

REPRESENTAÇÕES DO LAÇO SOCIAL ENTRE
MÉDICOS E DOENTES: NOTAS SOBRE
A MEDICINA PALIATIVA EM PORTUGAL

Este texto é dedicado à análise das modalidades de representação do laço social entre médicos e doentes no juízo profissional dos médicos de cuidados paliativos a trabalharem em internamentos hospitalares dos hospitais públicos (isto é, de gestão estatal) de Portugal continental. No seu contributo para o entendimento, tenta, partindo de considerações teóricas gerais, 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 singularidade subjectiva, no centro das preocupações dos prestadores de cuidados de saúde e, designadamente, dos médicos. A partir daqui, lança um olhar – necessariamente breve – sobre as representações acerca do modo de constituição do laço social entre médico e doente que os médicos da medicina paliativa em Portugal continental constroem a propósito do seu trabalho e que configuram parte essencial do seu juízo médico. As asserções aqui avançadas fundam-se em dados recolhidos por observação directa em internamentos hospitalares, entrevista semi-directiva a médicos de cuidados paliativos a trabalhar em hospitais e pesquisa documental em fontes diversas, designadamente livros e artigos de história da medicina e especialidades médicas; livros e artigos de medicina, especialidades médicas e investigação médica; publicações produzidas por médicos, sobre saúde em geral; projectos, relatórios, planos e programas de saúde, emanados do Ministério da

* Investigador, Centro de Estudos de Sociologia da Universidade Nova de Lisboa e Centro Interdisciplinar para a Investigação e Inovação, Instituto Politécnico de Portalegre. Professor-Adjunto, Instituto Politécnico de Portalegre. Doutor em Sociologia pela Universidade Nova de Lisboa.

Saúde português; legislação portuguesa sobre cuidados paliativos ou cuidados continuados; documentos académicos e científicos produzidos por médicos sobre cuidados paliativos (dissertações, teses, trabalhos académicos diversos). Palavras-chave: Cuidados paliativos; medicina; regimes de envolvimento na acção.

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

Uma tese central que funda este texto é a de que estudar a medicina paliativa de um ponto de vista sociológico envolve, necessariamente – embora não se esgotem nisso as possibilidades de interpretação sociológica do domínio –, dar conta dos diferentes tipos de *juízo* sobre as formas de envolvimento na acção e construção do laço social entre médicos e doentes que tendem a distinguir 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, *op.cit.*, BOLTANSKI; 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 (Cf. *op.cit.*):

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 irreflexion, notre caractérisation des régimes d'engagement met en évidence le façonnement conjoint de la personne et de son environnement, que requiert leur engagement.

Ora, os principais eixos diferenciadores dos diversos regimes de envolvimento na acção relacionam-se, diz-nos Thévenot, com a avaliação ou *juízo* que os actores sociais 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 (Cf. *idem*).

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.

Sobre estes parâmetros analíticos, Thévenot identifica três diferentes regimes de envolvimento na ação, 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 designadamente em função do *juízo* feito pela pessoa 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 ação 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 (Cf. *idem*):

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.

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 mandes de *garantie publique* correspondant à ce régime (THEVENOT, 2006).

A obra de Luc Boltanski e Laurent Thévenot implica, como vimos de verificar, que se pensem as modalidades pelas quais os indivíduos em situação operam *juízos* 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 outros,¹ num espectro de possibilidades que oscila entre a particularidade do regime familiar e a generalidade do regime público.

Neste artigo, centramo-nos sobre o *juízo médico* no seio dos cuidados paliativos. Sobretudo, procurando investigar aquilo que nesse juízo está relacionado com as formas de concepção do laço social entre médico e doente, 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.

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

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

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 *convencional*, funcional e racional deste laço e uma representação e exigência de coordenação mais *proximal*, integrativa e emocional do mesmo.²

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. Não obstante, com frequência as descrições e análises das ciências sociais centraram o seu labor teórico-conceptual na modelização interpretativa de situações de clara dominância de certos regimes de acção sobre outros, designadamente de um regime de plano sobre um regime de proximidade na acção médica. Com efeito, é recorrente encontrarmos trabalhos que descrevem situações em que a relação médico-doente é tal que parece implicar a diluição das singularidades pessoais de ambos (médico e doente) para dar lugar a uma relação racionalizada e centrada mais na *doença* que no *doente*.³ Na verdade, tal centragem analítica encontra o seu sentido se pensarmos que, como bem demonstra Roselyne Rey (2000) a propósito da temática da *dor* no quadro do desenvolvimento do saber e da acção médicos, a medicina se constituiu historicamente muito a partir do relegar das singularidades e idiossincrasias do doente para um plano de inferioridade, quando não de total exclusão, em face do *olhar objectivo* do médico:

[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

² Naturalmente, quando utilizamos a expressão “espaço de oscilação” queremos com isto dizer que cada acção em concreto se pode desviar mais ou menos de cada um destes regimes de envolvimento e aproximar-se do outro ou até, eventualmente, combiná-los, nos termos daquilo a que Laurent Thévenot classifica como “composição” entre regimes de envolvimento na acção. Diríamos mesmo que será talvez improvável observar-se a acção num determinado regime de envolvimento em “estado puro” e, por conseguinte, importa distinguir categorias analíticas de processos reais de acção. Por outro lado, num segmento temporal da acção relativamente longo, é muito provável que vejamos os actores a executarem a mencionada “oscilação”, modulando a sua acção em sucessivos e diferentes registos (em função de diferentes exigências de coordenação), que podemos classificar analiticamente como diferentes regimes de envolvimento na acção.

³ 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.

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 diante da subjectividade do doente encontram em Michel Foucault (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, *op.cit.*).

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 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 (Cf. *op.cit.*).

Independentemente do reconhecimento do carácter normativo que a medicina não pode, segundo Canguilhem, deixar de ter, o que aproveita aqui reter é, precisamente, a tensão entre um juízo médico racionalizado, protocolar e cujas exigências de coordenação ao nível da constituição do

laço social com o doente relegam para segundo plano a sua singularidade e um juízo médico mais centrado no doente e centrado nas suas singularidades (BOLTANSKI e THÉVENOT, 1991; RESENDE, 2003), para além dos dispositivos terapêuticos e técnicos da medicina convencional. 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 em Portugal: os cuidados paliativos, que analisaremos agora muito brevemente, através do exemplo português e à luz do quadro interpretativo que vimos estabelecendo.

○ CASO PORTUGUÊS: OS CUIDADOS PALIATIVOS NOS SEUS DOCUMENTOS ORIENTADORES

Um dos aspectos fulcrais que decorrem da discussão precedente é o da importância do tipo de representação e juízo sobre o 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 o juízo médico sobre o tipo de laço social⁴ a estabelecer com os doentes – enquadrado num regime com exigências de coordenação mais proximais ou mais sujeitas a um plano ou uma estratégia de acção convencional – como estruturante da discussão dos cuidados paliativos no domínio da saúde no nosso país.

A tensão entre os dois tipos de juízo sobre o laço social anteriormente trabalhados (com as avaliações e exigências de coordenação que lhes estão associadas) parece hoje encontrar-se francamente representada na distinção ideológica existente no seio da comunidade médica portuguesa entre uma medicina *curativa* e uma medicina de cuidados – esta última consubstanciada, aliás, nas políticas de saúde orientadas para a *dor*, os *cuidados continuados* e os *cuidados paliativos*. Acresce que esta tensão aparece actualmente aumentada de alguns graus quando existe um duplo constrangimento que impende sobre a prática médica: de 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; de outro lado, sofrem influências, directas e indirectas, no sentido de “humanizarem” a sua prática clínica e, assim, conferirem um cunho mais “personalizado” e “subjectivado” à mesma.

⁴ Centramo-nos agora nesta questão porque, tratando-se de analisar documentos, pretendemos sobretudo trabalhar as dimensões propriamente ideológicas que os percorrem.

A mencionada divisão ideológica entre modos de elaboração de juízos médicos sobre o laço social a estabelecer com os doentes tem configurado diferentes tomadas de posição no plano da intervenção pública dos médicos, nomeadamente na área dos cuidados paliativos, em Portugal. Como refere José Resende (2006), em Portugal, a *causa* dos cuidados paliativos 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 [a] 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 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 24 mil assinaturas (Petição nº 70/IX/2ª).

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

nos termos do documento, em representação de “milhares de cidadãos que pretendem que o seu ciclo natural de vida termine com dignidade”.

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

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 institucionais 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 institucionais de referenciação e percepção da própria doença. Mas, também, nesta sequência, ao nível da organização dos serviços e da sua vocação “clássica”:

[...] 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, estabelecido 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 fixando 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.

E NOS HOSPITAIS, O QUE SE PASSA? A MEDICINA PALIATIVA: NO CAMINHO DA PROXIMIDADE?

Curar e cuidar: do médico “tratador de doenças” ao médico “cuidador de pessoas”

Os cuidados paliativos são geralmente defendidos pelos seus porta-vozes como um tipo de cuidados específicos, centrados sobre a promoção do conforto do doente em condições avançadas ou terminais de doença crónica mortal, pelos quais se tenta realizar um trabalho sobre a relação entre a equipa de cuidados paliativos e o doente, entre este e a sua família, sobre a dor e outras complicações de raiz orgânica. Este é o campo, afirmam muitos dos representantes destes cuidados, em que os clínicos orientados para a cura costumam dizer que “não há mais nada a fazer” pelo doente. Tais clínicos procedem assim, defendem frequentemente os médicos mais críticos e defensores de uma abordagem centrada numa lógica de cuidados e já não numa lógica de demanda da cura, porque estão formados para curar e, onde não haja possibilidade de cura, entendem não poder intervir.

Nesta óptica, podemos dizer que os médicos dos cuidados paliativos estabelecem uma forte oposição entre a medicina curativa e a medicina paliativa, a qual se articula, no seu juízo cognitivo e moral, com uma diferenciação entre aquilo a que nós chamaríamos as figuras do “médico tratador de doenças” e do médico “cuidador de pessoas”. Utilizamos estas expressões para designar, de forma estenográfica, elementos axiais da representação cognitiva e moral feita pelos médicos da medicina paliativa sobre a “boa” e a “má” forma de um médico estabelecer uma relação com um doente terminal. Assim, o “médico tratador de doenças” é o médico orientado para a cura quando apreendido pela lente crítica do discurso dos médicos paliativos, ao passo que o médico “cuidador de pessoas” é o médico enalticido pelos mesmos actores, que estabelece uma relação de proximidade com o doente, dando forte centralidade na sua prática à dimensão interpessoal da medicina e aos aspectos, inclusivamente espaciais e temporais, que a favorecem.

A este propósito, procuraremos avançar agora alguns elementos de caracterização desta segunda figura (o médico “cuidador de pessoas”), concentrando-nos em duas dimensões: a) a relevância dada pelos médicos da medicina paliativa ao acto de *cuidar*, entendido, no seu discurso, como um acto de solicitude interpessoal e de atenção ao doente nas suas idiossincrasias; b) a importância da atenção médica à lógica do trabalho hospitalar, orientada, no discurso destes médicos, para a “humanização” do mesmo, tendo em vista o propósito de *cuidar* referenciado em “a”. Estas duas dimensões referem-se aos aspectos *directos* e *indirectos*, respectivamente, da relação entre médico e doente tal como veiculada no discurso dos médicos de cuidados paliativos auscultados.

O doente ao centro

Segundo os médicos dos cuidados paliativos – de forma coerente com os documentos anteriormente explicitados –, na sua abordagem assumem centralidade os cuidados ao *doente*, por contraposição ao que entendem ser uma lógica médica que se centra muito frequentemente na *doença*. Advogam, assim, um deslocamento do foco da atenção e da acção médicas em contexto de palição, o qual envolve o estabelecimento de uma relação particular entre a equipa de cuidados paliativos e o doente, centrada na proximidade interpessoal e sustentada por uma metodologia de escuta e abertura. Temos assim, pois, uma forma de apreensão do laço social entre médico e doente nos cuidados paliativos que merece aprofundamento analítico.

Nesta representação nativa, assumem forte centralidade as competências relacionais que o médico deve deter para conseguir *aliviar o sofrimento* do doente, não apenas nas suas vertentes mais directamente fisiológicas, orgânicas – caso da dor oncológica –, mas também nas suas vertentes mais profundamente *subjectivas* e singulares. Nos termos dos discursos destes médicos, fazem estas competências sentido, acima de tudo, como formas activas de garantia do respeito pela *vontade* do doente, por eles 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*.

A especificidade deste trabalho é geralmente designada pelos profissionais de saúde ligados à palição através de uma oposição entre dois verbos, a qual é estruturante do discurso nativo: assim, encontramos-na na contraposição discursiva entre um trabalho dito de *cuidar* e um trabalho dito de *curar*, a qual tem incidências particulares nas formas pelas quais estes médicos creem que se devem relacionar com os seus doentes em situação paliativa. Encontramos numa dissertação de mestrado em cuidados paliativos uma boa explicitação daquilo que querem dizer os médicos da medicina paliativa, quando falam em *cuidar*:

O cuidado é uma atenção particular que se dedica à pessoa, e limitando o conceito ao campo da saúde, prestar cuidados ou cuidar designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular, com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde. § Neste sentido cuidar é ajudar a viver e manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação. É entendido como um acto individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um acto de reciprocidade que prestamos a quem, temporária ou definitivamente na sua vida, sofre limitações à sua autonomia e tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades (QUERIDO, 2005).

Na óptica da medicina paliativa, cuidar é assim um conjunto de actividades amplamente centradas no *outro* doente e nas suas necessidades, mesmo as mais idiossincráticas. Destarte, tende-se a perspectivar o doente naquilo que se considera ser a sua *multidimensionalidade*, contrapondo-se esta perspectiva à de um acto de *cura* de uma doença, que se crê ser orientado sobretudo por um ponto de vista *físico*, iátrico e organizado de uma forma tendencialmente eficiente e eficaz, nomeadamente através da mediação tecnológica.

Cuidar [...] pressupõe ver o indivíduo na sua globalidade, como pessoa detentora de sentimentos, emoções e necessidades físicas, psicológicas

e espirituais, prestando os cuidados atendendo a todas essas mesmas necessidades (*idem, ibidem*).

Um argumento central na defesa dos cuidados paliativos e naquilo que configura uma concomitante redução crítica realizada por estes médicos sobre a medicina orientada para a cura é, assim, a óptica integradora e “humanista” que, diz-se, os cuidados paliativos promovem. A temática do cuidado centrado no *doente* e não na *doença* assume aqui contornos de fundamentação essencial. A distinção entre estas duas categorias nativas assenta na ideia de que os cuidados paliativos devem ser cuidados efectivos de incidência global, *holística*, por contraposição, designadamente, ao que se considera ser o espírito da medicina especializada e, enquanto tal, dividida em corpos de especialistas, que perdem, nos termos da crítica paliativa, a perspectiva do doente como um “todo”. Uma médica entrevistada contrapõe, com clareza, a abordagem paliativa à abordagem que considera excessivamente especializada de colegas seus da medicina oncológica.

[Entrevista 1] Parece-me que os médicos oncologistas (nem todos. Eu conheço oncologistas... há grandes diferenças) têm medo de perder os doentes, que são [vistos como sendo] deles. Enquanto não fazem tudo pelo doente... ainda bem que fazem isso, mas os cuidados paliativos não deixam de ter a sua necessidade, porque intervêm numa dimensão muito mais global. Não é a doença que se está a tratar, mas é a pessoa com aquela doença, na sua dimensão psicológica, social, ambiental, espiritual. E é esse o contexto em que a equipa de cuidados paliativos deve entrar.

No discurso destes médicos, por conseguinte, o médico “cuidador de pessoas” é aquele capaz de tratar do sofrimento da *pessoa doente*, na sua integralidade e particularidade, reconhecendo a situação de dependência do doente e organizando o seu trabalho de cuidados de acordo com a complexidade específica de uma actividade orientada para um ser percebido como global e multidimensional:

[Entrevista 5] 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.

O conceito do doente como ser multidimensional e com uma pluralidade de necessidades oriundas de diferentes ordens de intervenção tende a fundamentar a noção, de certa forma exposta nesta transcrição, de que a própria medicina, por abrangente que se pretenda, *não é suficiente* para a constituição de uma terapêutica paliativa de qualidade. Assim, os médicos ligados aos cuidados paliativos tendem a advogar a indispensabilidade do trabalho em equipa multidisciplinar como modalidade específica de trabalho, capaz de dar conta de necessidades múltiplas e plurais dos doentes.

[Enteivsta 2] As equipas de cuidados paliativos são multidisciplinares. Englobam psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, fisioterapeutas e até padres se for necessário. A abordagem é multi-factorial, porque o sofrimento das pessoas pode não ser só físico, portanto o relevante é o que o doente diz que sente, mesmo que para nós não tenha sentido nenhum. Está centrada nas queixas, subjectivas ou não, ou concretizáveis ou não.

Relação “de cuidados” e organização do trabalho hospitalar

É justamente a partir da mesma perspectiva conceptual que vários dos médicos entrevistados fazem um diagnóstico bastante negativo da organização actual do trabalho hospitalar, das rotinas e regulamentos dos serviços e da utilização dos espaços, do ponto de vista da respectiva capacidade para darem conta das necessidades de doentes em estado avançado ou crónico de doença mortal. Protocolos rígidos de actuação, regras estritas para visitas e acompanhamento de doentes, enfermarias pouco ou nada dirigidas a este tipo de doente, são exemplos de “problemas” apontados. Existe, por conseguinte, todo um conjunto de elementos situacionais da organização convencional do trabalho, do tempo e do espaço hospitalares, que vários profissionais entrevistados consideram inadequados e insuficientes para um trabalho de cuidados, como já visto centrado na proximidade.

Um “problema” comumente identificado é o da geral inexistência de quartos individuais para o internamento destes doentes, que consideram com frequência necessitados de manterem um espaço de alguma privacidade em que possam estabelecer uma maior proximidade e intimidade com os seus acompanhantes, em geral familiares ou amigos próximos, bem como com a equipa de saúde. Muito embora reconheçam que a preferência dos doentes nem sempre é dirigida ao quarto individual, os entrevistados entendem que é sempre importante poder dispor de quartos em que se possa internar apenas um doente, porque em muitos casos esta disponibilidade se revela fundamental.

[Entrevista 10] Habitualmente o doente gosta de ter o seu espaço. Não quer dizer que não haja doentes que não possam, em vez de estar no quarto individual, preferir estar acompanhados com pelo menos mais um, dois doentes, mas eu tenho a noção de que em termos de privacidade a maioria dos doentes gosta de ter o seu espaço, gosta de ter um local onde possa estar com um familiar que possa permanecer durante a noite inclusivamente, gosta de ter a sua casa de banho privativa, sem ter de estar a utilizar sanitários que são utilizados por dezenas de doentes. Portanto, acho que a unidade de cuidados paliativos deve ter quartos individuais.

Esta situação, no entender dos entrevistados, alarga-se para lá deste âmbito particular e necessita de ser referenciada ao modo de organização e funcionamento das unidades hospitalares clássicas, centros especializados no tratamento e combate à doença aguda e, como tal, pensados para estadias com uma duração e um âmbito bastante diferentes das de um doente terminal. Reportando-se ao hospital em que trabalha, um grande hospital central em Lisboa, uma médica considera:

[Entrevista 10] Aqui no hospital, apesar de o regulamento ter sido revisto há pouco tempo, continua sem estar prevista a possibilidade de permanecer um familiar [a acompanhar o doente]. Isto, para os doentes adultos; para as crianças isso está previsto. Para os doentes adultos não está prevista a possibilidade de permanecer um familiar fora do horário normal da visita. De alguma forma tenta-se sensibilizar os profissionais para que em situações de doentes que estão em fase agónica, cujos familiares demonstram vontade em permanecer, possam permanecer, mas nem todos os profissionais acedem a essa vontade. O facto de não haver qualquer tipo de referência do regulamento é um óbice a que se possa facilitar.

De forma coerente com a concepção do *doente ao centro* e a concomitante exigência posta no trabalho médico no sentido de este ser capaz de *seguir o doente*, estes médicos entendem que o médico “cuidador de doentes” cuida não apenas do doente, mas da sua envolvente directa. Relaciona-se idealmente com o doente de forma *global e solícita*. O que significa, no caso, que a relação entre os dois, nesta representação, envolve uma dimensão interpessoal centrada no “cuidar”, mas também uma atenção médica às necessidades de conforto do doente num espaço que à partida lhe será estranho. Assim, nas unidades de cuidados paliativos observadas, dirigidas por médicos, pudemos dar-nos conta do seu investimento numa maior flexibilidade no uso dos espaços e dos tempos hospitalares pelos doentes e pelos seus familiares ou acompanhantes directos do que a identificável nas enfermarias de agudos.

O discurso do director de um destes serviços é particularmente esclarecedor desta forma de representar a relação entre médico, doente e contexto hospitalar. O investimento feito por este médico na criação de uma unidade de cuidados paliativos que pudesse funcionar como um “espaço de cuidados” na acepção aqui discutida foi, afiançou-nos, muito forte, ao ponto de durante vários anos da sua carreira ter de enfrentar acusações e críticas dos seus colegas, que diziam – afirma – estar ele a tentar desenvolver um “hotel” para doentes. Hoje, dirigente desta unidade, o médico congratula-se com a sua existência, inclusivamente alterando o valor da expressão “hotel” no seu discurso (em face do que lhe é dado nas representações críticas de que considera ter sido alvo), bem como com a “maior sensibilidade existente, hoje em dia, mesmo entre os colegas mais cépticos, sobre a importância destas unidades”:

[Entrevista 7] Estando num quarto individual, este quarto é uma suíte de hotel! Tem casa de banho privativa, tem TV, tem telefone, tem tudo. *A família sente-se como estando em casa.* Podem trazer objectos decorativos, podem trazer até... se a pessoa fizer questão de ter aqui um canário, animais de estimação que não interfiram com o serviço, podem ter no seu quarto. Estes quartos individuais têm essa vantagem... [grifo nosso].

PALAVRAS FINAIS

A terminar este necessariamente breve trajecto analítico, parece-nos sobretudo relevante salientar a centralidade que a explicação e compreensão científico-social podem ter na análise dos temas e problemas da saúde e, concretamente, no domínio dos cuidados paliativos. A organização social da acção médica contemporânea parece tender, em muitos casos, 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 as ciências sociais podem contribuir para a organização de um quadro reflexivo sobre a própria prática médica. Embora aqui apenas muito sucintamente explorado, parece-nos um campo fecundo de análise em torno do qual os cientistas sociais 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.

ABSTRACT

This text is devoted to the analysis of the representation modes of social ties between doctors and patients in the professional judgment of doctors working in palliative care hospital admissions in public hospitals (that is, of public management) in Portugal. In its contribution to this purpose, it tries, departing from general theoretical considerations, to view palliative care as a kind of health care that calls into question many of the assumptions that organize modern medical practice, by positioning the patient, with its unique subjective properties, at the centre of the concerns of health care providers, in particular, physicians. Then, it glances briefly through the representations of the constituting manner of the social bond between doctor and patient that physicians of palliative medicine in mainland Portugal construct at their work and which form an essential part of their medical judgment. The claims developed here are founded on data collected by direct observation in hospital admissions, semi-directive interviews with physicians working in palliative care in hospitals and documentary research on various sources, including books and articles on the history of medicine and medical specialties, books and articles on medicine, medical specialties and medical research, publications produced by doctors, about health in general, projects, reports, plans and programs of health, issued by the Portuguese Ministry of Health, Portuguese legislation on palliative care or continuing care, and academic and scientific papers produced by physicians about palliative care (thesis, dissertations, and various academic products).

Keywords: *Palliative care; medicine; regimes of engagement in action.*

REFERÊNCIAS

Livros

BENFORD, Robert; HUNT, Scott. Cadrages en conflit: mouvements sociaux et problèmes sociaux. In: CEFAÏ, Daniel; TROM, Danny. *Les formes de l'action collective: mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2001. p. 163-194.

BOLTANSKI, Luc; CHIAPELLO, Ève. *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard, 1999.

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

_____; THÉVENOT, Laurent. *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Éditions Gallimard, 1991.

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

CEFAÏ, Daniel. Les cadres de l'action collective: définitions et problèmes. In: CEFAÏ, Daniel; TROM, Danny. *Les formes de l'action collective: mobilisations dans des arènes publiques*. PARIS: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2001. p. 51-97.

FOUCAULT, Michel. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Gallimard, 1999.

_____. *Naissance de la clinique*. Paris: PUF, 2007.

RESENDE, José Manuel. "A morte saiu à rua": aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida. Tavira: Associação Agir, 2006.

_____. *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, 2003.

_____. *Para uma sociologia política da saúde: do "bem em si mesmo" ao "bem comum"*. Lisboa: FCSH-UNL/Fórum Sociológico, s/d (policop.).

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

RICOEUR, Paul. *De l'interprétation: essai sur Freud*. Paris: Éditions du Seuil, 1995.

_____. *Do texto à acção*. Porto: Rés Editora, [s/d].

_____. *Percurso do Reconhecimento*. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

SNOW, David. Analyse de cadres et mouvements sociaux. In: CEFAÏ, Daniel; TROM, Danny. *Les formes de l'action collective: mobilisations dans des arènes publiques*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2001. p. 27-49.

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

_____. L'action qui convient. In: PHARO, P.; QUÉRÉ, L. (eds.). *Les formes de l'action*. Paris: Éditions de l'EHESS, 1990. p. 39-69. (Raisons pratiques, 1).

_____. Les investissements de forme. In: _____. (ed.). *Conventions économiques*. Paris: Presses Universitaires de France, 1986. (Cahiers de Centre d'Étude de l'Emploi).

TROM, Danny. Grammaire de la mobilisation et vocabulaires de motifs. In: CEFAÏ, Daniel; _____. *Les formes de l'action collective: mobilisations dans des arènes publiques*. PARIS: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2001. p. 99-134.

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

_____. *Économie et société, v. I: les catégories de la sociologie*. Paris: Plon, 1995.

Artigos

ALMEIDA, A.; SARRASQUEIRO, Z.; ROGEIRO, A. Protocolo de revisão de utilização de recursos num hospital público português. *Acta Med Port*, v. 19, n. 5, p. 381-385, 2006.

AUGE, C. Psychologue en soins palliatifs: de la place du sujet à l'hôpital. *Médecine et Hygiène – INFOKara*, v. 63, n. 3, p. 15-17, 2001.

BARBOSA, A. Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, v. 38, n. 166, p. 35-49, 2003.

BARROSO, S. et al. Orientações para a prevenção da neutropenia febril em doentes submetidos a quimioterapia. *Acta Med Port*, v. 21, p. 7-20, 2008.

BASZANGER, I. Deciphering chronic pain. *Sociology of Health and Illness*, v. 14, p. 181-215, 1992.

_____.; BUNGENER, M. Editorial: 120 Years Old: Why and at What Price? *Soc. Sci. Med.*, v. 41, n. 1, p. 1, 1995.

BOLTANSKI, Luc. A Moral da Rede? Críticas e Justificações nas Evoluções Recentes do Capitalismo. *Revista Fórum Sociológico*, Lisboa, n. 5-6 (2ª Série), p. 13-35, 2001.

CARMO-PEREIRA, J. Ensaios clínicos prospectivos, em oncologia. Separata de: *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXXII, p. 1-9, 1980.

CONDE, J. Biodiagnose em oncologia. Separata de: *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXLIV, n. 10, p. 515-525, 1980.

CORDEIRO, R. Perspectivas imunológicas em oncologia. Separata de: *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXLIV, n. 5-6, p. 293-312, 1980.

CUNHA, C. Perspectivas de diagnóstico em oncologia, xeroradiografia e ecotomografia. Separata de: *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXLIV, n. 5-6, p. 261-271, 1980.

DODIER, Nicolas. O espaço e o movimento do sentido crítico. *Revista Fórum Sociológico*, n. 13/14 (2ª Série), p. 239-277, 2005.

FEIO, M.; SAPETA P. Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Med Port*, v. 18, n. 6, p. 459-466, 2005.

LEITÃO, J. A. Importância da História da Medicina no exercício da profissão. Separata de: *Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CXLIX, n. 1, p. 1-6, 1985.

MACEDO, A. et al. Análise custo-efectividade do Samário-153-EDTMP versus terapêutica convencional da dor em doentes com Metástases Ósseas Múltiplas Dolorosas em Portugal. *Acta Med Port*, v. 19, n. 5, p. 421-426, 2006.

MARQUES, A. L. et. al.. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care* (Ed. Portuguesa). v. 14, n. 152, p. 32-38, 2009.

MARQUES, M. S. Os laços sem-fim e os desafios da Medicina. *Acta Med Port*. v. 18, n. 5, p. 353-370, 2005.

PERDIGÃO, A. C. A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos. *Análise Psicológica*. v. 4, n. 21, p. 485-497, 2003.

PINA, L. História da Medicina em Portugal. Separata de: *Imprensa Médica*, Tomo XX, p. 3-27, 1956.

RAMOS, C. Oncologia e Estatística. Separata de: *Arquivo de Patologia*, v. 27, p. 29-47, 1995.

RICOEUR, P. Os três níveis do juízo médico. *Phainomenon*, n. 15, p. 183-194, 2007.

SAMPAIO, Maria Leonor. A profissão médica no quadro da modernidade reflexiva. *Revista Fórum Sociológico*, n. 15/16 (2ª Série), p. 51-65, 2006.

SCHRAMM, F. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino de cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

SERRA, H. Maus fígados: a construção social da tomada de decisão médica. *Sociologia, Problemas e Práticas*, n. 58, p. 47-70, 2008.

WIENER, C. et al. *The aids policy arena: contingent aspects of social world/arena theory*. (Unpublished Manuscript). Department of Social and Behavioral Sciences, School of Nursing, University of California, San Francisco. p. 2-19, 1992.

Teses e textos acadêmicos

ANDRADE, E. B. A. S. *A necessidade de uma unidade de cuidados paliativos no Distrito de Santarém*. (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa. Lisboa, 2005.

ANDRADE, F. M. M. *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. (Tese de Mestrado em Ciências da Educação) – Especialização em Educação para a Saúde. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. Braga, 2009.

BERNARDO, A. M. C. S. *Avaliação de sintomas em cuidados paliativos*. (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa. Lisboa, 2005.

GONÇALVES, D. M. S. *A preparação do regresso a casa da pessoa idosa hospitalizada*. (Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde) – Universidade Aberta. Lisboa, 2008.

LOPES, A. J. M. *Experiência de cuidar da pessoa em fase terminal*. (Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto, 2004.

LOPES, P. E. P. *Atitudes éticas dos enfermeiros perante o doente em fase terminal*. (Tese de Mestrado em Bioética) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa. Lisboa, 2005.

MACEDO, J. C. G. M. *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. (Tese de Mestrado em Educação) – Especialização em Educação para a Saúde. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. Braga, 2004.

MENDES, M. L. S. *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica na família e no Centro de Saúde*. (Tese de Mestrado em Sociologia) – Especialização em Saúde. Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho. Braga, 2004.

MONTEIRO, J. A. T. F. *Influência dos cuidados paliativos no internamento hospitalar dos doentes com gliomas cerebrais malignos*. (Tese de Mestrado de Gestão em Saúde) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa. Lisboa, 2000.

PALMA, D. I. S. *“Barreiras” para os cuidados paliativos em meio hospitalar: percepções de médicos e enfermeiros*. (Tese de Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, 2005.

PINTO, C. M. C. B. *O respeito no cuidado de enfermagem: perspectiva do doente terminal*. (Tese de Mestrado em Bioética e Ética Médica) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto. Porto, 2003.

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

RESENDE, J. *Por uma Sociologia Política da Saúde*. do “bem em si mesmo” ao “bem comum”. [S.l.] : [s.n.], [s.d.]. (texto policopiado)

SALAZAR, H. C. C. C. *Necessidades de comunicação dos doentes oncológicos em cuidados paliativos*. (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Lisboa, 2005.

SERUCA, M. R. C. *Carcinoma gástrico: cromossomas e genes*. Estudo citogenético e de genética molecular de casos esporádicos e familiares. (Tese de Doutoramento) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto. Porto, 1995.

SILVA, S. C. F. S. *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos*. (Tese de Mestrado em Oncologia) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto, 2009.

Documentos

COLOMBAT, P. Particularités des soins palliatifs en hématologie. *Eurocancer*. Paris: John Libbey Eurotext, 2006. p. 185-186. Disponível em: <<http://eurocancer.jle.com/articles/2006/185.htm>>.

DELFIEU, D. Accompagnement à domicile. *Eurocancer*. Paris: John Libbey Eurotext, 2006. p. 181-182. Disponível em: <<http://eurocancer.jle.com/articles/2006/181.htm>>.

DEVALOIS, B.; LEYS, A. Les soins palliatifs: état des lieux en 2006. *Eurocancer*. Paris: John Libbey Eurotext, 2006. p. 177-179. Disponível em: <<http://eurocancer.jle.com/articles/2006/177.htm>>.

HOSPITAL recusa medicamento inovador a doente com cancro. *Jornal Público*, 14/09/2007.

LAMOUR, O. Spécificité d’une unité de soins palliatifs. *Eurocancer*. Paris: John Libbey Eurotext, 2006. p. 183-184. Disponível em: <<http://eurocancer.jle.com/articles/2006/183.htm>>.

PETIÇÃO à Assembleia da República n.º 70/IX2ª, de 18/06/2004.

PORTUGAL. Comissão Parlamentar de Trabalho e dos Assuntos Sociais. *Relatório Final referente à Petição n.º 70/IX2ª*, de 18/6/2004.

_____. Conselho Nacional de Oncologia e Direcção-Geral da Saúde. *Circular Normativa n.º 14/DGCG*. Conselho Nacional de Oncologia e Direcção-Geral da Saúde, 2004.

_____. Direcção-Geral da Saúde. *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2001.

_____. 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).