

**O reconhecimento da vontade do outro por
via da proximidade: subsídios para uma
análise de quotidianos profissionais em
cuidados paliativos**

*The recognition of the will of the other through proximity:
subsides for an analysis of professional routines in
palliative care*

ALEXANDRE COTOVIO MARTINS

CATARINA DELAUNAY

RESUMO

Este artigo articula as perspectivas de Axel Honneth e Laurent Thévenot sobre aquilo a que se pode chamar diferentes regimes de reconhecimento da(s) pessoa(s) e das suas capacidades, para gizarm um quadro analítico que permita elucidar os processos de construção, pelas equipas de saúde, do reconhecimento do doente de cuidados paliativos na sua singularidade enquanto sujeito, através de um regime de familiarização entre equipa de saúde, doente e suas famílias. Baseia-se em dados oriundos da investigação empírica (designadamente obtidos por via de uma investigação de doutoramento e do projeto *Construindo caminhos para a morte — uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos*) financiada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/CS-SOC/119621/2010). Os dados apresentados foram colhidos, no quadro dos mencionados trabalhos, através de 12 meses de observação direta em dois internamentos hospitalares de cuidados paliativos e da realização de 55 entrevistas em profundidade a médicos, enfermeiros e assistentes sociais a trabalharem em cuidados paliativos hospitalares de seis hospitais de Portugal continental.

Palavras-chave: Reconhecimento; Cuidados paliativos; Regime de familiaridade.

ABSTRACT

This article compares the perspectives of Axel Honneth and Laurent Thévenot about what we can call different regimes of recognition(s) of the person(s) and their capacities, in order to build an analytical framework which allows us to clarify the processes of construction, by health professionals, of the recognition of palliative care's patients in their uniqueness as subjects, through a regime of familiarization between healthcare team, patients and their families. We do this through the analysis of empirical data (in particular obtained by a PhD research and also the project *Building paths to death — an analysis of everyday work in palliative care*), funded by the Portuguese Foundation for Science and Technology (PTDC/CS-SOC/119621/2010). The data here presented were collected, within the projects mentioned above, through 12 months of direct observation in two hospitals with palliative care units and through 55 in-depth interviews with physicians, nurses and social workers in six hospitals with palliative care services in mainland Portugal.

Keywords: Recognition; Palliative care; Familiarity regime.

1. INTRODUÇÃO

Este artigo articula as perspectivas de Axel Honneth e Laurent Thévenot sobre aquilo a que se pode chamar diferentes regimes de reconhecimento da(s) pessoa(s) e das suas capacidades, para explicitar um quadro analítico que apoia a elucidação os processos de construção, pelas equipas de saúde, do reconhecimento do doente de cuidados paliativos na sua singularidade

enquanto sujeito, através de um regime de familiarização entre equipe de saúde, doente e suas famílias. Encara, assim, através de dados oriundos da investigação empírica, os processos de *reconhecimento* no seio do processo de trabalho em cuidados paliativos, nomeadamente o reconhecimento por via da entrada dos profissionais de saúde num regime de proximidade e familiarização com a singularidade pessoal do doente. Os dados foram obtidos por via de uma tese de doutoramento em Sociologia dedicada ao estudo da medicina nos cuidados paliativos, bem como pelo projeto *Construindo caminhos para a morte — uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos*, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/CS-SOC/119621/2010). A análise aqui apresentada foi realizada a partir de dados obtidos por via de pesquisa documental, através de 12 meses de observação etnográfica, realizada em duas unidades de internamento hospitalar em cuidados paliativos, em Portugal Continental, bem como da realização de 55 entrevistas em profundidade a médicos, enfermeiros e assistentes sociais a trabalharem em cuidados paliativos hospitalares de seis hospitais de Portugal continental.

O artigo começa por discutir brevemente as abordagens de Honneth e Thévenot, tendo em vista salientar algumas das suas possibilidades de articulação, mormente no plano de um dos modos de reconhecimento arrolados por Honneth e sua relação com o regime de ação familiar trabalhado por Thévenot. Após uma breve sinopse do quadro metodológico de onde emergem os dados empíricos aqui interpretados, passa-se, precisamente, à discussão desses dados à luz do quadro teórico de partida.

2. UM PONTO DE PARTIDA CONCEITUAL: ENTRE AS ESFERAS DO RECONHECIMENTO DE AXEL HONNETH E OS REGIMES DE ENVOLVIMENTO NA AÇÃO DE LAURENT THÉVENOT

2.1. As esferas do reconhecimento

Axel Honneth, filósofo e sociólogo que sucedeu a Jürgen Habermas na direção do Instituto de Pesquisa Social de Frankfurt, vem desenvolvendo um trabalho simultaneamente analítico, crítico e normativo orientado para a fundação de uma Teoria do Reconhecimento. Apoiando-se, num momento inicial, na filosofia de Hegel e na psicologia social do pragmatista americano George Herbert Mead, mas também em contributos diversos da investigação psicanalítica e da psicologia do desenvolvimento, Honneth defende a tese fundamental de que *o reconhecimento precede o conhecimento*, quer num sentido genético, quer num sentido conceitual.

De acordo com o autor alemão, o reconhecimento precede o conhecimento em sentido genético na medida em que, no decorrer do processo ontogenético, se pode observar o primado das relações interpessoais sobre a formação de uma perspectiva do mundo que é lícito entender-se como “objetiva”.

No domínio da psicologia do desenvolvimento e das investigações sobre a socialização precoce, há muito que se instalou um consenso: o despertar das aptidões da jovem criança para pensar e interagir deve ser concebido como um processo que tem lugar no coração do mecanismo pelo qual esta mesma criança adota a perspectiva da outra pessoa que lhe faz face. Segundo esta abordagem (...), a aquisição das aptidões cognitivas na jovem criança está intrinsecamente ligada à formação das primeiras relações de comunicação interpessoais. A criança aprende a relacionar-se com um mundo objectivo composto de objectos estáveis na medida em que ela adota a perspectiva de uma segunda pessoa, o que envolve um descentramento progressivo por referência à sua própria perspectiva, inicialmente egocêntrica (HONNETH, 2009, p. 53).

Este primado genético da relação de reconhecimento sobre a relação meramente cognitiva não esgota, porém, a argumentação do autor, que afirma ainda importante admitir o primado conceitual do reconhecimento sobre o conhecimento (pelo menos nas relações intersubjetivas). A análise dos processos intersubjetivos realizada por Honneth é bastante clara a este respeito.

Não devemos pensar o agente em situação de comunicação com outrem à maneira de um sujeito epistémico. Devemos antes vê-lo como um sujeito existencialmente implicado que não toma apenas conhecimento dos estados interiores vividos pelas outras pessoas, mas que se encontra ele mesmo afectado por eles no seio da relação que tem consigo mesmo (2009, p. 65)

A tessitura da interacção social não se efectua, como é frequentemente admitido em filosofia, a partir de actos de conhecimento, mas com o material fornecido pelas posturas de reconhecimento. A razão pela qual nós não temos habitualmente dificuldade alguma em compreender os enunciados pelos quais outros sujeitos exprimem os seus estados internos, é que adoptámos anteriormente uma atitude na qual o conteúdo da incitação a agir que é própria a estas expressões nos é dado de forma evidente (*idem*. 67).

Através da sua análise dos processos sociais de reconhecimento, Honneth propõe uma tipologia de *modelos de reconhecimento* que, através do seu efeito interagente, representam, nas suas palavras, a “estrutura das relações de reconhecimento social”. A cada um destes modelos

corresponde, nos termos do autor, uma *esfera de reconhecimento* regularmente ativada nas interações quotidianas entre as pessoas. Cada uma das esferas inclui no seu conceito uma forma de reconhecimento. Assim, temos o reconhecimento sob a forma das “relações primárias”, como as do amor ou da amizade; o reconhecimento enformado pelas relações jurídicas, expressa em direitos diversos; e o reconhecimento sob a forma da comunidade de valores, expresso na solidariedade entre pessoas. A cada uma destas formas corresponde, por seu lado, um modo específico de reconhecimento: a solicitude pessoal, a consideração cognitiva e a estima social, respectivamente. A existência de reconhecimento em cada uma destas esferas tende a produzir, nos indivíduos, sob o ponto de vista da relação prática que mantêm consigo próprios, a confiança em si, o respeito de si ou a estima de si, ainda segundo a mesma ordem.

Correlativamente, Honneth identifica formas de desprezo — aqui oposto ao reconhecimento — nas diferentes esferas de reconhecimento socialmente observáveis. Em cada uma das esferas, existe uma forma de identidade que se encontra ameaçada. Assim, o desprezo nas relações primárias, por exemplo perpetrado através de sevícias e violências, acarreta a ameaça à integridade física; o desprezo nas relações juridicamente garantidas, através da privação de direitos ou a exclusão, põe em xeque a integridade social; e o desprezo no quadro de uma comunidade de valores, sob a forma da humilhação e da ofensa, ameaça a “honra” e a dignidade. Naturalmente se depreende que cada uma destas formas de desprezo ameaça igualmente as condicentes formas de relação prática consigo próprio, isto é, a confiança em si, o respeito de si e a estima de si.

2.2. Confiança em si, regimes de envolvimento e familiaridade

Para quanto nos ocupa neste artigo, importa centrarmo-nos agora na “esfera do reconhecimento” própria das relações primárias, no sentido Honnethiano e da respectiva articulação analítica com o conceito de regime de envolvimento *familiar*, tal como desenvolvido no quadro da escola francesa de sociologia pragmática, por Laurent Thévenot. Procederemos por contraste. Começamos pelo “lado” de Honneth já que, como procuraremos mostrar, o tema da “aceitação da vontade do doente” na ação médica nos cuidados paliativos impõe um trabalho sobre a subjetividade do doente que se dirige a este núcleo “primitivo” do reconhecimento.

Não é ao acaso que nos referimos a esta esfera como um núcleo “primitivo” do reconhecimento. Se o reconhecimento *precede*, no sentido genético mas também conceitual, o conhecimento, no quadro da ontogênese como da ação intersubjetiva, Axel Honneth mostra-nos outrossim que o reconhecimento nas relações “primárias” — próximas, familiares, afetivas — abre via a um modo de relação consigo próprio no qual cada sujeito adquire uma confiança elementar em si. Ora, é a existência desta confiança elementar que permite a conclusão analítica de que esta forma de reconhecimento antecede todas as outras formas de reconhecimento (HONNETH, 2008, p. 131). De fato, para o pensador alemão de Frankfurt, a experiência deste modo de reconhecimento “abre o indivíduo [a um] estrato fundamental de segurança emocional” que lhe permite não somente experimentar, mas também “manifestar tranquilamente as suas necessidades e os seus sentimentos”, assegurando assim “a condição psíquica do desenvolvimento de todas as outras atitudes de respeito de si” (*idem. ibidem*)¹. Assim, este modo de reconhecimento surge também como fulcral para a manutenção, no adulto, de *capacidades* básicas sem as quais dificilmente acede a outras esferas de reconhecimento.

Grifamos a expressão porque a categoria *capacidade* possui interesse analítico próprio nesta discussão. Com efeito, do que se disse se deduz que o reconhecimento, designadamente no seu modo “primário”, *capacita* os seres humanos para a existência intersubjetivamente definida, nos moldes característicos da socialidade humana (de acordo, porém, com modalidades particulares e diferenciadas, conquanto interdependentes). Ora, cada um dos regimes de envolvimento identificados por Laurent Thévenot se reporta a uma *capacidade* básica, a qual depende, ao menos em parte², do *ambiente* com o qual a pessoa interage em cada situação específica.

Com efeito, em cada regime de envolvimento, é reconhecido à pessoa um tipo de capacidade diferente, o qual depende (pelo menos em parte) da *realidade* experimentada no seu envolvimento, desde que o ambiente da ação esteja organizado de molde a permitir a revelação desta capacidade (THÉVENOT, 2007, p. 270). O mesmo é dizer que o reconhecimento da

¹ A relevância desta “socialização primária” é reconhecida já por R. D. Laing e Erik Erikson, autores cuja obra está estreitamente ligada à construção de conceitos como o de “(in)segurança ontológica” (noção avançada por Laing) que, como se sabe, é conceito axial do trabalho de sociólogos como Anthony Giddens. Sobre este assunto, Cfr. TUCKER, Bryan. (1998). *Anthony Giddens and Modern Social Theory*. London: Sage.

² Deixamos neste texto por resolver a questão da relação entre reconhecimento e indexicalidade ou deicticidade em diferentes regimes de envolvimento, que o trabalho de Thévenot nos sugere. Com efeito, parece intuitivamente ajustado dizer-se que pode haver uma assimetria nos graus de indexicalidade do reconhecimento da pessoa e das suas capacidades entre diferentes regimes de envolvimento, no sentido em que os seres e objetos no quadro, *v.g.*, de um regime *público* são apreendidos numa modalidade *generalizadora* do juízo.

pessoa pode ocorrer em função da apreciação da sua relação dinâmica e pragmática com um ambiente composto por seres humanos e não humanos, pela qual a pessoa mostra ser suscetível de obter esse mesmo reconhecimento.

Notamos bem aqui que o trabalho de Thévenot pode integrar as preocupações de Honneth, situando-as, por seu turno, num quadro analítico mais abrangente e sociologicamente pertinente. Podemos encontrar duas diferenças entre os trabalhos destes dois autores que, neste plano, consubstanciam esse alargamento de perspectiva.

Em primeiro lugar, ao centrar-se nas condições pragmáticas que organizam o reconhecimento, a perspectiva de Thévenot permite dar conta não apenas das condições estritamente intersubjetivas do reconhecimento — como na Teoria do Reconhecimento de Honneth³ —, como igualmente das condições pragmáticas, situacionais, que permitem o agenciamento de certas capacidades suscetíveis de obterem reconhecimento. Um exemplo claro deste alargamento é o do agenciamento objetual. Ao passo que o trabalho de Honneth se limita às relações intersubjetivas, um pouco à maneira da definição mais estrita de ação social de Max Weber, o sociólogo francês procura trazer ao campo de análise e observação a dependência dos processos de reconhecimento, não apenas das relações diretas e intersubjetivas entre pessoas, mas também das relações das pessoas com os ambientes físicos da sua ação e da forma como, ao relacionarem-se dinamicamente com eles, exercitam tipos de capacidade passíveis de serem socialmente reconhecidas.

Esta dimensão é particularmente sensível no caso do regime de envolvimento familiar e por isso a realçamos. Como nos mostra Thévenot, uma das modalidades de ação neste regime reporta-se à ação num determinado ambiente constituído por objetos, familiar ao ponto de se poder dizer *personalizado*. A familiaridade com o ambiente direto resulta de um processo de familiarização dinâmica que, no caso dos objetos, envolve relações singularizadas pelo uso pessoal. Como quando bato no *tablier* do meu carro, esperando que com isto uma lâmpada, que se tornou intermitente no painel de instrumentos, volte a ligar, como já vi acontecer anteriormente. Este gesto, porém, tenderá a parecer *estranho* a um terceiro, como o serão um

³ Tal como definida no seu livro *Luta pelo reconhecimento*. Mais recentemente, Honneth introduz uma análise, apoiada em Lukács, Heidegger e Dewey, que conceitualiza um modo existencial de relação com o mundo não circunscrito à relação entre humanos. Não a discutimos aqui, nomeadamente nas suas relações com um regime de envolvimento familiar, por evidentes razões de economia de espaço. Digamos apenas que o trabalho de Honneth não permite, tanto quanto nos é dado ver, a análise propriamente sociológica das condições e incidências pragmáticas da ação.

conjunto de gestos mais ou menos íntimos ou idiossincráticos que se inscrevem na classe dos gestos singulares, porque pessoais, que as pessoas efetuam na sua relação ativa com os objetos que lhes são familiares neste sentido.

Uma outra diferença face ao trabalho de Honneth prende-se às consequências do *desprezo* no plano da esfera de reconhecimento ligada às relações intersubjetivas “primárias”. Na esteira da argumentação de Paul Ricœur sobre o mesmo assunto, Laurent Thévenot mostra como o conceito de regime de envolvimento familiar, quando reportado à intersubjetividade, implica que o desprezo neste quadro não se circunscreva à ameaça à integridade física, como parece pretender Honneth no seu *Kampf um Anerkennung*. Thévenot apoia-se aqui amplamente no trabalho de Paul Ricœur. Como refere este último autor francês a propósito de Honneth,

O que aqui é traído são expectativas mais complexas que as relativas à simples integridade física. A ideia normativa proveniente do modelo de reconhecimento colocado [por Axel Honneth] sob o signo do amor, e que dá a sua medida à decepção própria desse primeiro tipo de humilhação, parece mais completamente identificada pela ideia de aprovação. Os amigos, os amantes (...) aprovam-se mutuamente. (...) A humilhação, experimentada como a retirada ou a recusa dessa aprovação, atinge cada um no nível pré-jurídico d[o] seu “estar-com” outrem. O indivíduo sente-se como que olhado de cima, até mesmo tido como um nada. Privado da aprovação, é como se ele não existisse (RICŒUR, 2006, p. 205-206).

Aprovar a singularidade equivale, assim, a um modo de reconhecimento, do mesmo modo que não aprovar essa mesma singularidade equivale a um modo de desprezo. Eis uma constatação fundamental para lançarmos um olhar sobre o trabalho dos profissionais de saúde em cuidados paliativos.

2.3. Metodologia de coleta de dados

Os dados aqui veiculados representam parte do material recolhido através de uma profunda coleta de dados, em duas fases, que englobaram outros tantos projetos sobre o mesmo tema: uma primeira fase, através de um projeto de doutoramento, e uma segunda, através de um projeto de investigação financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (Portugal). Estes

dados foram colhidos (i) por pesquisa documental, incidente sobre livros e artigos de história da medicina e dos cuidados paliativos, livros e artigos de cuidados paliativos; publicações produzidas por profissionais de saúde, sobre saúde em geral ou cuidados paliativos; (ii) através de 12 meses de observação direta em dois internamentos hospitalares de cuidados paliativos e (iii) pela realização de 55 entrevistas em profundidade a médicos, enfermeiros e assistentes sociais a trabalharem em cuidados paliativos hospitalares de seis hospitais de Portugal continental.

A nossa população foi constituída por profissionais de enfermagem, medicina e serviço social em cuidados paliativos. Escolhemos estas profissões porque (i) os profissionais de cada uma delas trabalham diretamente e em proximidade com doentes em trajetória de final de vida e suas famílias e (ii) são as profissões mais frequentes em equipas de cuidados paliativos em Portugal (de acordo com a informação oficial disponível no sítio da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos). A nossa amostra foi constituída, no primeiro projeto, por médicos que trabalhavam, à data da coleta de dados (2008), em medicina nos hospitais de Portugal Continental e, no segundo projeto, por profissionais que trabalhavam em cuidados paliativos nos hospitais escolhidos no período do trabalho de campo (2012-2013).

3. UM OLHAR SOBRE A PROXIMIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

3.1. O reconhecimento pela familiarização

3.1.1. Curar e cuidar: verbos e regimes de envolvimento na ação

Na abordagem dos cuidados paliativos, assumem centralidade os cuidados ao *doente*, contrapostos a uma lógica *industrial*⁴ que, na busca da eficácia, se centra muito frequentemente na *doença* e nas suas manifestações objetivas, no seio de uma ordem convencional específica, remetendo para segundo plano uma abordagem de proximidade. Assim, o reconhecimento da especificidade do carácter da morte e do período que a precede no caso dos doentes crónicos que seguramente vão morrer vai de par com uma alteração do julgamento profissional, com as

⁴ Sobre o conceito de “medicina industrial”, cfr MARTINS, Alexandre. (2013). *Medicina Paliativa – Uma Abordagem Sociológica*. Lisboa: Esfera do Caos.

modalidades de reconhecimento aí implícitas (nos termos de Honneth) e com as concomitantes modalidades de ação.

Os principais dispositivos técnicos e convencionais de organização da ação dos profissionais de saúde no seio de um mundo industrial estão sobretudo dirigidos aos aspectos *corpóreos* do doente. Por exemplo, os meios de diagnóstico num mundo industrial orientam-se para a identificação e avaliação, em termos categoriais e protocolares, das *disfunções* e doenças, na sua vertente puramente biológica, orgânica. O que caracteriza uma medicina iátrica, segundo Roland Gori e Marie-José Del Volgo⁵, é o direcionamento da atenção e da ação médicas para o *corpo* do doente e, acrescentemo-lo, numa ordem convencional industrial, esta ação sobre o corpo é uma ação organizada em torno de objetivos de *eficácia* na luta contra a doença e na promoção da cura.

3.1.2. *O reconhecimento da singularidade do doente*

O deslocamento do foco da atenção, avaliação e ação, bem como do julgamento dos profissionais de saúde, advogado pelos profissionais ligados aos cuidados paliativos e já não centrado *apenas* nos aspectos físicos e na eficácia do ato médico, envolve o estabelecimento de uma relação de proximidade entre a equipe de cuidados paliativos e o doente, a qual exige dos médicos e do conjunto da equipe de saúde o envolvimento na ação numa modalidade de compreensão interpessoal, sustentada por uma metodologia de disponibilidade, escuta, abertura e negociação com o doente e sua família de vários dos procedimentos de cuidados.

É o conversar com o doente. Estar ao pé, estar presente. Ouvir, estar calado. Às vezes estamos calados, estamos a ouvir. E é uma aproximação que às vezes faz-se gradualmente. Acho que o mais importante é ele sentir confiança, ganhar confiança. Ao ganhar confiança, baixamos armas. Portanto, o doente começa a falar. Acho que é importante, é fundamental em tudo. É fundamental deixar falar o outro. É deixar refutar-se também. E é perceber que em todos os sentidos que estamos cá para isso. O mais importante para nós é ele e que estamos cá para o bem-estar dele [E1Proj].

⁵GORI, Roland e DEL VOLGO, Marie-José.(2005). *La santé totalitaire – Essai sur la médicalisation de l'existence*. s.l.: Denöel.

O toque. Por exemplo, o toque. Nós chegamos ao pé da pessoa, está ali sentada e nós até chegamos e sentamo-nos ao lado da pessoa, fazemos uma festinha no braço ou uma festinha na cara, ou um sorriso e eles, às vezes começam a falar connosco assim do nada e acabamos por saber ali muita coisa que nos é pertinente e que nos ajuda depois a responder a essas necessidades. Às vezes é da forma mais simples e da forma mais inesperada [E2Proj].

Estamos perante uma dinâmica interativa e relacional do gesto de cuidar, ancorada numa relação de proximidade mantida no quadro institucional do hospital, indo ao encontro do corpo em sofrimento. E ao instituir a proximidade, criam-se espaços de acolhimento, de ajuda, de acompanhamento e de apoio personalizado. Trata-se de um trabalho gradual de aproximação, quer no sentido físico — leia-se medicalizado —, quer em nível humano, de modo a tornar o ambiente familiar e atender à subjetividade da pessoa — o doente — pelo fomento da confiança mediante a solicitude mobilizada (BREVIGLIERI, 2005). A preocupação com as vulnerabilidades e fragilidades do sujeito doente está assim na base da postura de solicitude dos profissionais da equipe de cuidados paliativos.

No quadro dos regimes de envolvimento dos profissionais de saúde em cuidados paliativos e dos modos de relação com os doentes e suas famílias, encontramos o familiar, a relação personalizada com o Outro, conhecido e reconhecido na sua singularidade, de modo a corresponder adequadamente a determinadas expectativas e necessidades específicas percebidas — até mesmo a solicitações não explicitadas — e dessa forma demonstrar solicitude e empatia. Estamos perante um gesto moral de atenção, atestando uma ligação ao outro, um envolvimento familiar no mundo, o que requer um conjunto de competências, tais como a disponibilidade e a escuta (PATTARONI, 2001).

Na verdade, a compreensão das motivações morais do agir é fundamental quando se trata de analisar, em termos políticos, as novas configurações relacionais e as expectativas de atitude e comportamento que se apresentam aos seres humanos face ao Outro e à sociedade em geral, segundo as diferentes situações. As pessoas são dotadas de liberdade e de visões plurais — o que remete para a questão da decisão e escolha — que sustentam e orientam os seus envolvimento na ação, na procura do bem e/ou do justo. Existem três figuras do envolvimento das pessoas no mundo, associadas a modalidades particulares de convivência, expressas através de diferentes modos de se relacionar com o outro, quer seja em termos de sentido de dever e responsabilidade, de gestos de solidariedade e convicção, ou ainda como prova de solicitude e preocupação com o outro (*ibidem*).

No âmbito da organização da sua atividade quotidiana em cuidados paliativos, os profissionais de saúde desenvolvem *competências práticas de proximidade* (BREVIGLIERI, 2005) — incluindo competências relacionais e de comunicação — em termos de *qualidades esperadas* (PATTARONI, 2001). Tais competências são vistas como essenciais para aliviar o sofrimento, restaurar a esperança, confortar os doentes e seus familiares, em suma, para lidar com a subjetividade de cada indivíduo num *regime de envolvimento em familiaridade* (THÉVENOT, 2006), baseado numa relação de confiança e na garantia de benevolência.

Esta relação de proximidade implica tendencialmente a entrada dos profissionais (que não abandonam completamente o seu saber técnico-científico, claro está), o mais possível, num regime de *familiaridade* com o doente, no qual se deixam em larga medida *guiar* pelas necessidades e vontade expressas por este. Tal alteração consubstancia, assim, a passagem de um regime de ação em plano, fortemente consolidado num mundo industrial, a um regime de ação familiar, em que a própria noção de *plano* se esbate e a ação médica passa a ser muito mais orientada pelas — ou pelo menos atenta às — necessidades subjetivas do paciente. Trata-se, assim, de, mantendo embora um plano de cuidados, ajustá-lo o mais possível a cada *caso* concreto e singular, não abandonando algumas linhas orientadoras do plano de cuidados.

E temos de saber respeitar! E daí a importância de falarmos, de deixarmos espaço para a pessoa falar e respeitar, portanto, as suas vontades. Por mais que colida com a nossa maneira de estar, com a nossa perspectiva, acho que é fundamental e daí nós perguntarmos tantas vezes “O que é que é mais intolerável? O que é que lhe custa mais?”. Uns dizem que é portanto o sofrimento ou a dor, a dor física. Outros dizem, “Eu dói-me, mas eu aguento. Eu prefiro sentir a dor” ou “Eu quero estar acordado. Eu preciso de estar acordado, eu preciso de...”. Portanto, e aí temos de respeitar é o fundamental (...) O bem-estar dele passa por aí! Como tal a promoção do bem-estar, a nossa promoção, os cuidados para a promoção do bem-estar dele passam por aí, temos de respeitar. Devemos respeitar. [E1Proj].

As formas de conhecimento e reconhecimento intersubjetivo implicam ultrapassar o estranhamento inicial face à familiaridade de outrem mediante a abertura às singularidades previamente desconhecidas dessa outra pessoa, *suspendendo-se todo e qualquer juízo* (BREVIGLIERI, 2005). Abordar eticamente um pedido de um doente, por mais particular ou específico que seja, exige assim um tratamento independentemente da subjetividade do profissional de saúde encarregado do ato de cuidar e sem qualquer *a priori* moral (BATAILLE E VIROLE, 2013) .O

entendimento da subjetividade do paciente implica colocar-se na posição do Outro, para mudar de perspectiva ou adaptar a comunicação. De fato, a narrativa do doente permite ao profissional de saúde compreender como aquele encara a situação, daí que a expressão de sentimentos e de afetos, no quadro da solicitude e da hospitalidade, tenha para estes profissionais uma importância primordial para a confecção do acordo (fabricar o comum no estado exigido pelos quadros de interação).

Trata-se de avaliar a percepção e a experiência subjetiva da doença pela própria pessoa que a está a vivenciar, não obstante as dificuldades e obstáculos à compreensão da situação do outro e/ou pelos outros. Neste contexto, uma especial atenção é dada às questões éticas que se colocam no momento do anúncio da suspensão dos tratamentos curativos em oncologia, nomeadamente como este afeta o modo como os pacientes e suas famílias se autopercebem enquanto sujeitos, moldam as suas identidades e as inscrevem num percurso biográfico. Daí decorre a importância atribuída à narração do doente, como expressão discursiva de si mesmo, dando conta das suas experiências de vida, da doença e dos cuidados prestados.

As realidades quotidianas das experiências profissionais em cuidados paliativos, em termos de prestação de cuidados, baseiam-se na partilha de valores comuns que podem ser traduzidos em termos de uma moral de atenção ao Outro enquanto ética do cuidar: assistir o doente no seu sofrimento físico e psicológico em trajetória de final de vida; controlar o que, no seu corpo, lhe provoca dor ou mal-estar, a partir do que se consegue saber da sua personalidade; atender à vontade do doente nos limites de autonomia impostos pela relação de dependência — aqueles que por causa da progressão da doença ou da idade não conseguem (sobre)viver a não ser com a ajuda de outros.

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

O ato de cuidar é um ato de solicitude⁶ interpessoal. Isto significa, à luz de uma análise sociológica pragmática, que o envolvimento dos profissionais na ação visa à *manutenção da pessoa*

⁶ Nos termos de Nicolas Dodier (DODIER, 1994, *passim*).

que se encontra doente através de um trabalho realizado junto dela *e das suas ligações mais próximas*, nomeadamente as ligações afetivas (com pessoas, mas também com objetos) que ajudam a pessoa a manter-se, a dar um sentido de continuidade à sua existência⁷.

Para os profissionais de saúde entrevistados, o gesto de cuidar, envolvido nos cuidados paliativos, revela a sua importância também como forma de suprir a falta do espaço físico e emocional reconfortante e tranquilizador do espaço habitável, decorrente da ruptura com o meio familiar e social habitual (habitação, família, amigos) por internamento numa unidade de cuidados paliativos. A hospitalidade, enquanto abertura ao outro, como garantia de uma presença e disponibilidade contínuas em toda a sucessão de eventos e de provas, é considerada fundamental para a manutenção da consistência da pessoa. Assim se abre um *espaço de tonalidade afetiva* (BREVIGLIERI, 2013), onde os profissionais realizam um trabalho progressivo de constituição de uma base de confiança e de construção de uma proximidade familiar, no quadro dos relacionamentos interpessoais com os doentes e sua *entourage* próxima (contexto social e afetivo).

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

Cuidar significa ajudar a pessoa a ser, ou seja reconhecer e utilizar o seu potencial humano, que lhe permite lidar com os problemas da vida no seu contexto que lhe é presente. Pressupõe ver o indivíduo na sua globalidade,

⁷QUERIDO, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa, Lisboa, p. 64.

como pessoa detentora de sentimentos, emoções e necessidades físicas, psicológicas e espirituais, prestando os cuidados atendendo a todas essas mesmas necessidades⁸.

No regime de ação desta maneira convocado, temos pois uma modalidade perceptiva e avaliativa específica. Aqui assumem, necessariamente, grande centralidade as competências sociais e relacionais do profissional de saúde, uma vez que este se encontra orientado para *aliviar o sofrimento* do doente, não apenas nas suas vertentes mais diretamente fisiológicas, como no caso de uma medicina iátrica — caso da dor oncológica⁹ —, mas também nas suas vertentes mais profundamente subjetivas e pessoais, nomeadamente psicológicas e espirituais.

3.1.3. *A centralidade da vontade do doente*

Fazem estas competências sentido, acima de tudo — defendem os profissionais de cuidados paliativos entrevistados e observados —, como formas ativas de garantia do respeito pela *vontade* individual do doente, encarado agora como o ser melhor posicionado para saber aquilo que é, dentro dos estreitos limites de dependência em que se encontra, *melhor para si*. Estes profissionais de saúde procuram transformar o doente em ator das decisões que lhe dizem respeito (por exemplo, escolher o tipo de alimentação, fazer ou não levantar da cama, tratar da sua própria higiene, optar por uma sedação paliativa etc.), e esta sua sensibilização ao lugar do doente enquanto sujeito autodeterminado faz parte da própria formação específica em cuidados paliativos.

Ocorre uma mudança do papel e posição dos profissionais de saúde, passando de um certo paternalismo (segundo o princípio de que os prestadores de cuidados de saúde e sobretudo os médicos tomam todas as decisões e se impõem à vontade do paciente na medida em que são eles os detentores do saber) à autonomia do paciente (importância acordada ao respeito pela opinião e vontade do paciente que também é capaz de tomar decisões). Assiste-se assim à passagem do enfoque ético da filosofia paliativa à reinterpretação subjetivada dos conteúdos

⁸ Cfr. *idem*, p.65.

⁹ Uma interessante abordagem da dor oncológica, para além das sempre presentes nos escritos e guias de ação ligados diretamente aos cuidados paliativos, está em DIAMOND, A.W. e CONIAM, S.W. (1999). *Controlo da dor crónica*. Lisboa: Climepsi Editores. Uma perspectiva mais académica sobre a *história* da dor é explorada em REY, Roselyne. (1993). *Histoire de la douleur*. Paris: Éditions La Découverte.

morais das normas profissionais e à sua retradução numa sabedoria prática expressa pelos profissionais nas (inter)ações quotidianas com os doentes e respectivas famílias.

Por outro lado, estas competências não poderão, argumenta-se na generalidade dos documentos e discursos analisados sobre cuidados paliativos, estar desligadas de competências propriamente *éticas* dos profissionais de saúde. Assim sendo, os *bens* que se procuram através da constituição — possível — de um regime de familiaridade entre profissionais e doentes, com as suas modalidades específicas de julgamento e ação, são colocados em evidência enquanto bens propriamente *éticos*, que não apenas morais¹⁰. Robert Twycross, especialista inglês na área dos cuidados paliativos, reconhece, numa entrevista a um periódico português¹¹:

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

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

¹⁰ No que respeita à distinção entre ética e moral, seguimos as propostas de Paul Ricœur (1990; 2011) e Emmanuel Levinas (1988; 1997). Ricœur propõe a primazia da ética sobre a moral, sendo o primeiro termo reservado à visão de uma vida realizada e que se estima *boa* (perspectiva teleológica) e o segundo relativo à articulação dessa visão com as *normas* universais, obrigatórias e coercivas (ponto de vista deontológico). Para Ricœur, a ética é mais fundamental que a moral sendo que, nos casos práticos de conflito entre diferentes normas morais (e que requerem, segundo ele, o desenvolvimento de uma sabedoria prática), se deve sempre respeitar a pessoa na sua situação concreta, e não uma lei moral abstrata. Também para Levinas, a moral é uma relação onde um e outro se encontram unidos segundo a lei objetiva (princípios universais nos textos escritos). A ética, pelo contrário, é definida como uma relação exclusiva, face a face e sem mediação com a alteridade do outro, simbolizada pelo seu rosto, e que convoca uma “responsabilidade infinita”. Ora, cremos poder afirmar que nos casos analisados neste texto, os profissionais de cuidados paliativos vão para lá do mero cumprimento das regras deontológicas da profissão e reconhecem o doente na sua alteridade, ou seja, a primazia do outro. O que se pode ver em exemplos concretos. Por exemplo, quando se denomina um doente de “terminal” ou “paliativo” está-se de alguma forma a aprisioná-lo nessa situação. Ricœur, por exemplo, recusava identificar os doentes “agonizantes” como estando “moribundos”, isto é, quase como se já estivessem mortos, precisamente por eles ainda se sentirem “vivos”, ainda “deste mundo” e deverem portanto ser respeitados como tal. Em termos éticos é pois preciso olhar para lá destes termos e respeitar a dignidade da condição do doente.

¹¹ Em ALVES, L. A doença obriga-nos sempre a pensar. (Entrevista a Robert Twycross). *Revista Xis*, p.6-9.

de doente. Pretende-se, com esta metodologia, construir uma plataforma especificamente terapêutica, no sentido de funcionar como uma modalidade específica de intervenção médica dirigida à redução do sofrimento e promoção do conforto do doente, nas suas dimensões morais e identitárias. Perante a decadência e a falência dos corpos, o cuidado da subjetividade pessoal é, nos termos deste trabalho, ponderado como uma via privilegiada para a *manutenção do doente* enquanto pessoa com dignidade especificamente humana.

A maior parte dos doentes sentem-se reduzidos porque o próprio corpo os reduz a essa condição, à medida que se tornam menos capazes fisicamente, à medida que se tornam mais dependentes dos outros. Sentem-se um fardo para os outros e é justamente por isso que a minha atitude e a atitude dos outros profissionais de saúde é tão radicalmente importante. Se nós tivermos um olhar construtivo e acolhedor para com os doentes, eles melhoram, e todos mudam de atitude. A família e os amigos também podem transmitir um sentido de dignidade constante. (...) Cada um de nós tem o seu mundo individual que se sobrepõe, aqui e ali, ao mundo individual dos outros. Acontece que apesar de vivermos em comunidade acabamos por fazer um caminho solitário e isto é ainda mais verdadeiro à medida que nos aproximamos da morte. Daí o companheirismo e a presença dos outros ajudar sempre tanto. É espantoso o que os seres humanos conseguem melhorar e fazer se tiverem um amigo ou amigos (a começar pela família) para os apoiar positivamente na sua angústia e no seu sofrimento¹².

O tratar do sofrimento *da pessoa doente*, naquilo que se pensa ser a sua integralidade e particularidade, implica a organização das atividades de cuidados de acordo com a complexidade específica de uma atividade orientada para um ser entendido como global e multidimensional:

A medicina paliativa deve atender ao princípio do cuidar, no sentido do acompanhar, do dar continuidade. Eu acho que a diferença se acentua mais no sentido de que o doente é visto como um doente, como uma pessoa, com necessidades multidimensionais em várias esferas e não tanto se liga ao diagnóstico e aos procedimentos médicos ou outros, necessários para intervir. A medicina paliativa atende à pessoa enquanto ser social, enquanto pessoa na sua dimensão física, espiritual e, portanto, tem uma perspectiva muito mais holística, digamos assim [E5Dout].

¹² Cfr. *idem, ibidem*.

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

Toda a equipa, porque, pronto, nós somos uma equipa multidisciplinar e todos os técnicos acabam por interagir com o doente e acaba cada um de nós avaliar da forma como podemos, realmente, falar com o doente, que tipo até de brincadeiras ou de conversas é que podemos ter com o utente, eles dão-nos essas respostas. Mas lá está, consoante a área de cada técnico também temos que adaptar e até ao limite que conseguimos ir com o doente ou com a família [E2Proj].

A psicóloga, a assistente social são fundamentais aqui bem como o apoio espiritual que nos é dado pelo senhor padre e também o apoio espiritual que já tivemos aí de outras religiões, que também já aí vieram, mas, como a maioria das pessoas que aqui temos são pessoas católicas, têm sido com o senhor padre. Se tiverem outra religião e vier outro apoio, podem vir [E7Dout].

Primeiro trabalhamos em equipa, não é? É uma vantagem, toda a gente diz que trabalha em equipa, mas o trabalho em equipa é quando estamos todos unidos num mesmo objectivo e eu acho que aqui sente se isso. Consegue-se em determinadas alturas mais do que noutras, como é normal, não é, mas aqui eu acho que sinto que estou, que estamos todos a falar a mesma linguagem. Não é? E isso não se verifica em sítio nenhum, em serviço nenhum a nível hospitalar. Isso é uma cultura que está nos livros e que as pessoas têm alguma dificuldade em pôr em prática, porque as pessoas continuam a trabalhar cada um no seu sítio com os seus doentes e são os seus doentes, e não há qualquer tipo de entrosamento entre as pessoas: a parte do entrosamento com a equipa e com a articulação, acho que é uma mais-valia e que eu sempre gostei de olhar e que aqui me sinto realizada nesse aspecto, porque me proporcionam isso. Depois é um trabalho humano, muito humano em que conseguimos extrapolar o profissional e conseguimos ir além daquilo que é ...o profissional, pronto. E conseguimos chegar às nossas capacidades mais humanas, e encontramos, e cruzamos com as pessoas e empatizamos com as pessoas, que têm essas carências e capacidades, não é? E é tudo visto numa perspectiva muito humana, que é aquilo que um hospital deve ter em primeiro lugar, não é? Em todos os serviços. E nós sabemos que não tem, não é? E que nós, nas outras situações que apoiamos, nos revoltamos constantemente: porque o médico quer dar alta

e porque não percebe que o doente está num determinado grau de dependência. A família não está a rejeitá-lo, mas simplesmente não é capaz de lidar com a situação. Portanto, deparamo-nos constantemente com o outro lado dos outros profissionais, por muito que nós queiramos ser, mas os outros não são e, portanto a nossa frustração é de não conseguirmos passar isso para os outros. Os outros não entendem e, aqui, no fundo, estamos todos numa base humana. Não é? Em primeira linha. Eu acho que são duas áreas...por outro lado, há outra terceira área, que me fascina, que acho que é diferente de qualquer outra, é a organização, é a qualidade com que nos trabalhamos, não é? Os registos, é o sabermos fazer os planos, os procedimentos estarem descritos, as coisas fazem-se com qualidade, também, em termos técnicos [E8Dout].

O envolvimento em equipe torna-se, assim, na ótica dos profissionais, um dispositivo fundamental para fazer face à necessidade, oriunda do próprio paradigma de intervenção dos cuidados paliativos, de proximidade à vontade dos doentes.

Vamos tentando conhecer um pouco melhor a pessoa, o que era a pessoa, não é? O que era a pessoa antes de estar doente, o trabalho, a profissão... a vivência familiar. Isto é muito importante. Toda a dinâmica, a forma como ele era, não é? A sua dinâmica do dia a dia é fundamental. (...) Também ele tem de nos permitir. Nem toda a gente nos permite assim que nós entremos no mundo deles logo assim. Também é um trabalho que se tem de fazer gradualmente. Chegar à pessoa, não é [E1Proj]?

É ir também ao encontro das expectativas, não é? Se o doente nos diz que tinha muita dor, o que se pretende mesmo é o alívio da dor. De todos, o objectivo é mesmo esse, não é? É trabalhar todos em conjunto para ir ao encontro das expectativas, não é? É isso que se pretende [E3Proj].

Há uma tentativa de perceber o que é que querem fazer, o que é que faziam antes, a profissão que tinham, quem eram os familiares que tinham, ou as pessoas perto que eram importantes para elas. Por exemplo, eu lembro-me de uma senhora que aqui esteve logo no início de eu cá estar que, o que ela queria, era todos os dias telefonar a uma amiga que tinha em Lisboa. Então, todas as tardes a gente punha-a a falar com a amiga. A amiga prometeu-lhe que vinha vê-la, nunca chegou a vir vê-la. Mas todos os dias falavam. Pronto, às vezes coisas que nós não pensamos que possam ser importantes, ou não temos a noção, e a pessoa expressa que quer, e se nós pudermos, será feito. Foi feita a festa... são feitas... sei lá. Há uma senhora que dizia que era muito importante para ela ir almoçar a casa ao fim de semana. Era um almoço em que juntavam todos os elementos da família, que já não podia ir a esse almoço. Fez-se o almoço cá. Ainda se fizeram dois ou três. Vinha a família toda. Aquela mesa grande que estava aqui foi lá para dentro por isso, para que o pessoal se sentasse todo e almoçasse. Tragam almoço e alcocem [E7Dout]!

Acompanhar o momento em que se suspendem as condutas curativas e se renuncia ao tratamento da doença implica ter em consideração as ligações intimamente pessoais e as dependências mais familiares ligadas à pessoa, no sentido de (re)criar momentos em que seja possível ao sujeito doente ser ele próprio (autenticidade), bem como sentir-se confiante e reconfortado nas suas relações sociais com os outros (alteridade). Para tal, os profissionais observados consideram fundamental prestar uma particular atenção às biografias pessoais pré-existentes à fase da doença, de modo a captar os elementos singulares que relevam do íntimo e do familiar — que não são enquadráveis na categoria genérica de doente paliativo — necessários à manutenção de si, para dessa forma fomentar a disponibilidade do doente de *estar com*.

4. PALAVRAS FINAIS

A – digamo-lo assim – *operacionalização* dos princípios de reconhecimento característicos de um trabalho de *cuidado* em cuidados paliativos é uma questão problemática e complexa. Problemática, desde logo, para os profissionais em si mesmos, pois estes terão de se dotar das competências e dos dispositivos pragmáticos de promoção de um trabalho de cuidados consentâneo com o “paradigma de cuidados” que defendem; mas problemática, também, do ponto de vista da análise sociológica do tema, na medida em que, tratando-se de ações profissionais em situação, a captação dos seus traços caracterizadores envolve, cremo-lo, o desenvolvimento de processos de investigação qualitativa em profundidade, a partir dos quais se possa ir progressivamente descortinando esses mesmos traços. É ainda uma questão complexa porque se trata de observar lógicas de trabalho densas, interdisciplinares e variáveis de situação a situação, o que introduz na análise a necessidade de *seguir os atores* na sua atividade quotidiana.

A partir do trabalho realizado, pudemos constatar que a dinâmica de *familiarização* com a singularidade do doente identificada, é também, já se vê, uma dinâmica fundamental de *reconhecimento*. O reconhecimento da singularidade do doente, em cuidados paliativos, tende a centrar-se em práticas de compaixão e empatia, observáveis no quotidiano profissional, que nos remetem para a esfera da familiaridade. A compaixão e a empatia com o doente terminal, no quadro de uma relação de proximidade, remetem para uma gestão das subjetividades dos prestadores de cuidados de saúde no espaço relacional que se estabelece em contexto profissional. Os profissionais de saúde confrontam-se com dilemas de natureza ética que, ao

transcenderem a sua competência técnica, remetem assim para a própria subjetividade dos fundamentos morais do envolvimento pessoal no ato de cuidar em saúde, numa reinterpretação e apropriação pessoal das normas profissionais que orientam a prática médica em cuidados paliativos, enquadradas pela lei específica (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro). Estamos, pois, perante um “espaço relacional onde circulam as subjetividades de todos aqueles que se encontram ou se confrontam” (BATAILLE E VIROLE, 2013).

Esta vertente do ato de cuidar tem como principal objetivo proporcionar medidas de conforto e bem-estar ao doente dependente ou em trajetória de final de vida, associada a doença crônica ou oncológica, após se terem suspenso — porque esgotados — os protocolos curativos. Na complexa articulação entre as vertentes *técnica* e *relacional* da atividade paliativa, a variabilidade de condutas e práticas dos médicos e dos outros membros da equipe multidisciplinar vão sendo geridas na interação com as próprias singularidades dos doentes e com as suas situações familiares.

No âmbito da equipe multidisciplinar de profissionais de saúde, composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, a forma de fazer o comum, tendo em vista o conforto subjetivo do doente, passa por discutir e avaliar quotidianamente a evolução de cada paciente, seja a decisão quanto à presença de familiares próximos, o ajustamento da medicação, a reorganização dos cuidados face à avaliação da degradação física do corpo inerente à doença grave ou as próprias expectativas de sobrevida. Na articulação entre argumentos morais e normas profissionais, as posturas filosóficas da cultura paliativa vão sendo geridas no quotidiano hospitalar e negociadas pelos profissionais de saúde junto dos doentes paliativos e respectivas famílias, em momentos-chave como o acolhimento no internamento paliativo, a discussão da trajetória de final de vida ou a eventual alta hospitalar.

De acordo com os valores comuns que enformam as práticas e posturas filosóficas no seio da cultura paliativa, as necessidades pessoais e particulares do doente (atenção ao Outro na sua subjetividade) constituem o âmago do gesto de cuidar. Numa lógica clara de reconhecimento da singularidade da pessoa, a preocupação central nos cuidados paliativos é o doente, cujos desejos e vontades devem ser respeitados (por exemplo, o querer ou não ser informado sobre a sua situação clínica, o pretender ou não optar por uma sedação paliativa, o decidir que não quer mais ser alimentado e hidratado etc.), mediante uma decisão — sempre que possível — partilhada entre a equipe de profissionais de saúde e o próprio doente, em articulação com a respectiva família.

Através da entrada na ação num regime de familiaridade, a dimensão do reconhecimento e respeito pelo Outro — o paciente — na sua dignidade e nas suas especificidades singulares, assume ainda um maior relevo e premência porque as fronteiras são tênues e complexas, gerando assim dualidades e ambivalências. São disso exemplos a fronteira entre o que é considerado um doente curativo e um doente paliativo; o limite até onde se pode ou deve ir na ação sobre os reflexos ou efeitos secundários das patologias (comorbidades), ou seja, no controle sintomático (de dor, de náuseas, de vômitos, de obstipação¹³, i.e., de todos os sintomas característicos dos doentes crônicos); o grau de consciência (plenitude das faculdades mentais), autonomia e liberdade do próprio doente na decisão sobre a sua trajetória de final de vida; a fronteira até onde, numa fase inicial, se consegue interagir com e agir sobre um doente.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BATAILLE, Philippe e VIROLE, Louise. (2013). Acesso em: 12 Fev. 2016. Quand la morale du soignant devient l'éthique du soin. Conflits éthiques et normes professionnelles en médecins de la reproduction et palliative. *La nouvelle revue du travail* [En ligne], n. 2. Disponível em: <http://nrt.revues.org/613>.

BREVIGLIERI, Marc. (2005). Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. In: ION, Jacques. (Org.). *Le Travail Social en Débat(s)*. Paris: Éditions La Découverte.

BREVIGLIERI, Marc. (2013). Acesso em: 12 Fev. 2016. De la difficulté à entrer en contact. *Ambiances* [En ligne], *Perception - In situ - Ecologie sociale*. Disponível em: <http://ambiances.revues.org/345>.

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

HONNETH, Axel. (2009). *La réification: petit traité de Théorie critique*. Paris: Gallimard.

LEVINAS, Emmanuel. (1988). *Totalidade e Infinito*. Lisboa: Edições 70.

LEVINAS, Emmanuel. (1997). *Descobrendo a existência com Husserl e Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.

PATTARONI, Luca. (2001). Le geste moral. Perspective sociologique sur les modalités du vivre ensemble. *Carnets de bord*, n. 2, p. 67-77.

RICŒUR, Paul. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.

RICŒUR, Paul. (2006). *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Edições Loyola.

RICŒUR, Paul. (2011). *Vivo até à Morte seguido de Fragmentos*. Lisboa: Edições 70.

¹³ Prisão de ventre persistente (N. E.)

THÉVENOT, Laurent. (1990). L'action qui convient. In: PHARO, Patrick ; QUÉRÉ, Louis. (Orgs.). *Les formes de l'action*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

THÉVENOT, Laurent. (1996). Mettre en valeur la nature. Disputes autour d'aménagements de la nature, en France et aux États-Unis. *Autres Temps. Cahiers d'éthique sociale et politique*. V. 49, n. 1, p. 27-50.

THÉVENOT, Laurent. (1997). Un gouvernement par les normes. Pratiques et politiques des formes d'information. In: CONEIN, Bernard ; THÉVENOT, Laurent. (Orgs.). *Cognition et information en société*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

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

THÉVENOT, Laurent. (2007). Reconnaissances : avec Paul Ricœur et Axel Honneth. In: CAILLÉ, Alain. (Org.). *La quête de reconnaissance – nouveau phénomène social total*. Paris: Éditions La Découverte.

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

Alexandre Cotovio Martins

Coordenação Interdisciplinar para a Investigação e Inovação - Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Educação de Portalegre - Universidade Nova de Lisboa

Catarina Delaunay

Bolsista de Pós-Doutoramento do CICS.NOVA - *Interdisciplinary Centre of Social Sciences* da Universidade Nova de Lisboa / Fundação para a Ciência e a Tecnologia