

ALEXANDRE COTOVIO MARTINS

**MEDICINA CURATIVA, MEDICINA PALIATIVA, REGIMES DE
ACÇÃO E MODALIDADES DE CONSTITUIÇÃO DO LAÇO
SOCIAL ENTRE MÉDICO E DOENTE:
UMA BREVE ABORDAGEM**

Apresentação

Este pequeno escrito é dedicado ao estudo das modalidades de formação do laço social entre médicos e doentes nos cuidados paliativos. No seu contributo parcelar para o empreendimento, tenta encarar os cuidados paliativos como um tipo de cuidado de saúde que põe em questão muitos dos pressupostos que organizam a prática médica moderna, ao posicionarem o doente, com a sua subjectividade, no centro das preocupações dos prestadores de cuidados de saúde e, designadamente, dos médicos. Como ilustração empírica do trabalho conceptual desenvolvido, propõe-se também uma interpretação sociológica do Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Da medicina curativa à medicina paliativa: coordenadas de uma interpretação sociológica

Regimes de acção e modalidades de constituição do laço social entre médicos e doentes

A tese principal que percorre este texto é a de que estudar os cuidados paliativos de um ponto de vista sociológico envolve, necessariamente – embora não se esgotem nisso as possibilidades de interpretação sociológica do domínio –, dar conta das diferentes formas de envolvimento na acção e construção do laço social entre médicos e doentes que tendem a dividir uma medicina *curativa* de uma medicina *paliativa*.

A perspectiva de análise a que recorreremos para elucidarmos as nossas pretensões é, antes de mais, aquela a que poderemos chamar, nos termos de um dos seus principais impulsionadores, de *sociologia dos regimes de envolvimento* (Thévenot, 2006). De acordo com os autores que vêm trabalhando este quadro teórico (Thévenot, 2006; Boltanski e Thévenot,

1991), os indivíduos, quando procuram coordenar a sua acção com a de outros, fazem-no através de diferentes “modos de entrada” nessa mesma acção. Para Laurent Thévenot, estes “modos” podem ser adequadamente entendidos como diferentes *regimes de envolvimento* na acção. Diz-nos o autor:

À la différence des modèles de l'action qui mettent leur accent sur l'acteur, sa collectivité ou son individualité, sa conscience ou son inconscience, sa réflexion ou son irréflexion, notre caractérisation des régimes d'engagement met en évidence le façonnement conjoint de la personne et de son environnement, que requiert leur engagement. (Thévenot, 2006)

Os principais eixos diferenciadores dos diversos regimes de envolvimento na acção, no seio desta perspectiva, são, diz-nos Thévenot, a avaliação ou *juízo* que os indivíduos fazem, em situação, sobre a sua própria conduta – procurando uma acção *conveniente* à situação específica em que se encontram – e o *apoio* que essa avaliação ou juízo encontra na própria situação.

Nous distinguons les façons différentes dont la réalité est éprouvée, et dont la conduite est évaluée dans chacun d'eux [...]. La notion de convenance [...] est employée pour distinguer les évaluations de l'engagement selon les régimes, parce qu'elle s'offre à des gradations [...]. Elle conduit à caractériser la dynamique de chacun des [...] régimes à partir de la forme d'évaluation qui le gouverne et du genre d'appui qu'elle trouve dans l'environnement matériel de l'agent. (Thévenot, 2006)

Sobre estes parâmetros analíticos, Thévenot identifica três diferentes regimes de envolvimento na acção, os quais variam entre um modo de envolvimento mais íntimo e pessoal e um espaço de constrangimentos convencionais típicos da esfera pública, mais geral e racional. Assim, para o autor francês, temos três grandes regimes de envolvimento, distribuídos sobre um eixo que vai do singular ao geral: o regime *familiar*, o regime de *plano* e o regime *público*, diferenciados em função do juízo feito pelo indivíduo em situação sobre a forma de coordenação conveniente à mesma num eixo de gradações de generalidade das relações entre os seres em presença. O autor define assim o primeiro destes regimes (Thévenot, 2006):

Dans le *régime d'engagement familial*, le bien maintenu est localisé et personnalisé. Nous l'avons nommé aise. [...] Le bien-être éprouvé dans la commodité d'un entourage dépend étroitement de la personne qui se l'est accommodé et du cheminement de familiarisation effectué d'auprès du milieu façonné par l'*usage*. Ce bien est plus qu'une habitude, notion faible pour exprimer le rapport dynamique avec un milieu rapproché, qui est lui aussi éprouvé.

O regime de acção em plano, por seu turno, envolve uma *subida em generalidade* das relações entre os seres em presença, na medida em que se desloca para lá do círculo das solidariedades construídas pelo uso íntimo:

Le *régime de l'action en plan* correspond à un niveau d'engagement si commun qu'il porte le risque d'être invisible dans la spécificité de son appréhension d'événements en tant que conduites humaines. [...] Le bien de cet engagement en plan tend lui aussi à se dissoudre dans l'idée banale d'une action accomplie. [...] [L]engagement en plan connaît un premier élargissement dans une prise à témoin d'autrui, qui concourt à l'engagement par-delà les choses en gage. C'est la *promesse* qui connaît une modalité plus formalisée dans les organisations: le *projet*. L'engagement en plan s'élargit encore en prenant en compte autrui dans sa propre capacité d'agent individuel engagé dans son plan. L'engagement est alors *stratégique*, tenant compte d'autrui, asymétriquement. (Thévenot, 2006)

Por sua vez, o regime de maior generalidade na forma como os indivíduos julgam e coordenam as suas acções em situações específicas é, finalmente, o regime público. Aqui,

L'engagement est apprécié selon un ordre de *grandeur* légitime qui s'adosse à une spécification du *bien commun* [...]. La réalité n'est probante que pour autant qu'elle est *publiquement qualifiée* selon cette grandeur en termes de prix, d'efficacité, de renom, etc. La personne trouve des gages de son engagement dans la disposition de ces choses qualifiées, dans un *dispositif* de leur agencement cohérent. [...] L'agent est une *personne qualifiée* selon la grandeur, non pas un simple individu. Son *pouvoir légitime* repose sur cette qualification qui marque sa participation au bien commun. [...] Il est clair que ce régime est préparé pour des engagements mutuels qui ne s'enferment pas dans les ententes à demi-mot épousant deux familiers, ou les contrats conjoignant les plans de deux individus, mais qui s'ouvrent à un autrui généralisé [...]. Une coordination d'un ensemble plus complexe d'actions impliquant des ajustements réciproques à distance,

avec des acteurs anonymes, fait venir des demandes de *garantie publique* correspondant à ce régime. (Thévenot, 2006)

A obra de Luc Boltanski e Laurent Thévenot implica, então, que se pense as modalidades pelas quais os indivíduos em situação operam julgamentos sobre a própria conduta, no sentido de a coordenarem com as exigências que reconhecem nessa mesma situação ou de lançarem eles próprios exigências de coordenação sobre outros¹, num espectro de possibilidades que oscila entre a proximidade do regime familiar e a generalidade do regime público.

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

Na verdade, a diferenciação entre aqueles dois regimes implica uma diferenciação nos julgamentos e modos de coordenação activados pelos indivíduos, em termos das modalidades de estabelecimento do laço social com *outros significativos* implicados numa situação. Neste âmbito, pensamos útil, de um ponto de vista interpretativo, o recurso à obra de um autor que, embora volvidos quase noventa anos sobre a sua morte, ainda hoje parece trazer ensinamentos centrais para a elucidação da acção social: Max Weber.

Segundo Max Weber (1993), toda a acção social é *significativa*, na acepção de que os indivíduos lhe atribuem um *sentido subjectivo*². A compatibilidade desta asserção, central na complexa sociologia weberiana, com a perspectiva da sociologia dos regimes de envolvimento, é perceptível se nos recordarmos que, para os autores que desenvolveram esta última, os indivíduos operam sempre, na sua acção social, avaliações e *juízos subjectivos* sobre essa mesma acção, os quais recaem, necessariamente, na categoria genérica do *sentido* dado à própria acção³. Assim, é apropriado dizer-se que, como qualquer outra relação social, a relação entre médicos e doentes envolve a produção de um sentido subjectivo sobre essa mesma relação, por ambas as partes ou, se quisermos integrar as perspectivas, uma determinada *avaliação* da conduta própria em função da do(s) outro(s) e uma avaliação da conduta do(s) outro(s). Nos termos de Weber (1993), a constituição de sentido envolve

¹ Por exemplo, quando exigem uma *reparação* por um acto ou omissão cometidos por outrem.

² Assim como o qualificativo *social* apenas faz sentido, na sociologia weberiana, quando este sentido subjectivo envolve a orientação, por uma qualquer via, para o outro.

³ Este julgamento, condição da coordenação da acção, pode envolver uma coordenação de si para si próprio, ou mesmo com o mundo dos objectos, o que configura algo que está para lá da definição de acção social em Max Weber, mas esta questão não é central para a nossa discussão.

a orientação para o outro e uma determinada representação da ordem das coisas que estão envolvidas, directa ou indirectamente, nessa relação. Para os autores da chamada *economia das convenções*, esta dimensão de orientação para o outro tem que ver, antes de qualquer outra coisa, com o esforço e as exigências de coordenação da acção em situação (Thévenot, 2006).

Analisando a obra de Weber neste particular, Paul Ricoeur (1991) mostra-nos que é importante, para esclarecer o sentido da acção significativa, compreendermos qual o *tipo* de conexão ou laço social de que falamos, quando falamos de uma determinada acção. Segundo este autor, podemos distinguir, de forma ideal-típica, logo à partida, um elo predominantemente *integrativo* de um elo predominantemente *associativo*. O autor francês refere-se à tipologia, preconizada por Weber e inúmeras vezes retomada na tradição sociológica, que distingue entre comunidade (*Gemeinschaft*) e sociedade (*Gesellschaft*). No primeiro caso, os indivíduos participam num ordenamento social que lhes dá uma sensação de pertença comunitária; no segundo, vêem os seus laços com os outros sobretudo como um elo mais contratual, mais exterior e menos envolvente⁴. Num caso, temos um tipo de relação mais “quente”, mais emocional e próxima; no outro, uma relação mais “fria”, racional e distanciada. Nos termos de Max Weber (1995),

Nous appelons “communalisation” [*Vergemeinschaftung*] une relation sociale lorsque, et tant que, la disposition de l’activité sociale se fonde – dans le cas particulier, en moyenne ou dans le type pur – sur le sentiment *subjectif* (traditionnel ou affectif) des participants d’*appartenir à une même communauté* [*Zusammengehörigkeit*]. § Nous appelons “sociation” [*Vergesellschaftung*] une relation sociale lorsque, en tant que la disposition de l’activité sociale se fonde sur un *compromis* [*Ausgleich*] d’intérêts motivé rationnellement (en valeur ou finalité) ou sur une *coordination* [*Verbindung*] d’intérêts motivée de la même manière. En particulier, la sociation peut (mais non uniquement) se fonder typiquement sur une *entente* [*Vereinbarung*] rationnelle par engagement mutuel [*gegenseitige Zusage*].

⁴ Sobre as formas de representação cognitiva associadas a estes diferentes laços, podemos recorrer ao trabalho de Thévenot sobre os diferentes regimes de acção e verificarmos que a um laço comunitário corresponderia uma abordagem cognitiva como aquela estudada tradicionalmente pela fenomenologia e a um laço societário, uma abordagem mais centrada nos *interesses* racionais e estratégicos dos indivíduos. Curioso é notar que ambas as modalidades cognitivas de representação, assim como uma outra, mais própria do regime público e assente em convenções (resultantes de *investimentos de forma*, no sentido de Thévenot), encontram espaço na sociologia weberiana.

Estes dois modelos de relação social são, pensamos, *tipos ideais* – retomando a expressão weberiana – particularmente interessantes para dar conta de diferentes modalidades de organização do laço social e das associadas exigências de coordenação postas em jogo pelos indivíduos. Isto, na medida em que estes, em situação, podem envolver-se na acção de uma forma mais intimista, emocional e “quente”, estando assim próximos de um laço comunitário⁵, ou de uma forma mais distanciada, racional e “fria”, estando assim mais próximos de um laço societário.

Identificamos aqui um segundo nível de afinidade profunda entre a tipologia weberiana e o quadro analítico desenvolvido pelos autores de *De la Justification*, nomeadamente em tudo aquilo que implica a diferenciação entre uma acção inscrita no regime familiar e uma acção inscrita no regime de plano. Das palavras de Laurent Thévenot, extraem-se sentidos particularmente esclarecedores desta ligação profunda, se tivermos presentes aqueles conceitos weberianos:

Dans l'engagement familial, la personne concernée apprécie une action qui convient en jugeant par l'aisance si un geste est bien coordonné ou non. [...] L'intimité de l'amour ou de certaines formes d'amitié, la sollicitude du soin, permettent l'accès d'autrui à certains de ces repères familiers. Mais [...] passer au régime du plan et à son format d'appréciation fonctionnel [est passer à un régime que] communique commodément le langage ordinaire de l'action. (Thévenot, 2006)

É certo que, para os autores franceses, o *fundamento* do regime familiar é diferente daquele que Weber aponta para o laço comunitário (o sentimento tradicional ou afectivo). Com efeito, Thévenot (2006) deixa claro no seu entendimento da acção no quadro do regime familiar que esta envolve operações de avaliação e julgamento realizadas pelo indivíduo. Ora, a tipologia weberiana das formas de acção – afectiva, tradicional, racional por referência a valores e racional por referência a fins – não reserva espaço suficiente para este tipo de avaliação no quadro da acção afectiva ou da acção tradicional, largamente conduzidas pela emoção ou o hábito profundamente enraizados. Não obstante, a densidade desta afinidade entre as duas perspectivas é perceptível, sobretudo, não ao nível do

⁵ Sobre este assunto, veja-se também o regime da *agapé*, analisado por Luc Boltanski, que não desenvolvemos aqui por economia de espaço.

fundamento que elas atribuem aos diferentes modos de acção, o que já notámos, mas ao nível do *registo* em que se estabelecem o laço social e a coordenação das acções⁶.

Pois bem, o que nos parece digno de discussão é que é justamente da diferença entre estes registos – aqui explicitados em linguagens diferenciadas –, comunitário e societário ou, em todo o caso, familiar e de plano, que parece emergir uma das tensões mais centrais da medicina moderna, tensão esta que aparece redobrada quando falamos de cuidados paliativos.

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

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

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

A tensão entre a objectividade do olhar e acção médicos e a subjectividade do paciente é, em rigor, uma tensão central no próprio desenvolvimento histórico da medicina. Ao ponto de, muitas vezes, implicar praticamente a diluição da subjectividade relacional de ambos para dar lugar a uma relação racionalizada e centrada mais na *doença* que no *doente*⁷. Como bem demonstra Roselyne Rey (2000), a propósito da temática da *dor* no quadro do desenvolvimento do saber e da acção médicos, a medicina constituiu-se historicamente muito a partir do relegar da subjectividade do doente para um plano de inferioridade, quando não de total exclusão, face ao *olhar objectivo* do médico:

⁶ É ainda certo que esta afinidade no registo não esgota o domínio específico dos regimes de acção familiar e de plano, na perspectiva da sociologia dos regimes de envolvimento. Thévenot demonstra-o claramente quando descreve o regime familiar a partir da familiaridade com *objectos*, não apreensível à luz da definição de acção social de Max Weber. Assim, quer o laço comunitário, quer o laço societário, no sentido weberiano, representam apenas modos particulares de envolvimento *no seio* dos regimes familiar e de plano.

⁷ Que, no limite, configura um tipo de relação que pôde ser criticada (embora não especificamente no caso da relação médicos – doentes) como *reificadora*, por autores como, por exemplo, Herbert Marcuse ou Jürgen Habermas.

[La logique] qui s'occupe de la maladie plus que du malade, qui se détourne des séquelles de la maladie (cicatrices douloureuses, conséquences secondaires des traitements, douleurs post-opératoires), est renforcée avec les succès de la médecine. Elle repose sur un point de vue optimiste sur les pouvoirs et les ambitions de la médecine, et la relégation de la douleur à un rang modeste ou négligeable est comme la rançon ou l'envers de cet optimisme. Cette situation définit aussi un certain type de relations entre le médecin et le malade, elle souligne l'absence du malade comme sujet, l'aliénation de sa parole et de son vouloir.

As condições históricas de surgimento de um tal olhar médico, frio, racional, linear e centrado numa recusa da proximidade face à subjectividade do doente encontram em Michel Foucault (2007) um interessante intérprete. Reportando-se ao nascimento da clínica moderna, este autor afirma que ela repousa, em boa medida, justamente naquela reconversão do olhar (e concomitantemente da relação com o paciente):

La médecine moderne a fixé d'elle-même sa date de naissance vers les dernières années du XVIIIe siècle. Quand elle se prend à réfléchir sur elle-même, elle identifie l'origine de sa positivité à un retour, par-delà toute théorie, à la modestie efficace du perçu. En fait, cet empirisme présumé repose non sur une redécouverte des valeurs absolues du visible, non sur l'abandon résolu des systèmes et de leurs chimères, mais sur une réorganisation de cet espace manifeste et secret qui fut ouvert lorsqu'un regard millénaire c'est arrêté sur la souffrance des hommes. Le rajeunissement de la perception médicale, l'illumination vive des couleurs et des choses sous le regard des premiers cliniciens n'est pourtant pas un mythe; au début du XIXe siècle, les médecins ont décrit ce qui, pendant des siècles, était resté au-dessous du seuil du visible et de l'énonçable [...]. Les formes de la rationalité médicale s'enfoncent dans l'épaisseur merveilleuse de la perception, en offrant comme visage premier de la vérité le grain des choses, leur couleur, leurs taches, leur dureté, leur adhérence. L'espace de l'expérience semble s'identifier au domaine du regard attentif, de cette vigilance empirique ouverte à l'évidence des seuls contenus visibles. L'œil devient le dépositaire et la source de la clarté ; il a pouvoir de faire venir au jour une vérité qu'il ne reçoit que dans la mesure où il lui a donné le jour; en s'ouvrant, il ouvre le vrai d'une ouverture première [...].

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

L'expérience clinique [...] a vite été prise pour un affrontement simple, sans concept, d'un regard et d'un visage, d'un coup d'œil et d'un corps muet, sorte de contact préalable à tout discours et libre des embarras du langage, par quoi deux individus vivants sont "engagés" dans une situation commune mais non réciproque. (Foucault, 2007)

Este olhar reconvertido, moderno, asséptico e higienista, capaz de encarar a doença como *fenómeno empírico* e sobretudo, de olhar o doente de uma forma hiper-racionalizada e fundada numa perspectiva *fisiológica*, é um olhar a que Georges Canguilhem dedicou o seu estudo. Este autor consegue identificar uma contradição fundamental na aparente assepsia deste olhar fisiologista, do ponto de vista da própria ideia de medicina. Sobretudo, naquilo que tal olhar envolve de *esquecimento* da condição subjectiva do doente e da patologia e do doente como fundamentos primeiros do estudo da fisiologia e até mesmo de qualquer ideia de doença. Realizando um roteiro crítico pela história da clínica, Canguilhem (2007) sente-se autorizado a dizer que

Tout concept empirique de maladie conserve un rapport au concept axiologique de la maladie. Ce n'est pas, par conséquent, une méthode objective que fait qualifier de pathologique un phénomène biologique considéré. C'est toujours la relation à l'individu malade, par intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologique. Tout en admettant l'importance des méthodes objectives d'observation et d'analyse dans la pathologie, il ne semble pas possible qu'on puisse parler, en toute correction logique, de "pathologie objective". Certes une pathologie peut être méthodique, critique, expérimentalement armée. Elle peut être dit objective, par référence au médecin qui la pratique. Mais l'intention du pathologiste ne fait pas que son objet soit une matière vidée de subjectivité.

Nos termos deste seu roteiro crítico, burilado a partir da sua dupla formação, em filosofia e em medicina, Canguilhem (2007) faz o seguinte diagnóstico:

il y a [...] un oubli professionnel – peut-être susceptible d'explication par la théorie freudienne des lapsus et actes manqués – qui doit être relevé. Le médecin a tendance à oublier que ce sont les malades qui appellent le médecin. Le physiologiste a tendance à oublier qu'une médecine clinique et thérapeutique, point toujours tellement absurde qu'on voudrait dire, a précédé la physiologie.

Independentemente do reconhecimento do carácter normativo que a medicina não pode, segundo Canguilhem, deixar de ter, o que importa uma vez mais reter é, precisamente, o confronto entre uma medicina racionalista, societária e cujas exigências de coordenação ao nível da constituição do laço social com o doente relegam para segundo plano a sua subjectividade e uma medicina mais centrada no doente, que reserva um lugar a este, para lá da *eficácia industrial* (Boltanski e Thévenot, 1991; Resende, 2003) dos seus próprios dispositivos terapêuticos e técnicos. É justamente sobre este ponto crítico e revelador que se estabelece o difícil e complexo processo de construção ideológica de um domínio de intervenção médica novo: os cuidados paliativos, que analisaremos agora muito brevemente, através do exemplo português e à luz do quadro interpretativo que vimos estabelecendo.

O caso português: os cuidados paliativos nos seus documentos orientadores

Um dos aspectos centrais que decorrem da discussão precedente é o da importância do tipo de laço social estabelecido entre médicos e doentes e das concomitantes exigências de coordenação da acção presentes na acção médica. Pois bem, o que nos importa destacar neste quadro é que encaramos a representação médica da natureza do laço social⁸ com os doentes – mais comunitário ou mais societário, enquadrado num regime de exigências de coordenação mais familiares ou mais sujeitas a um plano ou uma estratégia de acção – como central na organização e discussão dos cuidados paliativos no domínio da saúde em condições de modernidade.

A tensão entre os dois tipos de representação do laço social acima trabalhados (com as avaliações e exigências de coordenação que lhes estão associadas) parece hoje encontrar-se francamente representada na distinção ideológica no seio da comunidade

⁸ Centramo-nos agora nesta questão porque, tratando-se de analisar documentos, pretendemos sobretudo trabalhar as dimensões propriamente ideológicas que os percorrem.

médica entre uma medicina *curativa* e uma medicina de cuidados, consubstanciada, designadamente, nas políticas de saúde, orientadas para a *dor*, os *cuidados continuados* e os *cuidados paliativos*. Efectivamente, estes últimos são domínios da medicina em que o olhar médico objectivo e todo o aparato tecnológico e relacional que configura o seu dispositivo de actuação se curvam, por assim dizer, para entrarem num quadro em que o seu valor específico se vai progressivamente anulando face ao crescimento da preocupação e atenção com a qualidade relacional e psicológica da vida do paciente em estado avançado ou terminal de doença mortal.

Ademais, esta tensão parece estar hoje de certo modo aumentada de alguns graus quando existe um duplo constrangimento que impende sobre a prática médica: por um lado, os médicos são escrutinados publicamente sobre o grau de erro da sua abordagem e tendem, conseqüentemente, a refugiar-se na tecnologia para praticarem uma *medicina defensiva* (Sampaio, 2006) e ancorada em representações objectivistas da relação entre médico e doente; por outro lado, sofrem influências, directas e indirectas, no sentido de “humanizarem” a sua prática clínica e, assim, conferirem um cunho mais comunitário, “personalizado” e subjectivado à mesma.

Na verdade, a especificidade dos cuidados paliativos tende a fazer com que se coloque a tónica desta discussão no segundo dos termos, consubstanciado a partir de uma representação comunitária do laço social e do correspondente desvelo intersubjectivo exigido aos médicos – e restante pessoal – que da área se ocupam. Ouçamos, a este respeito, o que nos diz um médico sobre este assunto (Devalois, 2006):

L'accompagnement de fin de la vie désigne les actions menées par l'ensemble des acteurs impliqués par la fin de la vie, survenant dans le cadre d'une maladie grave comme un cancer incurable. Il s'agit de professionnels de santé (dans leur diversité et le respect de l'interdisciplinarité) mais aussi de bénévoles (qui représentent une dimension originale et indispensable de la démarche). Il s'agit aussi des accompagnants naturels que sont la famille et les proches du malade. [...] Le terme “soins palliatifs” permet de qualifier des soins dont la finalité n'est ni d'obtenir la guérison, ni de maintenir une fonction vitale défaillante, mais d'améliorer la qualité de vie.

Esta tentativa de melhoria da qualidade de vida e de recentramento do foco dos cuidados no doente terminal, também em função das suas necessidades subjectivas, tende a conduzir à estruturação de unidades especializadas nos cuidados paliativos (Lamour, 2006):

L'Unité de Soins Palliatifs est un lieu spécialisé. Sa spécificité est d'accueillir, de façon temporaire ou permanente, des patients atteints de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. [...] Il en découle: a) une compétence technique qui s'affine avec le temps; b) un travail permanent sur la relation humaine, basé sur l'écoute et l'observation, lors des multiples interactions patient famille soignant; c) un lieu de sécurisation pour les patients et les familles en situation de crise.

A mencionada divisão ideológica entre representações do laço social tem configurado, tudo o indica, diferentes tomadas de posição no plano da intervenção pública dos médicos, nomeadamente na área dos cuidados paliativos, em Portugal. Como refere José Resende (2006), no nosso país, a questão dos cuidados paliativos – nomeadamente, face a outras questões não oriundas do domínio de uma medicina plenamente curativa e terapêutica, como as áreas dos cuidados continuados e da dor – autonomiza-se sobretudo através da intervenção pública de um conjunto de médicos, que

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

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

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

organizações deste tipo são o Movimento de Cidadãos pró-Cuidados Paliativos ou a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

A utilização deste tipo de plataforma para a tentativa de inclusão da questão dos cuidados paliativos na agenda política e, mais do que isso, na própria lei, teve expressão particularmente evidente numa petição, realizada pelo supra-citado Movimento de Cidadãos pró-Cuidados Paliativos, entregue na Assembleia da República a 26 de Fevereiro de 2004, contendo vinte e quatro mil assinaturas (Petição n.º 70/IX/2.^a).

Esta petição tinha como principal propósito a inclusão dos cuidados paliativos na Constituição da República Portuguesa. Neste documento dizia-se, com efeito, que o Art.º 64.º do Capítulo II da Lei Fundamental, no seu ponto 3, consagrava o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação e pretendia-se ver aqui incluídos, também, os cuidados de natureza paliativa. A inclusão de tal figura no articulado legal deveria ser feita, nos termos do documento, em representação de “milhares de cidadãos que pretendem que o seu ciclo natural de vida termine com dignidade”.

Na sequência desta petição, pediu aquele órgão parlamentar, a 15 de Março do mesmo ano, informação sobre esta questão ao gabinete do Ministro da Saúde, que afirmou estar a ser elaborado, então, um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, radicado nas recomendações da Organização Mundial de Saúde e do Conselho da Europa, no sentido da inclusão dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, na previsão da criação deste tipo de cuidados no Plano Oncológico Nacional 2001-2005, bem como no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Mais afirmou aquele gabinete que previa que o referido Programa Nacional de Cuidados Paliativos se implementasse, gradualmente, até 2010, em complemento da Rede de Cuidados Continuados, mais vocacionada para a prestação de cuidados de recuperação global, centrados na reabilitação, readaptação e reintegração (Relatório Final da Petição n.º 70/IX/2.^a).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi aprovado a 15 de Junho de 2004, como explicitava a Circular Normativa n.º 14/DGCG, de 13 de Julho, documento do Ministério da Saúde. Nesta Circular Normativa, que divulgava o conteúdo daquele Programa, as questões associadas aos aspectos subjectivos e relacionais do doente e da doença adquiriam forte centralidade. Com efeito, este normativo estatua que

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

componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

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

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

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

a abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. § O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. § O centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes. § De facto, num ambiente onde predomina o carácter da cura ou da prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a viver com qualidade e dignidade.

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

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

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

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

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

Conclusão

A terminar este pequeno percurso analítico, parece-nos sobretudo relevante salientar a centralidade que a explicação e compreensão sociológicas podem ter na análise dos temas e problemas da saúde e, concretamente, no domínio dos cuidados paliativos. A organização social da acção médica nas nossas sociedades parece tender, na verdade e paradoxalmente, a fazer esquecer o seu enraizamento social. O estudo dos regimes de envolvimento na acção e das modalidades de constituição do laço social entre médicos e doentes, nas várias dimensões que lhes estão associadas, é um exemplo de um dos planos em que a sociologia pode contribuir para a organização de um quadro reflexivo sobre a própria prática médica. Embora aqui apenas muito brevemente explorado, parece-nos um campo fecundo de análise em torno do qual os sociólogos interessados pela saúde e pela profissão médica têm, seguramente, possibilidades de realização de trabalho científico imensas. Este texto não pretendeu mais, no final de contas, do que fornecer algumas pistas adicionais para esse trabalho.

Referências bibliográficas

Livros e artigos

- BENFORD, Robert; HUNT, Scott (2001), “Cadrages en conflit – mouvements sociaux et problèmes sociaux”, in Daniel Cefaï e Danny Trom, *Les Formes de l'Action Collective – mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, pp. 163-194.
- BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas (1999), *A Construção Social da Realidade. Um livro sobre a sociologia do conhecimento*, Lisboa, Dinalivro.
- BOLTANSKI, Luc (1990), *L'Amour et la Justice Comme Compétences. Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Métailié.
- BOLTANSKI, Luc (2001), “A moral da rede? Críticas e justificações nas evoluções recentes do capitalismo”, *Fórum Sociológico*, n.ºs 5-6 (II série), pp. 13-35.
- BOLTANSKI, Luc; CHIAPELLO, Ève (1999), *Le Nouvel Esprit du Capitalisme*, Paris, Gallimard.
- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent (1991), *De la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- BOURDIEU, Pierre (1980), *Le Sens Pratique*, Paris, Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (1987), *Choses Dites*, Paris, Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (1997), *Razões Práticas. Sobre a teoria da ação*, Oeiras, Celta.
- BOURDIEU, Pierre (1998), *Questions de Sociologie*, Paris, Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (2000), *Esquisse d'une Théorie de la Pratique (Précédé de Trois Études d'Ethnologie Kabyle)*, Paris, Seuil.
- BOURDIEU, Pierre (2001), *Science de la Science et Réflexivité*, Paris, Raisons d'Agir.
- BOUVERESSE, Jacques (1999), *Prodiges et Vertiges de l'Analogie*, Paris, Raisons d'Agir.
- CANGUILHEM, Georges (2007), *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF.
- CEFAÏ, Daniel (2001), “Les cadres de l'action collective. Définitions et problèmes”, in Daniel Cefaï e Danny Trom, *Les Formes de l'Action Collective – mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, pp. 51-97.
- CHARTIER, Roger (1985), “Formation sociale et économie psychique: la société de cour dans le procès de civilisation”, in Norbert Elias, *La Société de Cour*, Paris, Flammarion, pp. i-lxxvii.
- CHARTIER, Roger (1997), “Conscience de soi et lien social”, in Norbert Elias, *La Société des Individus*, Paris, Fayard.
- CHARTIER, Roger (2002), “Construção do Estado moderno e formas culturais. Perspectivas e questões”, in Roger Chartier, *A História Cultural. Entre práticas e representações*, Lisboa, Difel, pp. 215-229.
- CHAUVIRÉ, Christiane (1995), “Des philosophes lisent Bourdieu. Bourdieu/Wittgenstein: la force de l'habitus”, *Critique – Revue générale des publications françaises et étrangères*, Paris, Minuit.

- CORCUFF, Philippe (2001), *As Novas Sociologias*, Sintra, VRAL.
- DODIER, Nicolas (2005), “O espaço e o movimento do sentido crítico”, *Fórum Sociológico*, n.ºs 13-14 (II série), pp. 239-277.
- DURKHEIM, Émile (1995), *Les Formes Élémentaires de la Vie Religieuse*, Paris, Librairie Générale Française.
- DURKHEIM, Émile (1999), *Les Règles de la Méthode Sociologique*, Paris, PUF.
- FOUCAULT, Michel (1999), *Histoire de la Folie à l'Âge Classique*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT, Michel (2007), *Naissance de la Clinique*, Paris, PUF.
- GIDDENS, Anthony (1996), *In Defence of Sociology*, Cambridge, Polity Press.
- GIDDENS, Anthony (1996), *Novas Regras do Método Sociológico*, Lisboa, Gradiva.
- GIL, Fernando (1998), “La bonne description”, *Enquête*, n.º 6, pp. 129-152.
- GOFFMAN, Erving (1998), *Les Rites d'Interaction*, Paris, Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1999), “A ordem da interação”, in Yves Winkin (org.), *Os Momentos e os Seus Homens*, Lisboa, Relógio D'Água, pp. 190-235.
- GOFFMAN, Erving (1999), *Os Momentos e os Seus Homens* (textos escolhidos e organizados por Yves Winkin), Lisboa, Relógio D'Água.
- HEINICH, Nathalie (1998), *Estados da Mulher: a identidade feminina na ficção ocidental*, Lisboa, Estampa.
- KARSENTI, Bruno (1995), “Le sociologue dans l'espace des points de vue”, *Critique – Revue générale des publications françaises et étrangères*, Paris, Minuit.
- MANNHEIM, Karl (s.d.), *Sociologia do Conhecimento*, vols. I e II, Porto, Rés.
- PASSERON, Jean-Claude (1991), “Le raisonnement sociologique: propositions récapitulatives”, in Jean-Claude Passeron, *Le Raisonnement Sociologique – l'espace non-popperien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan, pp. 357-403.
- PASSERON, Jean-Claude (1995), “L'espace mental de l'enquête (I) – La transformation de l'information sur le monde dans les sciences sociales”, *Enquête*, n.º 1, pp. 13-42.
- PASSERON, Jean-Claude (1996), “L'espace mental de l'enquête (II) – L'interprétation et les chemins de la preuve”, *Enquête*, n.º 3, pp. 89-126.
- PINTO, Louis (1995), “La théorie en pratique”, *Critique – Revue générale des publications françaises et étrangères*, Paris, Minuit.
- PINTO, Louis (1998), *Pierre Bourdieu et la Théorie du Monde Social*, Paris, Albin Michel.
- RESENDE, José Manuel (s.d.), “Para uma sociologia política da saúde: do ‘bem em si mesmo’ ao ‘bem comum’”, Lisboa, FCSH-UNL/Fórum Sociológico (policop.).
- RESENDE, José Manuel (2003), *O Engrandecimento de uma Profissão: os professores do ensino secundário público no Estado Novo. Das formas de justificação às gramáticas de acção: aquilo a que os docentes se referenciam para engrandecer a sua profissão*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- RESENDE, José Manuel (2006), “‘A morte saiu à rua’: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida”, Tavira, Associação Agir.

- REY, Roselyne (2000), *Histoire de la Douleur*, Paris, La Découverte.
- RICOEUR, Paul (s.d.), *Do Texto à Acção*, Porto, Rés.
- RICOEUR, Paul (1995), *De l'Interprétation. Essai sur Freud*, Paris, Seuil.
- RICOEUR, Paul (2007), *Percurso do Reconhecimento*, São Paulo, Loyola.
- SAMPAIO, Maria Leonor (2006), “A profissão médica no quadro da modernidade reflexiva”, *Fórum Sociológico*, n.ºs 15-16 (II série), pp. 51-65.
- SILVA, Augusto Santos (1988), *Entre a Razão e o Sentido. Durkheim, Weber e a teoria das ciências sociais*, Porto, Afrontamento.
- SNOW, David (2001), “Analyse de cadres et mouvements sociaux”, in Daniel Cefaï e Danny Trom, *Les Formes de l'Action Collective – mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, pp. 27-49.
- TAYLOR, Charles (1995), “Suivre une règle”, *Critique – Revue générale des publications françaises et étrangères*, Paris, Minuit.
- THÉVENOT, Laurent (2006), *L'Action au Pluriel – sociologie des régimes d'engagement*, Paris, La Découverte.
- THÉVENOT, Laurent, “L'action qui convient”, in P. Pharo e L. Queré (eds.), *Les Formes de l'Action*, Paris, Éditions de l'EHESS, pp.39-69.
- THÉVENOT, Laurent, “Les investissements de forme”, in L. Thévenot (ed.), *Conventions Économiques*, Paris, PUF, pp. 21-71.
- TROM, Danny (2001), “Grammaire de la mobilisation et vocabulaires de motifs”, in Daniel Cefaï e Danny Trom, *Les Formes de l'Action Collective – mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, pp. 99-134.
- WAGNER, Peter (2001), “Modernidade, capitalismo e crítica”, *Fórum Sociológico*, n.ºs 5-6 (II série), pp. 41-70.
- WEBER, Max (1993), *Economía y Sociedad*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- WEBER, Max (1995), *Économie et Société*, vol. I, *Les catégories de la sociologie*, Paris, Plon.

Documentos

- “Hospital recusa medicamento inovador a doente com cancro”, *Público*, 14-09-2007.
- COLOMBAT, P. (2006), “Particularités des soins palliatifs en hématologie”, Paris, John Libbey Eurotext/EUROCANCER.
- COMISSÃO PARLAMENTAR DE TRABALHO E DOS ASSUNTOS SOCIAIS, Relatório Final referente à Petição n.º 70/IX/2.^a, de 18-06-2004.
- CONSELHO NACIONAL DE ONCOLOGIA E DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2004), Circular Normativa n.º 14/DGCG.
- DELFIEU, D. (2006), “Accompagnement à domicile”, Paris, John Libbey Eurotext/EUROCANCER.

DEVALOIS, B.; LEYS, A. (2006), “Les soins palliatifs: état des lieux en 2006”, Paris, John Libbey Eurotext/EUROCANCER.

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2001), *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*, Lisboa, Direcção-Geral da Saúde.

LAMOUR, O. (2006), “Spécificité d’une unité de soins palliatifs”, Paris, John Libbey Eurotext/EUROCANCER.

Petição à Assembleia da República n.º 70/IX/2.ª, de 18-06-2004.

PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS, *Plano Oncológico Nacional 2001-2005*, Lisboa, *Diário da República* n.º 190, de 17 de Agosto de 2001 (RCM n.º 129/2001).