

M. SILVÉRIO MARQUES

UMA SOMBRA O PRECEDE.

LEI DA MORTE, HOSPITALIDADE E CUIDADOS DE SUPORTE¹

Such (technical) knowledge has to be balanced with a detailed consideration of social and personal factors. 'Feelings are facts in this house' as one of the nuns of St. Joseph's Hospice put it, and intuitive thinking has to be added to the discursive if we are to approach the full reality of another person.
C. Saunders, *Selected Writings, 1958-2004*

O tópico “*Saúde, complexidades e perplexidades*” é uma ótima maneira de nos fazer pensar “*sobre a morte e o morrer nas sociedades contemporâneas*” sem facilidades e sem fingimentos. Bem hajam, pois, por esta oportunidade. O meu propósito neste trabalho é limitado: partilhar algumas interrogações em torno do desaparecimento da ordem social “hospitaleira”, ou seja, da invenção do moribundo anónimo.

Antes quero deixar uma breve nota sobre a complexidade no horizonte da tensão inegável entre o decadente humanismo médico-assistencial e uma biomedicina “épica” e reificadora (Marques, 1999; 2006). Trata-se de aceitar o papel da incerteza e da incógnita no mundo da vida, no mundo das escolhas e dos valores: a medicina é, desde os gregos, uma prática de afrontamento e de redução do acaso (os gregos distinguiam, segundo o prognóstico, doenças do acaso e doenças da necessidade). Daqui a invenção do *kairós*, a boa ocasião, a exigência de acribia, a justa medida. Daqui a teoria da prudência, da precaução, o célebre preceito *primo non nocere*; muitos argumentos utilizados nos debates sobre as oposições aristotélicas *tyché/techné* (acaso/arte) e necessário/não necessário foram integrados na doutrina da *Krísis*, da decisão.

No exercício da clínica (e na vida), o juízo é incerto, vulnerável, entre singularidade e complexidade. Com efeito, a melhor compreensão da complexidade organizada a partir da nova “iatromecânica” e da velha “iatrofilosofia” remete-nos hoje para o “todo” biopsicossocial. O acto médico, que já foi principalmente *regime* (dieta) e profecia (prognóstico), hoje é cura e cuidado, prevenção e reabilitação, tende a ser cada vez mais reparação e palição. É, porém, sempre, encontro e relação terapêutica; mais que a

¹ A investigação que serviu de base a este artigo foi realizada no âmbito do projecto “Medicina, Filosofia e Sociedade”, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, a decorrer entre 2007-2010 (CF, UL) e tendo como investigador responsável, Adelino Cardoso.

doença, o seu foco é – deve ser – o doente e a sua circunstância. A boa posição é, por isso, clínica; o termo clínica significa, etimologicamente, à cabeceira do doente. Eis os contornos desta pequena apologia da hospitalidade em medicina, em especial do acolhimento e do reconhecimento do doente dependente ou em fim de vida. Afinal a morte é uma tragédia inter-pessoal: sempre único o ser humano, nunca *é* só. Uma sombra o precede.

Centralidade

O sujeito individual, o paciente, no seu padecer, nas suas queixas, nas suas deliberações é o sujeito-objecto primeiro do acto médico, o alvo das intenções, das acções e das omissões da terapêutica curativa e da terapêutica de suporte (ou cuidados paliativos ou cuidados de suporte). Quer dizer que a família do doente, apesar de pilar essencial (ninguém o negará), não é o centro das atenções. Esta é a posição recentemente reafirmada, contra certa ortodoxia, por Randall e Downie, na sua excelente *Filosofia dos Cuidados Paliativos*: “*there is no special relationship, and no implicit promise, between professionals and the relatives of patients*” (2006: 222)². Obra original, que li com avidez, na qual, a par de muitas ideias concordantes, vim a encontrar uma tese muito discutível que envolve as fundações da medicina clínica (e das profissões de saúde em geral): “*one must conclude that the close personal relationship which the philosophy of palliative care advocates to the end of relieving psychosocial and spiritual distress is neither achievable nor desirable*.” (Randall e Downie, 2006: 165)³. A premissa maior, uma proposta deflacionista da aliança terapêutica, não seria aceitável, suponho, pela maioria dos médicos (e dos enfermeiros, etc.) que tratam doentes⁴. E uma tal ablação do espiritual, uma tal neutralidade do emocional – em condições normais – não parece sequer humana e clinicamente possível⁵; esta impressão reforça-se à luz de obras como, por exemplo, a de Frankl em medicina e neuropsiquiatria – a busca incoercível do sentido e a eficácia da logoterapia –, ou a de Levinas em filosofia – o rosto e a ética da hospitalidade (Frankl, 1959; Levinas, 1961; 1974)⁶. De que lugar falam aqueles especialistas? E porquê? Suponho que poderia ser uma forma hiperbólica de alerta para o abuso do

² Estes especialistas já nos haviam contemplado com uma outra obra de referência, a *Ética dos Cuidados Paliativos* (Randall e Downie, 2002).

³ Contra Kearney (2000, etc.). Compare-se com Marques (1999; 2006).

⁴ Note-se que Randall e Downie defendem uma ciência clínica prudencial (a antiga ciência do indivíduo, como tenho sugerido, tentando pensar o acto médico, Marques, 1997, 1999).

⁵ Excluo a chamada medicina de guerra, a medicina de catástrofe, e afins...

⁶ Compare-se com Saunders (2006/1981: 161, 218), onde menciona o que ia beber em Viktor Frankl e à evocação da significação e do amor, nem que fosse em (remotas) lembranças pessoais. Compare-se ainda com Derrida (1977/2003: 76).

poder médico⁷. Convém, certamente, à aceitação do risco moral, da finitude, da mortalidade, ou seja, à recusa da ilusão de onisciência e de onipotência. Se a ilusão fosse realizável precipitaríamos o decaimento do ontológico (determinações meramente negativas da consciência, incluindo da consciência moral) sobre o ôntico, sobre o pulsional e suas representações. Coligam-se, aqui, entre outras instâncias, o excedente, a representação e a re-centralização da presença e da finitude (Henry, 1985: 351)⁸. Pelo contrário, a clínica reclama a capacidade de o “terapeuta” se pôr entre parêntesis temporário para, num tempo ulterior, entrar com paciência, receptividade e concentração (q.b.) em processo transferencial.

Seja, para documentar muito por alto estas considerações, a seguinte vinheta a propósito de um caso clínico de um doente muito grave observado no domicílio cerca de 3 meses antes de falecer:

FC, 68 a, Arquitecto. Mieloma Múltiplo. Início há 8 anos (anemia, dores, fractura patológica...)
• Viúvo, 2 filhos. Apoio familiar (“cuidadora principal”: a irmã)
• Acamado. Dependente há c. 5 meses (escala de Norton # 15)
• Avaliação. Prognóstico: doença em fase terminal. Bons cuidados básicos e bom acompanhamento
• Problemas activos: mau controlo da dor; confusão e períodos de agitação psicomotora; depressão? ...
• Revisão terapêutica: resistência à Morfina?+ Bifosfonato+ Corticóide+ Sedativo+Antidepressivo...
? Vontades expressas anteriormente pelo doente? Medidas "agressivas"?; Onde falecer?
D-7: Sem via oral; passa a fármacos & soros por via submucosa, subcutânea e transcutânea; reafirmado o desejo de falecer em casa...
D-3: exprime, em período de lucidez, desejo de morrer
Re-discutidas com a família as medidas possíveis
Sedação (sedação paliativa).
D-0: falecimento
Acompanhamento da família no trabalho de luto

Como acompanhar e manejar, com humanidade e eficácia, o sofrimento e os sintomas imbricados deste doente (e os reflexos na família), a entrar em fase agónica, sem pecar por excesso ou por defeito?; como cuidar do corpo, da mente e do espírito honrando quanto possível a capacitação (ou *empowerment*), a sua identidade, a sua pessoa? Sabe-se, da muita investigação empírica realizada, que as vontades claras do doente com doença

⁷ E de rejeição do poder do anel de Gíges (figura célebre tomada aqui de uma lição de Richard Zaner proferida em 2000, na conferência anual da *European Society of Philosophy of Medicine and Health Care*). Notar-se-á que os laboratórios farmacêuticos com o financiamento de muita pseudo-investigação e os *media* com a fácil projecção que não vem de graça, subverteram as *legítimas* ambições de alguns profissionais...

⁸ Compare-se com Derrida (1997/2003: 68).

terminal incluem a resolução dos sintomas (dor, etc.), o não prolongamento do sofrimento e do morrer, o encerrar de questões pendentes, o reforço das ligações emocionais, a possibilidade de *preparação* para a morte dando sentido e completude à sua existência. Ou seja, capacitação, integridade, dignidade (Steinhauser *et al.*, 2000; Fuster e Doyle, 2004; Ellershaw, 2003; AAVV, 2005)⁹. Em contrapartida cabe aos profissionais o dever de efectuarem a autocrítica em equipa e a cada um de fazer o seu “exame de consciência”.

Exemplo das perguntas que cada profissional deverá efectuar em consciência e em reunião de equipa

- O doente morreu acompanhado, com dignidade e em paz? Deu-se-lhe o tempo (por ele) pedido?
- Libertou-se o doente, adequadamente, dos tormentos sintomáticos e da dor total?
- Respeitou-se a sua vontade?
- Como se sente cada membro da equipa...? (... e se a sua conduta *fosse publicitada*?)

Compreender-se-á, agora, porque falamos de acolhimento, de abertura, de auto-afecção (Kübler-Ross, 1969; Lo *et al.*, 1999a; 1999b). Os laços da afectividade, segundo Michel Henry (que desenvolveu uma teoria incontornável sobre o eu, o si e os afectos) são dobras da auto-doação, isto é, são prestações que abraçam a não-fenomenalidade da fenomenalidade¹⁰, não sendo originariamente inconscientes (Henry, 1985: 368).

Perplexidades

Quem tem prática de oncologia e de medicina de cuidados paliativos (MCP) em Portugal¹¹ sabe que ainda em 2008 cerca de *metade* dos doentes com doença em fase terminal eram enganados – o subterfúgio, a mentira *impiedosa* e o *complot* familiar ainda são atitudes muito comuns na nossa cultura¹². O efeito mais frequente, creio, não é a esperança, é a crueldade: condenar-se, porventura involuntariamente, o doente a atravessar na mais profunda solidão e no mais mudo desespero as inúmeras perdas e medos do fim da vida deixando eternamente suspensos desejos ou obrigações pessoais. Evidentemente que se morre sempre só. Mas espera-se dos familiares, dos amigos, dos próximos, na fase de maior

⁹ Sobre a dignidade Chochinov (2002; 2004), é controverso e indispensável.

¹⁰ Ou uma *pré-fenomenalidade* pática, emocional (Henry, 1985: 354). Esta hipótese não negaria, suponho, a dinâmica inconsciente reactiva do recalçamento, do esquecimento, da foreclusão. No campo clínico é o domínio nocturno (ou solar) explicitado em cuidados paliativos em termos de dor total, pela agudização do síndrome dolorosa; é o fenómeno *saturado* ou *intensificado* e a sua indizibilidade (limitações de tempo e lugar) Tentei tratar a intensificação, seguindo Goethe, Filomena Molder e Jean-Luc Marion, em Marques (2008a).

¹¹ A MCP não é, entre nós, uma “especialidade” mas comporta *know-how* diferenciado que requer aprendizagem clínica, teórica, ética. Ver, entre muitos outros, Twycross (2001), Hanks *et al.* (2001), Cassel (1999), Malherbe (1999).

¹² Evidentemente que o dever de revelação (*disclosure*) não é uma enunciação mecânica do diagnóstico e do prognóstico; cada doente tem a sua vontade de saber (ou não saber) e cada cultura os seus constrangimentos. É interdito mentir. Dito isto, há sempre o dever de não abandonar o doente.

sofrimento e vulnerabilidade do doente terminal, a presença, a solicitude, o apoio, para que consiga *viver* até ao fim¹³. A vida tornou-se, é notório, difícil e madrastra para tantos dos nossos concidadãos; mas não se pense que a divisão entre morte digna e morte indigna é uma simples questão de classe social: quem faz domicílios vê muita miséria nos ricos e grandeza nos pobres¹⁴.

Notem-se estes dados recentes (reportam-se aos doentes oncológicos da Unidade de Oncologia do Hospital do Espírito Santo de Évora e ao local de falecimento no ano de 2003/2004) que espelham a transformação de uma sociedade tradicional ainda muito solidária noutros campos, a região de Évora (Feio, 2008)¹⁵; obviamente faltavam (e faltam) recursos e apoios no domicílio aos doentes, às famílias e prestadores de cuidados, principalmente assistência durante 24h/dia, 365 dias/ano, de enfermagem especializada, cuidados pessoais e médicos¹⁶.

Local de falecimento de doentes com cancro

Distrito de Évora, 2003/2004 N=118, em %			
	Residentes	Não residentes	Total
Hospital Agudos (idem, no S. de Urgência)	75 (13,8)	90,6 (7,5)	82 (11)
Lar/U. Cuid. Continuados	3,3		
Domicílio	7,7	0	4,2

Ora, o médico competente (qualquer profissional de saúde), seja como actor, como testemunha ou como cúmplice (por exemplo na “mentira piedosa”), tem a honra de acompanhar os doentes e suas famílias e o privilégio de intervir em situações de grandeza e de miséria da humanidade. Quando enfrenta a doença avançada e refractária e propõe tratamentos paliativos, haverá momentos em que não pode deixar de se perguntar: neste caso, o que é a boa morte?; o que significa morrer com dignidade?; como dar más notícias?; como dobrar o cabo da boa esperança?; e o das tormentas?; e como não causar sofrimento

¹³ Veja-se Paul Ricoeur (2006) e o comovente livro póstumo dos seus escritos e dos seus “*Aí*” (2008).

¹⁴ O que não significa que não haja terríveis e inadmissíveis carências em muitos lares e famílias pobres de Lisboa. Tal devia preocupar mais o poder e os serviços públicos; cabe, também, aos profissionais de saúde e suas organizações (se enxergam mais que os interesses corporativos) lutar por maior equidade.

¹⁵ Ver também a sua tese de mestrado em MCP, com a minha gratidão.

¹⁶ Isto é mais que sabido há muitos anos (visto de fora, parece que com a política de Correia de Campos sofreu um impulso positivo na boa direcção). Compare-se com Billings (2002), Gomas (2001), Murphy-Ende (2001).

evitável?; como respeitar as opções do doente?; e as suas derradeiras vontades?; prefere morrer em casa ou no hospital?; e o que manda o estado da arte, em termos de prescrições “positivas” e “negativas”?; como sopesar o acompanhamento moral e espiritual (*coping*)?; quando e como agir se o doente foi enganado e tiver expectativas erradas? (Tomé e Marques, 2008; Saunders, 1978/1979; 2002; 2006; Folscheid, 1997; Ricoeur, 2001; 2004)¹⁷ Que as coisas não são simples, e exigem uma mudança de cultura institucional, resulta também de um estudo exploratório que efectuamos recentemente em Lisboa (com uma amostra de doentes do IPO e da equipa MCP do Centro de Saúde de Odivelas¹⁸): mostrou que os doentes (N=58) se sentiram, segundo os familiares, “totalmente” (50.9%) e “parcialmente” (33.3%) informados (informação parcial¹⁹); quase 20% ignoravam a sua situação²⁰.

A grande perplexidade acerca da morte e do morrer nas sociedades contemporâneas mais desenvolvidas é, está à vista de todos, a seguinte: porque é que a morte se tornou, em poucas gerações, como mostrou Phillipe Ariès, tão envergonhada, tão solitária, tão negociada, tão desumana, havendo, em geral, em potência, tantas condições em contrário...? A resposta não é fácil nem eu a tenho.

Mas é claro, para todos, que boa MCP, Unidades de Suporte hospitalar e apoio domiciliário – qualificados e certificados por entidades independentes e idóneas – constituem a *segunda* condição para um ocaso da vida digno; a *primeira* é enfermagem especializada disseminada pelo país em articulação com os Cuidados Primários. Porém há quem se interrogue: não poderá o negócio da doença prolongada, a sua monopolização e hiper-medicalização, não apenas subverter o princípio da autonomia, como também

¹⁷ É claro que estas perguntas só devem (e podem) ser postas com tempo, no tempo próprio, por médico que conhece o doente, que conquistou a sua confiança e que o não deserta no fim (por exemplo entregando-o a outro colega ou a outra equipa); não esquecer a imensidade de questões de índole técnica afloradas atrás (ver vinheta clínica).

¹⁸ Este estudo foi efectuado antes da Unidade de Cuidados paliativos do Centro de Saúde de Odivelas ter sido abandonada pelas suas chefias (a quem aliás reiteramos o agradecimento pela disponibilidade).

¹⁹ Que a *disclosure* não é uma questão assim tão simples pode ver-se nos trabalhos de Lamon e Christakis (2003). Quanto a nós portugueses, não esqueçamos que ainda se vive imerso na cultura desumana (política, social, jurídica, médica, etc.) do talvez, do faz de conta, do escrever Direito (não *direito*) por linhas tortas.

²⁰ Marques, Bacelar-Nicolau *et al.* (2008) (Humanização dos cuidados paliativos em contexto domiciliário: interpretação clínica e conclusões principais de um inquérito com o questionário SERVQUAL-M, projecto financiado pela FCG ao Serviço de Apoio Domiciliários do IPO, Lisboa). Repare-se que neste estudo empírico retrospectivo, uma percentagem elevada de doentes, segundo a opinião retrospectiva dos cuidadores, faleceu com sintomatologia *agravada*, nomeadamente dores (60%), obstipação (67%) e depressão/ansiedade (43%). Mas dos 58 familiares/doentes que responderam ao questionário apenas uma minoria estava insatisfeita (uma classe de 5 indivíduos mostra-se francamente insatisfeita); uma classe de 15 estava moderadamente satisfeita, havendo 38 indivíduos fortemente satisfeitos com a qualidade e prontidão dos serviços prestados. Estes resultados fazem problema e movem-nos a alargar este trabalho.

alimentar a reificação e agravar a alienação humanas²¹? Robert W. Higgins, psicanalista com larga experiência de acompanhamento de doentes em fim de vida, tem vindo a avisar-nos, com efeito, que assistimos à invenção de uma nova casta de intocáveis, os moribundos. Para ele, a sociedade ocidental quer é arrumar os “trapos” velhos e os doentes “terminais” a um canto...“*tout se passe comme si nôtre société instaurait une ‘symbolization’ [...], une ‘représentation’ et une ‘ritualization’ de la mort, qui reposent essentiellement sur le ‘mourrant’ [...] avec la prétention illusoire de nous délivrer et de la mort, et de ce que nous devons aux morts*” (Higgins, 2003a: 28). Haverá algum exagero, mas... Provavelmente, a melhor resposta da sociedade passa pela redescoberta da hospitalidade: a definição da boa morte é absolutamente íntima; a vida digna até ao fim não é fácil e, constitui um teste ao respeito pelos direitos humanos pela comunidade de cidadãos que se... respeitam. Para os profissionais não é novidade: *a vida é breve, a arte longa, a ocasião fugaz, a experiência enganadora, o juízo difícil...*

Oblativo/ablativo

O acto médico é um facto social total. O significado preciso, operatório, das categorias estruturantes (do conhecimento) da biologia (não da *vida*), tem vindo a ser cada vez mais determinado e contextualizado, a saber: parte/todo, indivíduo, escala, propriedade emergente, autopoiese, diferenciação, morfogénese, rede, integração, atractor, trajectória, história, população, dinâmica social, evolução, etc. Encobre-se, aqui, na pregnância destes conceitos, o abismo que a ciência abriu entre naturalismo e facto experimental, por um lado e sentido e fenomenologia natural, por outro. Comparem-se com, por exemplo, estas duas categorias que atravessam assimétrica e ortogonalmente todos os domínios e escalas do campo médico (em especial da enfermagem): a oblação e a ablação. Como o todo e a parte e o uno e o múltiplo, são categorias que conformam os gestos comuns da clínica (Marques, 2008c). Ablação, não a cirúrgica²², mas a da fala, do tempo, da solicitude, da relação; por exemplo, a supressão da autonomia ou a exclusão do nosso convívio do idoso, do doente “pesado”, do moribundo: a sua morte social e legal, como, a dos leprosos até há pouco, é exarada antes do seu passamento. Não é evidente que, quando o doente quer mandar na sua vida e conhecer a sua situação se *deve* facultar toda a informação solicitada e suscitar a

²¹ Henk ten Have (2000), examinando o caso holandês, explicou-nos, há uns anos, alguns dos danos colaterais e paradoxais causados ao princípio da autonomia.

²² Uma outra ablação relevante, agora no contexto da história da ciência, é a metodologia subtractiva em medicina experimental segundo Claude Bernard: *sublata causa, tollitur effectus*.

possibilidade de deliberações antecipadas (tipo *living will*)?²³; não seriam estruturantes para a moral das famílias e das comunidades, permitindo evitar e resolver bem tantos dilemas diabólicos?

Falhamos por recusar ao doente o tempo, por mentir, por esquecer a subjectividade, por capturar o espiritual, por ignorar o cultural, e, assim, por não abolir, quanto possível, a dor e o sofrimento, as dele e as dos seus. Higgins (2003), como disse, alertou para a indução obscena de vergonha no doente moribundo pela comunidade, que nele descarrega os seus fantasmas e terrores (um processo de vitimização expiatória)²⁴. É a destruição da confiança básica, da esperança, do sentido, tantas vezes sob o pálio de panaceias eficazes. Enfim, o psicanalista protesta contra a evacuação da companhia, da escuta, da voz, da fala intermediária (como diz François Flahault²⁵). Numa palavra, falta hospitalidade²⁶: “*Faute d’une métaphore ou d’une fiction qui seules permettent d’entrer en relation, le mourant reste cet être rendu diaphane ou totalement opaque, par cette anticipation ‘réaliste’ de sa mort que rien ne vient signifier, rappeler comme étant aussi et d’abord ‘notre mort’, notre ‘en commun’.*” (Higgins, 2003b: 151)²⁷. Ao morrente abandonado uma sombra o engole.

Por outro lado, embora o pluralismo de valores e práticas seja desejável e inevitável nas sociedades multiculturais, verifica-se um agravamento da mercadorização, reificação, fragmentação e tecnicização dos sentires e dos saberes envolvidos (médicos, etc.). A par da liberdade e a capacitação do doente, tem estado na ordem do dia na medicina e na bioética Ocidentais a preocupação *auto-reflexiva* por parte de uns quantos: cresce, justamente, a *crítica* aberta, sem agendas escondidas e sem disfarces, com a assunção plena das inquietações pessoais nos planos técnico, moral e filosófico²⁸. Eu, pelo meu lado, aprendi (e julgo que todos o vemos), que a determinação prática do bem não é aproblemática, algorítmica, dogmática, nem sequer democrática; pelo contrário, é prenhe de aporias e exige o esforço persistente, situado, casuístico, intersubjectivo, em-carne-e-osso...

²³ Sei que a questão das deliberações antecipadas é complexa e pode gerar ainda mais perplexidade; eis algumas razões comuns de hesitação: *stress* e incapacidade de decidir (Larson, 1993), esperança e desespero (Kodish, Post, 1995, Kissane, 2004), mudança de opinião e revisão de crenças (Fagerlin, 2004).

²⁴ A certo passo, o autor, reportando-se explicitamente à obra de René Girard, afirma mesmo: “*qui délègue aux mourants émissaires nos difficultés avec la mort*” (Higgins, 2003: 153).

²⁵ Para a inscrição da subjectividade no corpo, entre outros, ver Flahault (1978/1979; 2002; 2008).

²⁶ E, acrescente-se, faltam, para os profissionais, espaços de reflexão ditos “grupos de fala” e apoio profissional de psiquiatria de ligação (como se diz na gíria).

²⁷ E Higgins remete para o *Homo Sacer*, o que é demais e de menos, depois da *Vida Nua* de G. Agamben (1998/1995). O mesmo é, infelizmente, aplicável aos idosos solitários, carenciados ou dependentes (Trotter, 2000).

²⁸ “Sem agendas subreptícias”: veja-se a lisura e positividade argumentativa na bela obra assumidamente confessional de Malherbe (1990). Destaco entre nós, pela sua relevância e elevação Jorge Melo e J. M. Pereira de Almeida (1998; 2002), João Lobo Antunes e Walter Osswald, sem esquecer Fernando Gil. A noção de medicina reflexiva está discutida em Epstein (2008) e Williams e Frankel (2008).

Pareceu-me, há tempos, que era conveniente distinguir entre três regimes de bem moral: (i) bem *instrumental*, isto é a correcção, o bem como meio, ou aptidão, etc., para um fim (a beleza, a perfeição de uma tela de Gauguin), (ii) bem *adjectivo*, baseado em valores internos (o pintor bom, a bondade na e da actividade experiente; daqui a inevitável tomada de responsabilidade pelos actos próprios – tão raro nas culturas complacentes – o *spondaios*), e (iii) bem *substantivo*, concreto ou real, o esforço oblativo, autêntico, do indivíduo para (na definição de Paul Ricoeur) bem viver com e para o Outro em instituições justas (uma grosseira analogia sensível: Gauguin pintor *versus* Gauguin pai de família).

Hospitalidade

Para além das indicações de Higgins, uma outra causa estrutural das nossas dificuldades, independentemente de sermos profissionais ou leigos, e que foi vivida na carne por Fernando Gil, está expressa num texto impressionante que escreveu no leito de um hospital público, um ano antes de falecer. Concentro-me numa configuração, o testemunho austero de um tipo de anonimato:

Paradoxalmente a mesma impessoalidade anónima que em tese geral compromete a aplicabilidade da lei moral a acções determinadas [...] é o que permite considerar o doente hospitalizado como um ‘um fim em si’. [...] o princípio de funcionamento do hospital público é o ‘véu da ignorância’ [...]. O anonimato assegura a igualdade de cuidados, entre outras coisas porque curar exige a cooperação do doente. De começo simples possibilidade, a fraternidade ganha corpo. (Gil, 2006)

Conjecturo que, através de uma espécie de analogia de atribuição, o anonimato que se vê ser ambivalente, se transforma e bifurca em inospitalidade (digamos, no plano horizontal; diacronia) e, dialecticamente, em filia (no plano vertical; sincronia). A ablação do nome, o anúncio da filia, interpela-nos a todos.

A abolição do nome, a perda da individualidade ou a reificação da pessoa, lida superficialmente como impessoalidade, pode (em primeira aproximação) ser classificada, segundo o escopo, em (i) impessoalidade-em-si (de coisa), (ii) para-si (de servo), (iii) para outrem (de ermita: Robinson Crusóe), para tal comunidade (do pária, de género, de minoria, do inimigo), e (iv) para a família nuclear (por inveja, do doente, de moribundo,

etc.)²⁹. A analogia de atribuição percebe-se, talvez, melhor na clínica, com o profissional de saúde que exerce uma “medicina defensiva” e que se assume, exclusivamente, como técnico ou cientista amoral³⁰. Direi, para abreviar argumentos, que resulta da instalação narcísica do profissional (quantas vezes o mais responsável) no anonimato da “massa”, do número e da contabilidade de doentes, sobretudo no sector hospitalar e nas clínicas privadas. Esta acídia vai-os arrastando para a “deformação profissional”, guardando, da *magestas*, apenas o verniz e atingindo o ponto em que, sem se darem conta, caem na (auto-)reificação, na indiferença e, até, porventura, na perda das próprias emoções³¹; uma vez aí, anedónicos, já violaram a promessa de lealdade, já abandonaram o doente (são formas lamentáveis e relativamente frequentes de medicina fria e inóspita). Uma indicação indirecta de que este processo é corrente e pode ser insidioso são as tentativas de captura da *relação de cuidado* por mais e mais métricas e medidas burocráticas, a bem das próprias ciências clínicas e, até, para a humanização da medicina e glória da enfermagem! Uma destas putativas quantificações, muito controversa desde o início, sobretudo em contexto de MCP, é a da Qualidade de Vida (Nussbaum e Sen, 2003); Randall e Downie opõem-se-lhe vivamente³². Aqui o anonimato leva a reificação, não reconhecimento, inospitalidade (hostilidade) e ablação da alteridade, a recordar, assustadoramente, o Homo Sacer e *A Vida Nua* de Giorgio Agamben (1998/1995).

O que é concordante com a outra deriva (holística ou totalitária?) da MCP, a medicalização das emoções humanas normais e a pulsão de interferir com intensidade na vida moral e espiritual (existencial) do doente que aqueles especialistas também contestam³³: “*intrusive questioning to identify the patient’s psychological and spiritual concerns so that an ‘intervention’ can be applied, is very difficult to justify unless there is strong evidence that the ‘intervention’ is actually effective.*” (Randall e Downie, 2006: 162)³⁴. Esta crítica, esta recusa, supõe, creio, a fixação do *lugar* da ética aquém da utilidade e além da necessidade, antes da técnica e fora

²⁹ Eu sei que esta é uma grande simplificação e uma definição meramente provisória (Derrida, 1977/2003: 39, 45; Flahault, 2002; 2007).

³⁰ Nesta opção por uma medicina defensiva podemos incluir a postura legítima de economia de sofrimento (problemas de *stress, coping* e *burnout*).

³¹ Temos visto o resultado do pensamento operacional e de verdadeira alexitimia em somatizações...

³² Randall e Downie (2006: 265, 297) contestam pois, que a Qualidade de Vida em MCP seja quantificável: este é, aliás, um conceito qualitativo! (Marques, 1999). Chegam a propor que, em Medicina de Cuidados Paliativos se abandone o termo qualidade de vida, mas não essa “filosofia” (Randall e Downie, 2006: 34, 49)! Consequentemente, recusam (2006: 239) o fundamentalismo dos profissionais que se propõem criar escalas para questões do foro íntimo e espiritual e, ainda por cima, aplicá-las a doentes graves ou moribundos, os mais vulneráveis e indefesos.

³³ Segundo Randall e Downie, “*normal human emotions and reactions should not be medicalized?*” (2006: 163).

³⁴ Esta posição conforta-me: embora delicadamente se possa abordar a questão no momento próprio para o doente, sempre achei que o profissional de saúde, enquanto tal, não se deve imiscuir nas opções metafísicas, existenciais ou religiosas do doente, a não ser que este o peça (ou o seu porta-voz) e, então, deve limitar-se a seguir as práticas correntes da religião do doente.

das técnicas. Mas se não *medicalizamos* – se não avaliamos – as emoções humanas (normais/anormais), *quid* da normal sensibilidade, da empatia, do acompanhamento, da partilha, da hospitalidade? Como *diagnosticar* o sofrimento, o medo, a angústia, o desespero, a depressão?³⁵ Esta análise resulta, também, creio, numa crítica da coisificação e da filosofia utilitarista implícita que almeja fixar, normativa e paternalisticamente, o que é bom para cada doente, ignorando problemas da decisão como o do “*frame*”, da intransitividade das preferências, etc. (que aqui não posso desenvolver).

Dir-se-á, portanto, encurtando alguns argumentos, cooptando uma ideia de Paul Ricoeur, que só uma analogia da acção pode salvar a analogia do sensível³⁶: é o subir pela escada da razão analógica depois jogada fora, a resolução da suspensão fenomenológica e a posição de contentor que vai *permitir* a elevação do acto médico a acto moral. Aqui, a moral, a moral clínica, nasce *de facto* e *de jure* da e na relação com o doente que sofre e interpela³⁷. Na verdade, a clínica, da anamnese ao diagnóstico até à palição, é inseparável do valor: está impregnada pela escolha. E quem escolhe, escolhe-se. A experiência clínica, sempre intersubjectiva, mesmo se pseudo-amoral, é moral pela negativa e, mesmo na execução da técnica mais diferenciada, “*tem em comum com a da esfinge o facto de se dirigir a um homem a andar que não tem outro lugar próprio para além do caminho em direcção a um destino que lhe é desconhecido, mas que, como a sua sombra, o precede*” (Dufourmantelle, introdução a Derrida, 2003/1997: 17). Esta sombra vem da finitude, vem do acto concusso. A mudança mais impressionante (para um clínico como eu) que conduziu a este lugar deserto e inabitável, talvez tenha sido a captura e desvirtuação sub-reptícia da alma, da ideologia, da linguagem e da terminologia tradicional da Medicina e da Enfermagem (clientes e não doentes, produção/produto e não assistência/tratamento/cura..., etc.)³⁸.

³⁵ Sem descreer da realidade da doença, recordemos (i) que a fronteira normal/patológico é convencional e contextual (Canguilhem), (ii) a importante teoria de Balint do médico como fármaco... e (iii) a obra de Bion da relação terapêutica contentor/contido (Cassel, 1999; Kissane, 2004; Marques, 2002; 2006; 2008).

³⁶ Sobre a analogia e a ideia de clínica ver Marques (1999: 73) – no plano do corpo e da doença: “*Afinidade generativa, polaridade, intensificação complicação, são coordenadas que, no âmbito de uma teria clínica da morfologia, merecem, suponho, ser discutidas*”; e no plano da relação, “*Uma boa história clínica [...] envolve empatia (tema que não examino aqui), o diálogo, prática de inter-locação e algum domínio técnico. Destaco a técnica dita das respostas abertas, [...] das locuções neutras, da repetição verbal, das perguntas abertas, da paráfrase. Requer ainda o manejo das emoções, praesentia, doação, consiliência, autenticidade, confiança: as ajudas à comunicação são a passividade (...receptiva), a sintonia, a nomeação da emoção, o assentimento ou legitimação, o respeito, o suporte emocional*” (Marques, 1999: 330) – figurei nessa obra a analogia da clínica como analogia metafísica ou de atribuição, como um espelho declinado.

³⁷ Neste texto, e em geral em medicina, ética clínica e bioética (tal como as entendo), moral e ética são sinónimos e, genericamente, definidas (segundo Ricoeur) como a procura de bem viver com e para o outro, numa sociedade justa. A interpelação fundacional de outrem tem sido tematizada por Jean-Luc Marion.

³⁸ “Economicismo”, aqui, para simplificar muito, não quer excluir a responsabilidade da medicina (e enfermagem) não a liberal, mas a comercial, da dicotomia consigo mesmo (pluriemprego, acumulações público-privado, conflitos de interesse); aquela mutação de terminologia terá sido depois adoptada, se não erro, compreensivelmente, por técnicos e administrativos e por algumas escolas de enfermagem e grupos de generalistas, por razões diversas, desde as corporativas (e não principiais) às pragmáticas (por exemplo, o

“... da lei da morte”

Ter-se-á visto que uma certa *magestas* exprimia a inteligência, a sensibilidade, a paciência, a segurança, a auto-confiança, a reserva dos grandes clínicos: são atributos de um *habitus*, plasmado na fisionomia, construído, merecido, em dias e noites passados à cabeceira dos doentes, lutando contra a lei da morte. Era o resultado natural de uma gesta de lutas, de ajudas, de vínculos clínicos: vidas talhadas com a principal ferramenta terapêutica da Grécia Antiga, a escuta, a palavra (Lain Entralgo mostrou-o há muitos anos). Como diz o psicanalista André Green (2002), a relação terapêutica consiste em volver a si por via da ida ao doente³⁹, em se sentir por via do dizer de outrem, consiste no idioma do sofrimento, da queixa, do corpo, como Hipócrates disse lapidarmente em *Lugares no Homem* 2,1: “*A natureza (physis) do corpo (soma) é a fundação (arché) do discurso (logos) da medicina*”.

Recebemos (ainda hoje) cada doente, cada novo caso, cumprindo um rito imemorial e uma *anamnese* que, desde os arcanos da medicina hipocrática, institui um espaço narrativo entre clínico e doente. É a condição de reconhecimento (*acknowledgment*) do doente. Devemos fazer a nossa apresentação (se convém) no início da entrevista – eu sou fulano... – e solicitar ao doente que diga o nome, se identifique..., ao que vem, etc.⁴⁰ São também regras de simples humanidade, de acesso ao doente, reiteradas no encontro clínico: não se compreende que possam parecer supérfluas e dispensáveis na paranóia de tudo temporizar e contabilizar⁴¹. É por isso que, de muitos lados, profissionais de saúde, eticistas, filósofos, sociólogos, religiosos, simples leigos, vêm insistindo na necessidade de regressar a algumas das condições deontológicas do exercício profissional (com doentes em fim de vida e não só) (AAVV, 2005; Callahan, 1997):

- revalorizar a confiança e a esperança, no contexto das diferentes trajetórias da doença (equivale ao retorno à *prevalência* da clínica);
- cultivar paciência para com o Real: dar tempo e dar espaço condignos, isto é, dar hospitalidade ao moribundo;

acompanhamento de muitas pessoas sãs na medicina familiar, na educação sanitária, em cuidados básicos e preventivos, etc.).

³⁹ Citando o autor: “*accomplir le retour sur soi au moyen du détour par l'autre*” (Green, 2002: 59).

⁴⁰ Noutros trabalhos explorei a ideia que as questões clínicas do tipo “De que se queixa?”, “Como se sente?; Dói?; Está melhor?” exige a atenção à Vida ou ao indivíduo, implica um fundo de com-passibilidade e, ainda, engendra uma métrica interna primordial co-determinante da justiça, da justa medida (Marques, 2002, 2007).

⁴¹ Nada a obstar a estudos do trabalho e a uma filosofia do trabalho racionalista exigente...

- garantir o não-anonimato e construir consensos para se poder respeitar a pluralidade das situações individuais e dos sistemas de crença;
- pensar o morrer: acontecimento *interpessoal* (e não individual) que requer uma reforma do *ethos*, das instituições e... onde e quando houver Justiça, da legislação (Cadoré, 2001a; 2001b; sobre a esperança, Marcel, 1998; Kadish e Post, 1985; Zaner, 2000).

Nas controvérsias públicas em torno da *disclosure*, do respeito, da autonomia, da sedação paliativa e terminal, do suicídio assistido, da eutanásia, temos ouvido nesta Cidade as mais desvairadas vozes. As mais autoritárias e dogmáticas, por vezes de médicos, disfarçam mal as comuns preplexidades, angústias e impasses da condição humana e exibem frequentemente uma míoipe e brutal insolência⁴². Arrisco-me a sugerir um motivo pelo qual esse “especialista” finge com tanta facilidade: na realidade, no seu cerne, na sua carne, “*il n’a pas vu assez mourrir, c’est pourquoi il parle au non d’une vérité*”⁴³. Não viu que as decisões morais são sempre escolhas singulares entre Eu e Tu, que em medicina, em saúde, Tu não requer fundação, mas sentir (e sentir-se)⁴⁴.

Em questão está o saber ver, o querer ver. Houve quem nos tenha ensinado. Um paciente dizia à sua médica: “*I thought it so strange. Nobody wants to look at me. - Will you turn me out if I can’t go better?*” (Saunders, 2006: 79)⁴⁵. Outra paciente, antes de fazer morfina, queixa-

⁴² Vemo-lo em todas as seitas e opiniões.

⁴³ Na fala do Dr. Rieux: “*Paneloux est un homme d’études. Il n’a pas vu assez mourrir et c’est pourquoi il parle au nom d’une vérité. Mais le moindre prêtre de campagne qui administres ses paroissiens et qui a entendu la respiration d’un mourrant pense comme moi. Il soignerait la misère avant de vouloir en démontrer l’excellence.*” (Camus, 1963: 102). É, para mim, evidente, que algo como a dimensão do sagrado, do numinoso, do enorme comparece nesta mensagem, não no valor semântico facial mas nos actos concretos dos Rieux – enfermeiros ou médicos – que, felizmente, ainda vão existindo. Veja-se, além disso, o pequeno debate em torno da eutanásia e de decisões médicas de fim de vida, recentemente (2008), no *Público*.

⁴⁴ Acerca da legislação, mais algumas observações. O problema do desejo colectivo e individual de libertação da lei da morte (a morte medicamente assistida, MMA, dizem os jornais) não é homólogo ao da IVG, não tem a mesma significação, nem história, nem acuidade, nem disseminação, nem transparência (seja-se pró ou contra). Contesto que seja ética, política e socialmente bom, no nosso país, submeter a MMA, *agora*, a um debate público parlamentar ou plebiscitário. Falta muita coisa. Em primeiro lugar formação científica e reflexão colectiva nas áreas respectivas. Faltam ideias puras, claras e distintas dos profissionais. Falta compreensão pública do que é eutanásia, suicídio assistido, sedação paliativa e sedação terminal, encarniçamento terapêutico, ordem de não reanimação, etc. Falta vontade e capacidade política de desenvolver e generalizar a MCP. Mais, leis úteis e provavelmente necessárias, como a discutida pela Ordem dos Médicos francesa há meia dúzia de anos, dita de “Excepção de Eutanásia” (CCNE, 2000), requerem, creio, comunidades cultas em Direitos Humanos e em Direitos de Saúde, dotadas de um Aparelho Judicial capaz, oportuno, competente, eficaz, isento, fiável e prestigiado. Falta-nos, também, auto-regulação profissional séria, transparente e escrutinizável (para dar um exemplo, foi público e notório que não há ainda procedimentos deontológicos e mecanismos institucionais transparentes de colheita e atribuição de órgãos para transplante, etc., nem para apropriação de mais-valias, honorários, etc - afinal os órgãos colhidos ou doados são um *bem comum*). Requerer-se-ia, ainda, uma “regressão” no *ethos* profissional. E, por fim, eu não o queria para mim, médico (por uma espécie de escrúpulo, de sentimento moral), nem para os meus filhos e netos, nem para o meu médico. Sinto, porém, que as coisas não podem ficar como estão; não haverá outro caminho? Para um pequeno diálogo, apenas sobre a eutanásia, sem concessões, ver Jonas e Dönhoff (1995).

⁴⁵ Podia também referir o *Ivan Illich* de Tolstoi, o *Diário XII* de Torga ou *A Morte de Virgílio* de Broch.

se das dores sem nome – repare-se que é uma descrição densa e aguda do *moi-peau* de Didier Anzieu: “*The pain was so bad that if anyone came into the room, I would say: ‘Don’t touch me, don’t come near me’ [...] It felt as if something had come between me and the pain*” (Saunders, 2006: 280). E depois de tratada com morfina: “*She was alert and cheerful [...] and maintaining her composure until her death some weeks later*” (Saunders, 2006).

Cumpre-me agora explicar, sucinta e esquematicamente, por que é que as decisões médicas do fim da vida dão a ver melhor a reificação e/ou a auto-reificação, que são graves em si, e, na clínica, gravíssimas: estas, não apenas, impedem o reconhecimento (Ricoeur, 2004; Honneth, 2007) como a boa prática, a acribia, a justeza. E expulsam a libertação estoíca da lei da morte.

Boa prática

Ele é um doente em estado grave que nos pergunta com frontalidade: “*Quanto tempo de vida me sobra...?*”, ou promete “*Eu vou lutar!*”... Para lá da coragem e da determinação, admiramos a sua vontade. Desta, disse Michel Henry “*C’est l’apparaître sui generis de la volonté que fait d’elle et peut seule faire d’elle la réalité*” (1985: 167); e “*Il existe une réalité en soi, totalement étrangère au monde de la représentation [...] cette réalité en soi nous est accessible [...] c’est la volonté; le mode selon laquelle elle se donne à nous c’est notre corps*” (1985: 163)⁴⁶. Faculta a inscrição no corpo, mediada pela fala intermediária, que se articula com o lugar do Sujeito, o nome próprio, a autoridade de primeira pessoa – sujeito que nasce hóspede e refém, como disse Levinas (1961; 1974) – e, por isso, com a sua autonomia. A seguinte interrogação de Fernando Gil (2006), no artigo antes referido, atinge, certa, o alvo: “*Como fazer sentido de coisas tão díspares – a burocracia hospitalar, uma mesma imagem ‘natural’ que se perpetua através dos séculos, a medicina e os seus limites, a morte e o arcaísmo do pranto colectivo, o amor e a piedade?*”. Uma sombra nos precede e, ao nascer mais um dia, deparamo-nos espantados com a Natureza e, perplexos, repetimos a história. Como tematizá-los e obter uma orientação satisfatória para a praxis? Os sinais de fogo do Sujeito cegam, o halo de luz subjectiva torna-o impenetrável, porque, como Fernando Gil afirmava em *En*: “*parece haver uma descontinuidade entre o sentimento de unidade da consciência [...] e a dificuldade [...] de determinar um pólo estável de tal unidade*” (1998: 227).

⁴⁶ A demonstração é demasiado longa e passa pela teoria da passibilidade originária e da auto-afecção; fica aqui uma indicação: “*le monde de la veille est homogène au rêve et compose avec lui les feuillets d’un même livre*” (Henry, 1985: 162).

São descrições finais das perplexidades, das aporias e dos desafios, amplificadas e complicadas pela vivência contemporânea da vulnerabilidade, (do acompanhamento) da doença incurável, da palição, da perda e do luto na nossa sociedade⁴⁷. Continuo a pensar que, para estas situações – dada a óbvia incomensurabilidade das perdas, singulares e irreparáveis –, o bom ponto de partida (mas não de chegada!) é a intuição pré-racional, emocional, de que o homem é medida de todas as coisas: afinal a inteligibilidade de noções como sofrimento, dor, esperança, identidade, individuação, santidade de vida, qualidade de vida implicam o primado da relação intersubjectiva, a capacidade de auto-afecção e, sobretudo, de auto-calibração, de cada indivíduo: outra designação do *homo mensura*⁴⁸. Assumo que esta é uma verdade médica evidente, dita do ser/estar cujo sentido da existência é o sentido da co-existência, *Mitsein*. Daquele a quem pergunto, tocado originariamente por um não sei quê que me chama: “- *Diz-me, o que te atormenta?*”⁴⁹; “- *Sentes-te pior/sentes-te melhor hoje?*”, etc. São expressões fundacionais oblativas que lançam a ponte entre a acção contentora do clínico e o hóspede doente, por isso, aí, então, o *seu* doente e não um Outro. Nos celebrados *Seminários de Zollicon*, Heidegger assinalou-as como *estar-lançado*, sin-tonia, totalidade, compreensão (lição de 1.3.1966, 1987/2001: 139).Então, se quisermos resumir esta proposta muito esquematicamente com um compromisso acerca das mediações (os lugares, os baptistérios, os discursos) a que a Medicina ainda poderia recorrer, teríamos as seguintes analogias “baptistas”:

Baptismos e Baptistérios: um quadro analítico

Baptistérios	Comentários
Eu-Tu	Conservação não fusional da vida, do corpo, do desejo, da dignidade, da diferença... Hospitalidade, intersubjectividade; interpessoalidade da morte...
Nós	Nome, família, cultura, comunidade; Ideal do Eu...; Sagrado, profano, secular...
Próprio	Sentir-se; devir-humano e identidade; unicidade;

⁴⁷ Como fazê-lo com profissionais que agora aprendem medicina em e-sebentas e em v-doentes (v-virtuais, *meios* excelentes apenas para algumas aquisições e aprendizagens) com docentes que fraco exemplo dão e dificilmente são *modelo* na Faculdade ou no Hospital? – isto, *mutatis mutandis*, aplica-se a todas as profissões de saúde essencialmente clínicas.

⁴⁸ Eu sei que decorreria daqui uma postura pró suicídio e, com alguma torsão, pró eutanásia, etc. Não abordo o suicídio e o suicídio assistido aqui; fi-lo em Marques (2006) e noutros textos e lugares, designadamente em várias discussões académicas e públicas a propósito do magnífico e inteligente filme *Mar Adentro*. Ver também Améry (1996). Quanto ao resto só me cabe assumir e reafirmar a contradição (tenho procurado estudar as fundações do acto médico que me/nos orientem nas navegações por estas águas turvas e profundas (Marques, 2006; 2008c). Ficam também à vista com que reservas aceito o *homo mensura*.

⁴⁹ Danièle Cohn, conferência proferida no Porto 2001, citando, salvo erro, Hannah Arendt.

O que remete, evidentemente, para a subjectivização e para estruturação e desestruturação clínica da intersubjectividade, complemento necessário mas ausente deste estudo – é a irredutível complexidade, incompletude e incerteza na fixação da justa medida, mesmo com o mais escrupuloso cumprimento das regras da arte.

Pintei com grossas pincelados o frágil regime hospitaleiro que a medicina foi, pode e deve ser, mormente quando se atinge a hora incerta da *mors certa* (Gil, 2005). No campo da saúde não há boa e inteligente e competente prática sem avaliação dos resultados e sem verdadeira investigação (ideias, métodos qualitativos e estatísticos)⁵⁰. Além da hermenêutica e da etnometodologia, a narrativa tem estado em destaque na investigação qualitativa em medicina e enfermagem⁵¹. Procura responder a questões como as seguintes: como é o discurso médico corrente?; é anti-narrativo, meramente perlocutório, retórico, impessoal, anómico? (Mattingly, 1998: 12) Como é posta ou deposta a agentividade, a duração, o drama ou a subjectividade experiencial? (Mattingly, 1998: 12, 92, 154, resp.) A fenomenologia, método mais exigente, tem sido menos utilizada (Marques, 2008a)⁵². O maior interesse destes vários métodos qualitativos de investigação é a capacidade de opôr resistência à reificação e de abrir uma porta de acesso à experiência do sujeito (o doente, o cuidador, o familiar... o profissional), experiência por oposição a experimentação ou a colecção “cega” de dados empíricos (o véu duplo da indiferença estatística). Em resumo, em MCP, na doença avançada e na vivência da dor (dor total), da perda, da solidão, da agonia, da dissolução dos existenciais⁵³ – variedades de fenómeno saturado (Marques, 2002; 2008a) –, a triangulação de métodos parece ser o caminho privilegiado para uma ciência clínica do rigor, que possa conviver com a opacidade e a sombra do incomensurável.

Recomendação final

⁵⁰ E, indiscutivelmente, em oncologia, boa parte dessas investigações inserem-se no movimento dito Medicina Baseada na Prova (EBM). Ver Qaseem *et al.* (2008), AAVV (1995).

⁵¹ Ver os trabalhos de Paul Ricouer e Jerome Bruner (muitas obras), Flahault (1978/1979), Kleitman (1988), Hunter (1991), Mattingly (1998), Delvechio-Good *et al.* (2000).

⁵² São muito bons os trabalhos de Dick Zaner (1988; 2000), essencialmente inspirado em Schutz, e a antologia editada por Toombs (2001). Confira-se uma tentativa de síntese do estado agónico em Marques (2006).

⁵³ Sobre os quatro existenciais, compreensão, sintonia ou *attunement*, linguagem, corpo-vivido, vd F. Svenaeus, in Toombs (2001: 101).

Decorre daqui, cremos, a importância e oportunidade do conselho político sábio de Cecily Saunders (ainda mais válido entre nós, dadas as violações do Estado de Direito pelos próprios poderes instituídos): “*The regulation of withholding/withdrawing treatments and the alleviation of suffering is very difficult [...] Overlegislation will not preclude abuse [...] and is likely to introduce complexity that actually increases suffering*”⁵⁴. Até à penúltima geração de médicos formados nas escolas euro-americanas, os clínicos podiam proclamar ainda “*pas de chair anonyme, pas de douleur de personne!*” (Henry, 2003: 123). Assim se salvava a hospitalidade, o nome próprio, a autoridade de primeira pessoa, a experiência do corpo. Do corpo que *não* vendeu a sua sombra (von Chamisso, 2005/1835).

⁵⁴ Saunders (2002/1998: 371-372, carta de 24-03-1998 dirigida a Thérèse Lavoie-Roux, Senadora do Canadá). Aprendemos, já há uns anos, que as indicações são *claras* em relação aos opióides no tratamento da dor, da dispneia, etc., e em relação aos neurolépticos ou anestésicos na sedação em estados de dor refractária ou sofrimento terminal... Todavia, assim como é perigoso fixar nos manuais *guidelines* técnicos e normas rígidas – “éticas” ou deontológicas – para profissionais (e/ou equipas) sem senso clínico e sem *formação* (ou apenas com informação livresca), é também uma aberração nestas matérias aplicar a força da Lei num país de Justiça arbitrária, dependente e ineficaz.

Referências bibliográficas

- AAVV *Special Report de Hastings Center Report "Improving end-of-Life care: why has it been so difficult?"*, 2005
- AAVV "The SUPPORT Principal Investigators". In: *JAMA*, (1995) 274, 1591-1598
- AGAMBEN, G. *O Poder Soberano e a Vida Nua*. Lisboa, Presença, 1998/1995 (trad. A. Guerreiro)
- ALMEIDA, J. M. P. "Diante de Quem Morre. Apontamentos de uma Perspectiva Ética". *Communio*, (1998) 1: 25-30,
- ALMEIDA, J. M. P.; MELO, J. Ética, Espiritualidade e Oncologia. in M.R.DIAS, E. DURÁ (Eds.) *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa, Climepsi. 2002, pp. 128-143
- AMÉRY, J. *Porter la Main Sur Soi. Arles*, Actes do Sud, 1996 (trad. F. Wuilmart)
- BILLINGS, J. A. "Definitions and Models of Palliative Care" In AM Berger, RK Portnoy, DE Weissman (Eds.), *Principles and practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, Lippincott, Philadelphia, 2002, (2ª ed). pp. 635-646
- CADORÉ, B. "Dignité de la Relation de Soins", In *JALMALV*, (2001a) 65: 7-10
- CADORÉ, B. Pour Recentrer la Question Étique in D. JACQUEMIN (Coord.) *Manuel des Soins Palliatives*, Paris Dunod, 2001b, pp.648-659
- CALLAHAN, D.(Ed.) *The Goals of Medicine, Hasting Center Report*, Supplement, 1997
- CAMUS, A. *La Peste*. Paris, Le livre de poche, 1963
- CASSEL, E. J. "Diagnosing Suffering: A Perspective", In *Ann. Int. Med.*, (1999) 131: 531-534
- CCNE Fin de Vie, Arrêt de Vie, Euthanasia, *Rapport*, 27 Janeiro 2000
- von CHAMISSO, A. *A História Fabulosa de Peter Schlemihl*. Lisboa, Assírio e Alvim, 2005/ 1835 (trad. João Barrento)
- CHOCHINOV, H. M. et al. "Dignity-Conserving Care – A New Model for Palliative Care". In *JAMA*, (2002) 287, 17: 2253-2260
- CHOCHINOV, H. M. "Dignity and the Eye of the Beholder", In *J.Clin.Oncology*, (2004) 22, 7: 1336-1340
- DE BEIR, CH .La Phase Ultime, in D. Jacquemin (Coord.) *Manuel des Soins Palliatives*, Paris Dunod, 2001, pp.322-342
- DELVECHHIO-GOOD, M., GOOD, B. "Clinical Narratives and the Study of Contemporary Doctor-Patient Relationships" in G. L. Albrecht et al (Eds), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London, SAGE, 2000, pp. 243-258
- DERRIDA, J. vd A. DUFOURMANTELLE
- DÖNHOFF, M. et al. Not Compassion Alone: on Euthanasia and Ethics, in *Hasting Center Report*, Special Issue, 1995: pp. 44-50
- DUFOURMANTELLE, A. convida J. DERRIDA. *Da Hospitalidade*, Viseu, Palimage, 2003/ 1997

- ELLERSHAW, J. et al. "Care of the Dying Patient: the Last Hours or Days of Life", In *Clinical Review*, (2003) 326: 30-34
- EPSTEIN, R. *Mindful practice* in FELDMAN, M.D. CHRISTENSEN, J.F. (eds) *Behavioral Medicine*, New York, Lange, 2008, pp 49-54
- FAGERLIN, A. et al. The Failure of the Living Will, *Hastings Center Report*, (2004) 34, 2: 30-42
- FEINSTEIN, A. R. "Is 'Quality of Care' being mislabeled or mismeasured?", In: *Am. J. Med.* (2002), 112: 472-478
- FEIO, M. Ano da graça de 2003-2004: morrer com cancro no Hospital do Espírito Santo de Évora. *Rev. Port. Filos.*, 2008c (no prelo)
- FELDMAN, M. D.; CHRISTENSEN, J. F. (eds) *Behavioral Medicine*, N. York, Lange, 2008
- FLAHAULT, F. *A Fala Intermediária*. Lisboa, Via Editora. 1979/1978 (trad. M.C.Ferreira)
- FLAHAULT, F. *Le Sentiment d'Existence. Ce Soi qui ne vas pas de Soi*. France. Descartes et Cie, 2002
- FLAHAULT, F. *Adam et Ève. La Condition Humaine*. France, Fayard, 2007
- FOLSCHEID, D. et al. (eds.) *Philosophie, Éthique et Droit de la Médecine*, Presses Universitaires de France, Paris, 1997
- FOLSCHEID, D. La Vie Finissante, in D. Folscheid et al (Eds.), *Philosophie, Éthique et Droit de la Médecine*, Presses Universitaires de France, Paris, 1997c, pp. 233-246
- FURST, C. J., DOYLE, D. "The Terminal Phase", in DOYLE, D. et al. (eds) - *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 2004 (3^a ed.), pp. 1117-1131.
- GIL, F. "Eu". *Análise*, (1998), 20
- GIL, F. "Mors certa, hora incerta", in *Acentos*, IN/CM, 2005/2000a, pp.291-304
- GIL, F. *O Hospital e a Lei Moral*. Atlântico, 2006
- GOMAS, J. M. Soins Palliatives et Domicile, in D. Jacquemin (Coord.) *Manuel des Soins Palliatives*, Paris Dunod, 2001, pp.60-69
- GRACIA, D. "Moral Deliberation: The Role of Methodologis in Clinical Ethics." In *Medicine, Health care and Philosophy*, (2001) 4: 223-232
- HANKS, G. W. et al. "Morphine and Alternative Opioids in Cancer Pain: The EAPC Recommendations", In *Brit J.Cancer*, (2001) 84, 5: 587-593
- HEIDDEGERZ *Zollikon Seminars*, 1987/2001, (Ed M. Boss) Evanston, Illinois, Northwestern Univ Pres2001 /1987
- HENRY, M. *Généalogie de la Psychanalyse*, Paris, PUF, 1985
- HENRY, M. *Phénoménologie de la Vie*, I, Paris, PUF, 2003
- HIGGINS, R. W. "Questions à Robert William Higgins" In *Revue JALMALV*, (2003b) 72 : 27-32.
- HIGGINS, R. W. "L'Invention du Mourant. La Violence de la Mort Pacifié". *Esprit*. Jan., 139-169, 2003a
- HONNETH, A. *La Réification*, Paris, PUF, 2007
- JONAS, H. "Not Compassion Alone: on Euthanasia and Ethics" (1989/1995) *Vide* M. Dönhoff, R. Merkel

- KEARNEY, M. *A Place of Healing. Working with suffering in living and dying*. Oxford, Oxford Univ. Press, 2000
- KISSANE, D.W. "The Contribution of Demoralization to End of Life Decision Making". *Hastings C. Report*, (2004) July-August: 22-29
- KLEITMAN, A. *The Illness Narratives*, Basic Books, 1988
- KODISH, E., POST, S. G. Oncology and Hope. *J. Clin. Onc.*, (1995) 13,7: 1817-1822
- KÜBLER-ROSS, E. *On Dead and Dying*, New York, Macmillan, 1969
- LAMON, E. B., CHRISTAKIS, N. Complexities in Prognostication in Advanced cancer. in *JAMA*, (2003) 290,1: 98-104
- LARSON, D. G. Self-cancellation: Implications for Stress and Empathy in Oncology care. *J. Psychol. Onc.*, (1993) 11: 4:1-16,
- LEVINAS, E. *Totalidade e Infinito* Lisboa, Edições Setenta, 1980/1961 (trad. José. P. Ribeiro)
- LEVINAS, E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. France. Le livre de poche, 1990/1974.
- LO, B. et al. "Care at the end of Life: Guiding Practice Where there are no easy Answers. Editorial". In *Ann Int Med.*, (1999b) 130, 9:772-774
- LO, B. et al. "Discussing Palliative Care with Patients". In *Ann Int Med.*, (1999a), 130, 9: 744-749
- MALHERBE, J. F. *Pour une Éthique de la Médecine*, Bruxelles, Ciaco, 1990 (2^a ed.)
- MARCEL, G. *Essai de philosophie Concrète*. France, Gallimard, 1940/1999
- MARCEL, G. *Homo Viator. Prolegomenes à une métaphysique de l'espérance. Présence de G. Marcel*, Paris, Aubier, 1998
- MARQUES, M.S. "O Fenómeno Sintomático", In MLC Soares (Ed) *O Estatuto do Singular: estratégias e perspectivas*. Lisboa, IN/CM, 2008a (orig.2006), no prelo
- MARQUES, M. S. "O aparecer sui generis da fraternidade" in Maria Filomena Molder, Ed. Actas do Congresso sobre Fernando Gil, UNL, 2008b, no prelo
- MARQUES, M.S. et al. "Um projecto de investigação em cuidados paliativos domiciliários e seu contexto institucional", *Rev. Port. Filos.*, 2008c, no prelo
- MARQUES, M. S. "A Vida do Fim: uma filosofia do pensamento clínico" In F. Martins, A Cardoso (Orgs.), *Felicidade na Fenomenologia da Vida*, Colóquio Internacional Michel Henry, p.85-150, 2006
- MARQUES, M. S. "Os Laços Sem fim e os Desafios da Medicina". In *Acta Med. Port.*, (2005), 18: 353-370 edição *on line*,
- MARQUES, M. S. *A Segunda Navegação Aspectos Clínicos da Ética na Dor Oncológica*, Permanyer, Portugal, 2003
- MARQUES, M. S. *A Medicina enquanto Ciência do Indivíduo*, Dissertação de Doutoramento, 2002
- MARQUES, M. S. "A Passividade Originária e a Fundação da Medicina dos Cuidados Paliativos". in MR Dias, E Durá (Eds.) *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa, Climepsi, 2001, pp. 145-187
- MARQUES, M. S. *O Espelho Declinado, Natureza e Legitimação do Acto Médico*, Lisboa, Colibri, 1999b

- MARQUES, M. S. "Um Acto Médico Correcto e Aumentado", In *Acta Méd. Port.*, (1997), 11:543-554
- MARQUES, M. S. O Sopro, o Múltiplo e a Forma, *Análise*, 12: 61-115, 1989
- MATTINGLY, C. *Healing Dramas and Clinical Plots*, Cambridge, Cambridge Univ Press, 1998
- MURPHY-ENDE, K. "Barriers to Palliative and Supportive Care", In *Nursing Clin N. America*, 36,4 (2001): 843-853
- NUSSBAUM, M., SEN, A. (eds) *The Quality of Life*, Oxford, Oxford University Press, 2003
- QASEEN, A. et al. "Evidence-based intervention to improve the Palliative care of Pain, Dyspnea and Depression at the End-of-life. A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians". *Ann. Int Med.* (2008), 148: 141-146
- RANDALL, F., DOWNIE, R. S. *The Philosophy of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- RANDALL, F., DOWNIE, R. S. *Palliative Care Ethics, A Companion for all Specialities*. Oxford, Oxford University Press, 2002 (2nd Ed)
- RICOEUR, P. "Les trois niveaux du jugement médical" in *Le Just-2*, Paris, Esprit, 2001, pp. 227-243
- RICOEUR, P. *Parcours de la Reconnaissance*, Paris, Stock, 2004
- RICOEUR, P. Acompanhar la Vie jusqu'à la mort. *Esprit*, Mai-Avril, (2006) 3,4: 316-320
- SAUNDERS, C. M. (ed.) *The Management of Terminal Disease*, London, Arnold, 1978/1979
- SAUNDERS, C. M. *Selected Letters 1995-1999* (ed. D. Clark), Oxford: Oxford Univ Press, 2002
- SAUNDERS, C. M. *Selected Writings 1958-2004* (ed. D. Clark), Oxford: Oxford Univ Press, 2006
- SOARES, M. L. C. (ed) *Hipócrates e a Arte da Medicina*, Lisboa, Colibri, 1999
- STEINHAUSER, K.E. et al. "In Search of a Good Death : Observation of Patients, Families, and Providers" In *Ann. Int. Med.* (2000) 132, 10:825-832
- TENHAVE, H. Eutanásia: Paradoxos Morais, FLAD, *draft*, 25.02.2000
- TOMÉ, V., MARQUES, M. S. M. "Como fazer sentido de coisas tão díspares?", In: *RPF*, 2008 (no prelo)
- TOOMBS, S. K. (ed.) *The Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht, Kluwer, 2001
- TROTTER, G. *Assisted Suicide and the Duty to Die*. *J. Clinical Ethics*, (2000) 11,3: pp. 260-271
- TWYXCROSS, R. *Cuidados Paliativos*. Lisboa, Climepsi, 2003 (2^a ed.) (trad. JN de Almeida)
- WILLIAMS, S. FRANKEL, R. M. *Connections and Boundaries in Clinical Practice*, in FELDMAN, M.D. CHRISTENSEN, J.F. (eds) *Behavioral Medicine*, N.York, Lange, 2008, pp. 431-437
- ZANER, R. M. *Ethics and the Clinical Encounter*. London: Prentice-Hall, 1988.
- ZANER, R. M. "Power and Hope in the Clinical Encounter: A Meditation on Vulnerability". In *Med., Health Care and Phil.* (2000) 3,2: 265-275.