

Profissões na saúde e desafios do trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos cuidados paliativos¹

Health professions and proximity work's challenges: physicians and social workers in palliative care

Alexandre Cotovio Martins
Cátia Janeiro Romão

Resumo

A noção de qualidade de vida das pessoas doentes ou dependentes vem sendo crescentemente encarada como simultaneamente central e problemática nos processos de definição das políticas de saúde, mas também na organização dos processos de trabalho de várias profissões neste campo. Nas sociedades ocidentais contemporâneas, o incremento da esperança média de vida, assim como as alterações nos padrões epidemiológicos e as transformações nas redes de suporte familiar, têm colocado desafios diversos aos serviços de saúde e aos corpos profissionais. Um destes desafios relaciona-se com as mudanças nas modalidades de trabalho profissional e nas competências aí exigidas. Com efeito, face àquelas tendências, várias são as profissões de saúde que se veem na necessidade de se deslocarem de uma abordagem orientada para a prevenção e tratamento da(s) doença(s), para uma abordagem mais focalizada no *cuidar* do doente, centrada em medidas de conforto e promoção da qualidade de vida. Nestes processos de mudança, competências profissionais e psicossociais orientadas para um trabalho de proximidade com os doentes são recorrentemente exigidas aos profissionais de saúde. Este é o caso do trabalho em cuidados paliativos, que procuraremos analisar na nossa comunicação, partindo de duas investigações distintas mas com linhas de continuidade e comparabilidade entre si: uma investigação conducente ao doutoramento em Sociologia, já concluída, dedicada ao estudo do trabalho médico em cuidados paliativos e uma dissertação de mestrado em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local, em curso, dedicada ao estudo do trabalho dos assistentes sociais no mesmo tipo de contexto.

Palavras-chave: Profissões – cuidados paliativos – competências profissionais – trabalho de proximidade.

Abstract

The notion of quality of life for ill or dependent people is increasingly seen as both central and problematic in the processes of policy-making in health, but also in the organization of work processes of various professions in this field. In contemporary Western societies, increased life expectancy, as well as changes in the epidemiological patterns and changes in family support networks, have posed several challenges to health services and professional bodies. One of these challenges is related to changes in the working methods and the professional skills which are required. Indeed, in light of those trends, there are several health professions who find themselves in the need of moving from an approach targeted for the prevention and treatment of disease, for an approach more focused in the patient, in caring and comfort measures and in promoting quality of life. In these processes of change, new psychosocial skills oriented to proximity work with patients are frequently required to healthcare professionals. This is the case of the work in palliative care, which we will try to analyze in our communication, departing from two separate investigations which have lines of continuity and comparability among themselves: a PhD. research in sociology, already completed, dedicated to the study of medical work in palliative care, and a dissertation in Adult Education and Local Development, ongoing, dedicated to the study of the work of social workers in the same type of context.

Keywords: Professions – Palliative care – Professional competencies – Proximity work.

¹ Trabalho apresentado no III Seminário de I&DT, organizado pelo C3i – Centro Interdisciplinar de Investigação e Inovação do Instituto Politécnico de Portalegre, realizado nos dias 6 e 7 de Dezembro de 2012.

Transformações nas concepções de saúde e novas competências profissionais

Nota prévia

Este texto articula, de forma predominantemente teórica, elementos conceptuais e de reflexão construídos a partir da realização de dois processos de investigação estruturados à luz de problemas analíticos que se intersejam parcialmente: uma tese de doutoramento em Sociologia e uma dissertação de mestrado (ainda não discutida) em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local, ambas dedicadas ao estudo do trabalho profissional em cuidados paliativos: no primeiro caso, o trabalho médico, no segundo, o trabalho dos assistentes sociais. O objetivo central do texto é suscitar o debate teórico e metodológico acerca da análise social da ação profissional nos cuidados paliativos, pelo que deve o mesmo ser entendido sempre como um ponto de partida e não um ponto de chegada. Por outro lado, deixamos ao leitor interessado a análise mais sistematizada e circunstanciada dos quadros de referenciação empírica - e dos dados aí captados – que consubstanciam as afirmações que se seguem, nos próprios trabalhos de investigação referenciados.

Novos domínios de trabalho no âmbito da saúde e competências de proximidade

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 e os respetivos sistemas organizativos à prova, na medida em que o trabalho dos profissionais, anteriormente consagrado sobretudo a aspetos 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 subjetivo 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, noutro contexto, chamámos de um mundo industrial (MARTINS, 2010). 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 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 suscetíveis 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 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 profissionais. No momento presente, contudo, as incertezas ainda são muitas e a necessidade de compreender quais as competências necessárias ao profissional 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.

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 ato 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 ótica 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 profissionais (MARTINS, 2010).

Ora, o que está em jogo na abordagem dos cuidados paliativos é a suspensão, no próprio seio da ação médica, dos juízos - e ações neles suportadas - fundados nas equivalências convencionais de carácter generalizador e instituídas no seio de uma ordem industrial e a passagem a um regime de ação 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.

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 de eficácia tende a não atuar.

Um dia há, como diz Abiven (2001), em que os tratamentos curativos se começam a revelar ineficazes, em que a doença começa a ultrapassar a capacidade curativa dos tratamentos disponíveis. Este autor refere que a tendência de muitos médicos nesta situação é para 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. Ora, um dos pontos característicos da medicina paliativa é precisamente a recusa da persistência nos tratamentos médicos para lá do período em que a eficácia dos mesmos é um facto.

Na abordagem dos cuidados paliativos, assumem centralidade os cuidados ao *doente*, por contraposição a uma lógica de trabalho que, na busca da eficácia, se centra muito frequentemente na *doença* e nas suas manifestações objetivas, 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 ação.

O que caracteriza uma medicina (ou intervenção de saúde) iátrica, segundo Roland Gori e Marie-José Del Volgo (GORI e Del VOLGO, 2005), é o direcionamento da atenção e da ação médicas para o *corpo* do doente e, acrescentemo-lo, esta ação sobre o corpo é uma ação organizada em torno de objetivos de *eficácia* na luta contra a doença e na promoção da cura.

O deslocamento do foco da atenção, avaliação e da ação médicas, ou do julgamento médico, advogado pelos profissionais ligados aos cuidados paliativos e já não centrado apenas nos aspetos físicos e na eficácia da intervenção de saúde, envolve o

estabelecimento de uma relação de proximidade entre a equipa de cuidados paliativos e o doente, a qual exige da equipa de saúde o envolvimento na ação 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 ação em plano, fortemente consolidado num mundo industrial, a um regime de ação familiar, em que a própria noção de *plano* se esbate e a ação médica passa a ser muito mais orientada - ou pelo menos atenta - pelas necessidades subjetivas do paciente.

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 ato de *curar*. A uma medicina paliativa, mais orientada para a assistência e atenção às necessidades subjetivas do doente e ao alívio sintomático, corresponde o ato de *cuidar*.

O ato de cuidar é um ato de solicitude (DODIER, 2004) interpessoal. Isto significa, à luz de uma análise sociológica pragmática, que o envolvimento dos profissionais na ação visa a *manutenção da pessoa* doente através de um trabalho realizado junto dela e *das suas ligações mais próximas*, nomeadamente as ligações afetivas (com pessoas, mas também com objetos) 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* (QUERIDO, 2005):

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 ato individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um ato 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.

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 perceção médica de forma rotineira quando se trata de *curar* e a entrada numa modalidade de ação em que os apoios convencionais da cognição (e da ação) 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 subjetivas, 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 necessidades (QUERIDO, *ibidem*).

No regime de ação desta maneira convocado, temos pois uma modalidade percetiva 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 diretamente fisiológicas, como no caso de uma medicina iátrica – caso da dor oncológica -, mas também nas suas vertentes mais profundamente subjetivas e pessoais.

Fazem estas competências sentido, acima de tudo - defendem os profissionais de cuidados paliativos - como formas ativas 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 efetiva e as dimensões do seu sofrimento senão através de um trabalho de proximidade realizado pelo médico e pelo conjunto da equipa de cuidados paliativos.

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 ação, 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. Neste sentido, ela deve fazer parte da deontologia própria das profissões de saúde.

É nesta ótica 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:

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 projeto de saúde que justifica e dá sentido à intervenção destes profissionais. (...) A *perspetiva 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 abstratas dos problemas morais. (...) O destaque recai sobre os direitos, deveres e obrigações morais [dos profissionais de saúde] (LOPES, 2005).

A assunção do *dever de cuidar* estes doentes, que perpassa os discursos dos profissionais 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 ação 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 humano (NETO *et al*, 2004).

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 reação a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu, a partir de 1968, o «movimento dos cuidados paliativos» (...) (*idem, ibidem*).

Um argumento central na defesa dos cuidados paliativos e na concomitante crítica dirigida a uma medicina cívica-industrial (MARTINS, 2010) é, assim, a ótica 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 efetivos 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 perspetiva do doente como um «todo». Robert Twycross, especialista inglês na área dos cuidados paliativos, reconhece, numa entrevista a um periódico português (ALVES, s/d):

(...) É o todo da pessoa que importa. E é aprendendo alguma coisa da sua história passada, alguma coisa da sua biografia, que muitas vezes 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 definhar 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 subjetividade 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 sofrimento (*idem, ibidem*).

O conceito do doente como *ser multidimensional* e com uma pluralidade de necessidades de diferentes ordens de intervenção tende a fundamentar a noção, de que a nenhuma especialidade, por exemplo médica, por abrangente que se pretenda, *não é suficiente* para a constituição de uma terapêutica paliativa de qualidade. Assim, os profissionais 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 equipas.

Os profissionais de cuidados paliativos encaram assim frequentemente o doente nos termos de um registo perceptivo, avaliativo e de ação altamente *familiar*, no sentido em que se trata de um quadro de perceção, avaliação e ação 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 subjetivo, é desvalorizada ou mesmo rejeitada enquanto pobremente descritora do *estado efetivo* de saúde do corpo e desprovida da *objetividade* ancorada nas convenções técnico-instrumentais de cunho industrial.

Competências de proximidade do assistente social em Cuidados Paliativos

A filosofia dos Cuidados Paliativos, pela sua abordagem holística da dor e do sofrimento, requer, como vimos já a propósito dos profissionais de medicina, a aquisição de um conjunto de competências, menos valorizadas em outras áreas de intervenção. Pressupõe a criação de laços de *familiaridade* entre os profissionais e os doentes e suas famílias, ou seja, prevê uma relação de proximidade em detrimento de uma abordagem baseada meramente no diagnóstico ou no tratamento. Também no caso dos assistentes sociais estas asserções são verdadeiras.

As especificidades dos Cuidados Paliativos implicam uma reflexão, compreensão, investigação e adaptação constantes. Os profissionais de Cuidados Paliativos são

invitados a rever os seus quadros de referência assim como os seus padrões de acção profissional, ajustando-o às necessidades dos doentes em fase terminal de vida. Esta observação leva-nos a considerar que os profissionais ao entrarem num registo de *familiaridade* com os doentes afastam-se de uma acção em plano, onde o foco é a eficácia do tratamento curativo sendo, por isso, pobre em componentes relacionais e afectivas onde os profissionais são orientados para *curar* a doença.

A relação de proximidade entre a equipa de profissionais e o doente é direccionada para o *cuidar* e requer “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”. Os dois regimes são diferenciados através de “uma distinção entre dois verbos (...): a distinção entre curar e cuidar”. (MARTINS, 2010).

Em Cuidados Paliativos o *cuidar* assoma-se como a combinação de ações dirigidas ao doente e às suas necessidades, incluindo as mais subjetivas e pessoais. Como tal, é fundamental o treino e aquisição de competências (p. ex. cognitivas, relacionais, comunicacionais, sociais) que se afiguram como “(...) formas ativas 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”. (MARTINS, 2010).

O assistente social, tal como os outros profissionais, na sua intervenção profissional faz uso de um conjunto de competências pensado e ajustado à correta identificação e satisfação das necessidades dos doentes. Breviglieri (2005) designa estas competências como sendo de proximidade.

A intervenção de proximidade é caracterizada por aquilo a que se designa de *tato* (BREVIGLIERI, 2005). A noção de *tato* facilita o afastamento normal entre o profissional e o utente. Mais do que isso, permite motivar o utente, envolvê-lo num clima de confiança e ampliar os seus compromissos na relação de ajuda. Esta confiança é depositada na instituição que o assistente social representa, fazendo com que o utente se comprometa de forma mais efetiva no compromisso que estabeleceu com o profissional. O ambiente de familiaridade facilita *chegar até à pessoa*; permite

estabelecer uma relação de ajuda através da real compreensão da pessoa, da captação das suas especificidades, das suas frustrações e expectativas. Suscita o desafio de trabalhar com a subjetividade.

É possível trabalhar a subjetividade através de dispositivos de controlo social, dotando a pessoa de capacidades que lhe permitam agir de forma emancipada. O olhar dos assistentes sociais deve incidir no íntimo das pessoas (na sua subjetividade), promovendo a sua autonomia e responsabilidade, para que estas sejam capazes de enfrentar as exigências que estão associadas à vida em sociedade. Ou seja, a ação profissional é vista como um trabalho de integração no qual a pessoa recupera as habilidades necessárias (autonomia e responsabilidade) para ocupar o seu lugar na sociedade. O trabalho com a subjetividade, ao ir contra uma generalização, coloca aos assistentes sociais o imperativo de recorrer a pelo menos três vias; à individualização, à responsabilização e à mobilização das pessoas que recorrem aos seus serviços (PATTARONI, 2005, 2007).

Esta perspetiva vai ao encontro da “*ética do cuidado*”. A *atenção* para com os *outros* promove uma organização social justa. As obrigações para com *o outro* – o próximo -, são da responsabilidade de todos nós e, sobremaneira das instituições sociais. O assistente social, enquanto agente capacitador no âmbito dessas instituições, terá um papel fundamental na promoção dessas premissas deontológicas. No entanto, não é apenas a capacitação dos mais vulneráveis que está em jogo. É a sua transformação. Para além da vertente deontológica importa por isso considerar, neste tipo de intervenção, uma intenção política. A satisfação das necessidades ao nível da emancipação promove cidadãos autónomos, responsáveis e por isso capazes de agir ativamente na sociedade (PATTARONI, 2005).

A ação social de proximidade implica por isso uma aproximação do profissional à pessoa; descrita quase que como uma fusão. Esta característica é ambígua no sentido em que, por um lado pode atenuar a vulnerabilidade da pessoa que não é capaz de concretizar o compromisso, ao mesmo tempo que pode ameaçar as exigências ao nível da autonomia e da responsabilidade. Esta ação implica também a concessão de um espaço relacional fundado em laços de proximidade, no qual a pessoa consiga trabalhar os requisitos para a sua emancipação, recuperando a sua singularidade e a sua base

familiar; que lhe irá permitir “*manter-se a si*”. Esta ação libertadora ao estar correlacionada com a capacidade de distanciamento e reflexão sobre as necessidades subjetivas edificada a partir da relação de proximidade entre o assistente social e os seus utentes, surge em si mesma, como portadora de diversos defeitos relativamente à atenção que lhes é dirigida. As críticas que recaem sobre os laços estabelecidos entre o assistente social e utente são, na maioria dos casos, reduzidas de forma negativa a uma de três figuras; ao paternalismo, ao assistencialismo e à ideia de clausura. Ou seja, estas representações traduzem, respetivamente, a ideia de dominação, dependência e de medo em relação às instituições de apoio. Portanto, o trabalho de subjetividade suscetível de consolidar a autonomia e responsabilidade necessárias no utente pode potenciar uma “*colonização do próximo*” e, desta forma, ameaçar a sua capacitação a esses dois níveis. A ação profissional implica um constante questionamento sobre os recursos e os efeitos colonizadores da sua proximidade com as pessoas que ajuda. Implica ainda a garantia sobre a sua capacidade em superar os seus resultados, implementando vários processos de subjectividade para capacitar um “eu” capaz de agir de forma independente e global tanto na esfera familiar como na esfera socioeconómica (PATTARONI, 2005, 2007).

A relação de proximidade que caracteriza a intervenção do assistente social desenvolve-se a par das tensões inerentes a esta profissão. Segundo Luca Pattaroni (2007) estas tensões nascem de uma “contradição entre a emancipação da pessoa e da sua integração numa ordem comum. Pela sua capacidade de conter essa contradição, a subjetividade emerge como um elemento central de qualquer política de coexistência”.

As competências profissionais de proximidade são, desta forma, indispensáveis para a acção com doentes paliativos e seus familiares. A dor e o sofrimento dos doentes e da sua família assim como o confronto com a morte implicam o desenvolvimento de competências específicas e especializadas por parte dos assistentes sociais integrados nas equipas de Cuidados Paliativos.

Em jeito de conclusão: competências de proximidade e trabalho profissional

As competências de proximidade, pela sua especificidade, não se adquirem sobretudo na formação inicial. Esta noção vai no sentido daquilo que Canário (2003) defende. A formação inicial é vista como insuficiente para alocar todos os saberes necessários ao

desempenho de uma profissão. Estas adquirem-se sim no âmbito da formação em contexto de trabalho. O profissional não pode ser apenas um executor técnico dos procedimentos. Deve ser capaz de transformar os conhecimentos adquiridos formalmente em competências para dar resposta a cada situação em concreto. Deve ser um agente ativo no processo de construção e aperfeiçoamento profissionais. A formação inicial é apenas um ponto no encadeamento de aquisição e mobilização de competências.

Os Cuidados Paliativos podem, por conseguinte, ser vistos como um relevante dispositivo formativo. A ação paliativa tem um carácter formativo uma vez que proporciona a aquisição de diversas aprendizagens aos profissionais. A proximidade que caracteriza a relação de ajuda oferece uma prestação de cuidados num ambiente familiar, onde o olhar do profissional recai na compreensão da pessoa doente encarando-a como um todo, no conhecimento dos seus interesses e desejos e na apreensão da dimensão da sua dor e do seu sofrimento, não ficando limitado à ideia da pessoa enquanto portadora da doença (CARRAPIÇO, 2011).

Referências bibliográficas

ABIVEN, M. (dir). (2001). *Para uma Morte mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª edição, Loures: Lusociência.

ALVES, L. Viver e morrer no hospital. *Revista Xis*.

BREVIGLIERI, M. (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.

CANÁRIO, R. (2003). *Formação e Mudança no campo da Saúde*. In Rui Canário (Org.). *Formação e Situações de Trabalho*. Porto: Porto Editora, 2ª Edição, pp. 117-146;

CARRAPIÇO, M. (2011). *Quando a morte chega como mestre: O lugar e o significado das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos*. Dissertação de mestrado não publicada. Escola Superior de Educação de Portalegre (2º Curso de Mestrado em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local), Portalegre.

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.

GORI, R. e DEL VOLGO, M.-J. (2008). *Exilés de l'intime – La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*. s.l.: Denöel.

GORI, R. e DEL VOLGO, M.-J. (2005). *La santé totalitaire – Essai sur la médicalisation de l'existence*. s.l.: Denöel.

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.

MARTINS, A. (2010). *A medicina paliativa como medicina de proximidade. Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade Nova de Lisboa (Doutoramento em Sociologia), Lisboa.

NETO, I., AITKEN, H. e PALDRÖN, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho.

PATTARONI, L. (2005). *Le Care est-il institutionnalisable? Quand la «politique du care» é moussse son éthique* in Paperman, P. & Laugier, S. (Eds). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris: Éditions de L'ècole des Hautes, Etudes en Sciences Sociales, pp.177-197.

PATTARONI, L. (2007). *Le sujet en l'individu La promesse d'autonomie du travail social au risque d'une colonisation par le proche* in Cantelli, F. & Genard, J.L. *Action publique et subjectivité*. Paris: L.G.D.J., col. Direito e Sociedade, vol. 46, pp.203-218.

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

Nota sobre os autores:

Alexandre Cotovio Martins (a.martins@esep.pt) é Sociólogo, Doutor em Sociologia, Professor Adjunto da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Portalegre, Investigador Integrador do C3I e do CESNOVA.

Cátia Janeiro Romão (catia-romao@hotmail.com) é Assistente Social, Mestranda em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Portalegre.