins, A. (2009). La médecine palliative et la suspension des jugements d'ordre général dans un régime de proximité : entre guérir et soigner. *Colloque*

Actes éducatifs et de soins: entre éthique et gouvernance. Université de Nice Sophia Antipolis, Nice. 4-5 Juin 2009.

Sampaio, M. (2009). A ética médica como objecto da sociologia política e moral. I *Encontros de Portalegre – Sociedades Modernas em debate: espaço público, operações críticas e regimes de acção.* Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre. 11-12 Setembro 2009.

Santos, D. (1949). Da ambiguidade na metafísica. *Actas del Primer Congreso Nacional de Filosofía.* Mendoza, Argentina. Tomo 2. pp. 840-846.

Thévenot, L. (2006b). Institutions and agency: differentiating regimes of engagement. *Conference “Economic Sociology and Political Economy”, First Max Planck Summer Conference on Economy and Society.* Viila Vigoni.

Thévenot, L., Eymard-Duvernay, F., Favereau, O., Orléan, A. e Salais, R. (2003). Values, coordination and rationality. The economy of conventions or the time of reunification in the economic, social and political sciences. *Conferência “Conventions et institutions: approfondissements théoriques et contributions au débat politique”.* Paris.

Teses e textos académicos

Andrade, E. B. A. S. (s.d.). *A necessidade de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Distrito de Santarém.* Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Lisboa.

Andrade, F. M. M. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal.* Tese de Mestrado em Ciências da Educação – Especialização em Educação para a Saúde. Instituto de Educação e Psicologia – Universidade do Minho, Braga.

Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos.* Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Dionísio, B. (2009). *A orientação no plural. Promessas e limites do serviço público de orientação escolar*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Gonçalves, D. M. S. (2008). *A Preparação do Regresso a Casa da Pessoa Idosa Hospitalizada*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa.
- Lopes, A. J. M. (2004). *Experiência de Cuidar da Pessoa em Fase Terminal*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar – Universidade do Porto, Porto.
- Lopes, P. E. P. (2005). *Atitudes Éticas dos Enfermeiros perante o Doente em Fase Terminal*. Tese de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Macedo, J. C. G. M. (2004). *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Tese de Mestrado em Educação – Especialização em Educação para a Saúde. Instituto de Educação e Psicologia – Universidade do Minho, Braga.
- Mendes, M. L. S. (2004). *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença. As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde*. Tese de Mestrado em Sociologia – Especialização em Saúde. Instituto de Ciências Sociais – Universidade do Minho, Braga.
- Monteiro, J. A. T. F. (2000). *Influência dos Cuidados Paliativos no internamento hospitalar dos Doentes com gliomas cerebrais malignos*. Tese de Mestrado de Gestão em Saúde. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Palma, D. I. S. (2005). *“Barreiras” para os Cuidados Paliativos em meio hospitalar: Percepções de Médicos e Enfermeiros*. Tese de Mestrado em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Pinto, C. M. C. B. (2003). *O Respeito no Cuidado de Enfermagem: Perspectiva do Doente Terminal*. Tese de Mestrado em Bioética e Ética Médica. Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Porto.

Querido, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa.

Resende, J. (s.d.). Por uma Sociologia Política da Saúde: do «bem em si mesmo» ao «bem comum». (texto policopiado)

Salazar, H. C. C. C. (2005). *Necessidades de Comunicação dos Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa.

Seruca, M. R. C. (1995). *Carcinoma Gástrico: Cromossomas e Genes. Estudo Citogenético e de Genética Molecular de casos esporádicos e familiares*. Tese de Doutoramento. Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Porto.

Silva, S. C. F. S. (2009). *Caracterização dos Cuidados de Saúde Prestados ao Doente Oncológico em Agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Porto.

Documentos

Alto Comissariado da Saúde (2005). *Implementação do Plano Nacional de Saúde – Um Roteiro Estratégico para a Fase II – 2004/2006*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1996). *Boletim da ANCP*. nº 1. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1996). *Boletim da ANCP*. nº 2/3. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1996). *Boletim da ANCP*. nº 4. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1998). *Boletim da ANCP*. Vol. 3, nº 1. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1999). *Boletim da ANCP*. Vol.4, nº 1. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Porto: ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Porto: ANCP.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008). *Acta de Reunião “Reunião da Direcção da APCP com os Responsáveis das Equipas que se apresentam como praticando este tipo de actividade”*. Lisboa: APCP.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008). *Os Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: APEME/APCP.

Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (2004). *Estatutos*. Lisboa: APDH.

Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (s.d.). *Plano de Acção 2002-2005*. Lisboa: APDH.

Centro Hospitalar da Cova da Beira (2003). *Projecto de Regulamento do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão*. Covilhã: CHCB.

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (1995). *Parecer sobre os aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida*. Lisboa: CNECV.

Direcção-Geral da Saúde (2001). *A dor crónica de origem não maligna*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2001). *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2001). *Risco de Morrer em Portugal, 1999*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2002). *Ganhos de saúde em Portugal: ponto de situação – Relatório do Director Geral e Alto Comissariado de Saúde*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2002). *Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2003). *Centros de Saúde e Hospitais, Recursos e produção do SNS – 2000*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2004). *Morbilidade Hospitalar – Serviço Nacional de Saúde 2000-2001*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2004). *Reclamações 2003*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2006). *Portugal Saúde – Indicadores Básicos 2004*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2006). *Relatório de Avaliação das Exposições endereçadas por Cidadãos à Direcção-Geral da Saúde*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Centros de Saúde e Hospitais, Recursos e Produção do SNS – 2006*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Doenças de Declaração Obrigatória – 2002-2006*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Elementos Estatísticos: Informação Geral – Saúde 2005*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Manual de boas práticas para os assistentes sociais na rede nacional de cuidados continuados integrados*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Morbilidade Hospitalar – Serviço Nacional de Saúde 2004-2005*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (2007). *Risco de Morrer em Portugal, 2005 (Vols. I e II)*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (s.d.). *Boletim de cuidados no domicílio*. Lisboa: DGS.

Direcção-Geral da Saúde (s.d.). *Carta dos Direitos do Doente Internado*. Lisboa: DGS.

Help the Hospices (2005). *Souffrance en fin de vie: la situation dans le monde*. Lion: Help the Hospices.

Hospitais da Universidade de Coimbra (2000). *A Oncologia no final do Milénio*. Coimbra: Hospitais da Universidade de Coimbra.

Instituto Nacional de Estatística (2009). *Anuário Estatístico de Portugal*. Lisboa: INE.

Instituto Nacional de Estatística (2009). *Indicadores Sociais*. Lisboa: INE.

IPOFG-CROC (2003). *Um Caminho com História*. Coimbra: IPOFG-CROC.

Leão, M. (1991). Aconselhamento Genético. Em: Centro de Estudos de Bio-Ética (eds.), *Genética e Pessoa Humana*. Lisboa.

Sociedade Portuguesa de Oncologia (2007). *Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas – população residente no Grande Porto e Coimbra*. Coimbra: SPO/Spirituc.

Legislação

Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro. *Diário da República n.º 259/2003 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Decreto-Lei n.º101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República n.º109/2006 – I Série*. Lisboa.

Despacho n.º 28941/2007 de 20 de Dezembro. *Diário da República n.º245/2007 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2000). *Circular Normativa n.º 4/DSPCS*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2002). *Circular Normativa n.º 11/DSPS*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2003). *Circular Normativa n.º 9/DGCG*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2004). *Circular Normativa n.º 14/DGCG*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2005). *Circular Informativa n.º 56/DFI*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de Agosto. *Diário da República n.º 190/2001 – I Série*. Lisboa.

Textos de jornais e outras publicações periódicas não científicas

Alves, L. A doença obriga-nos sempre a pensar. (Entrevista a Robert Twycross). *Revista Xis*. pp.6-9.

Alves, L. Viver e morrer no hospital. *Revista Xis*.

Balasteiro, S. A morte serena é possível. *Revista Raia*. pp.30-34.

Caetano, E. Quando a medicina não cura. (Entrevista a Eduardo Bruera). *Revista Visão*. pp.15-17.

Costa, J. F. O Papa personifica o doente do século XXI. (Entrevista a Isabel Galriça Neto). *Revista Pública*. pp.5-8.

Félix, M. J. C. Cuidados Paliativos. *Revista Xis*.

Melo, F. Combater a dor, promover o conforto. (Entrevista a Isabel Neto). *Revista da Ordem dos Médicos*. pp.6-8.

Neto, I. G. Dia Mundial dos Cuidados Paliativos – 8 de Outubro de 2005. *Revista da Ordem dos Médicos*. p.24.