

Desafios, controvérsias e dilemas da organização do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos em tempo pandémico Covid-19 *

Tatiana Filipa Silva Mestre [1]
CICS.NOVA.UÉvora
tfsm@uevora.pt

Carlos Alberto da Silva [2]
CICS.NOVA.UÉvora, Univ. Évora
casilva@uevora.pt

Resumo

Prendemos com o presente artigo abrir um espaço de reflexão e de debate sobre as dinâmicas do quotidiano de trabalho de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do Alentejo, em tempo pandémico COVID-19. Convocando perspectivas concetuais interdisciplinares e tomando como pano de fundo uma abordagem qualitativa da unidade de análise, foram efetuadas observações indiretas do campo de trabalho de uma ECSCP e realizadas entrevistas semiestruturadas e de profundidade junto dos profissionais de saúde sobre as práticas de cuidar no domicílio do doente em fim de vida. Através da análise preliminar dos resultados com a análise das coocorrências, da classificação hierárquica das palavras significativas do corpus das entrevistas realizadas e os planos fatoriais das classes de palavras reconstruímos a matriz da textualidade dos discursos dos atores, colocando a nu um vasto conjunto de tensões, controvérsias, dilemas e desafios que veiculam no quotidiano de trabalho em cuidados paliativos, que não só moldam as contingências organizacionais das dinâmicas de ação dos profissionais da ECSCP, mas também, elucidam os atributos simbólico-ideológicos que sustentem a ideia dos mesmos profissionais como atores e construtores de regras na organização do trabalho do cuidar em fim de vida, em tempo pandémico COVID-19.

O presente artigo foi produzido com base na informação recolhida nos meses de junho e julho de 2020, no âmbito do projeto financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), intitulado ETIC (*End-of-Life Trajectories In Care*) – *Managing end-of-life trajectories in palliative care: a study on the work of healthcare professionals*.

Palavras-Chave: equipa comunitária, cuidados paliativos, fim de vida, COVID-19.

Challenges, controversies and dilemmas in organizing work of a community support in palliative care team in a Covid-19 pandemic times

Abstract

With this article we intend to open a space for reflection and debate about the daily work dynamics of a Community Support Team in Palliative Care (ECSCP) in Alentejo, in a pandemic time of COVID-19. Through an interdisciplinary conceptual perspective and a qualitative approach of the case ECSCP, indirect observations, field work, semi-structured and in-depth interviews were carried out with health professionals about palliative care practices at patient at end of life's home. Through the preliminary analysis of the results with the analysis of co-occurrences, the hierarchical classification of the significant words in the corpus of the interviews carried out and the factorial plans of the word classes, we reconstructed the textuality matrix of actors' speeches, exposing a vast set of tensions controversies, dilemmas and challenges that convey in palliative

care daily work in, which not only shape the organizational contingencies of ECSCP professionals dynamics action, but also elucidate the symbolic-ideological attributes that support the idea of the same professionals as actors and rule builders in the organization of end-of-life care work, in pandemic time COVID-19.

This article was produced based on information collected in June and July 2020, as part of the project funded by the Foundation for Science and Technology (FCT), entitled ETIC (End-of-Life Trajectories In Care) - Managing end-of-life trajectories in palliative care: a study on the work of healthcare professionals.

Key-words: community support team, palliative care, end of life, COVID-19.

Notas preliminares: Cuidados paliativos no domicílio do doente

Escrever sobre trajetórias de final de vida ou mesmo da morte, nunca fez tanto sentido. “*A morte é um processo natural e inevitável*” (Gonçalves, 2009, p.143; Fratezi & Gutierrez, 2011). Não reconhecer quando se deve deixar de lutar contra a morte de acordo com autores como Gonçalves (2009, p.143) e Fornells (2000) pode ser tão perigoso e nocivo para os doentes como não legitimar situações em que é exequível e profícuo agir para a curar ou prolongar a vida. A duração da vida não é a principal preocupação dos cuidados paliativos, ou seja, os cuidados paliativos não contribuem para o adiar ou encurtar o tempo para o fim de vida (Gonçalves, 2009; Pacheco, 2014).

De acordo com Fornells (2000) os princípios éticos estão integrados nas políticas da saúde e deste modo necessitam estar ininterruptamente contidos no cuidado aos doentes em estado terminal e ainda preferentemente nos cuidados paliativos domiciliários. Agir ininterruptamente em prol do doente, sem criar sofrimento terapêutico que possa provocar malefícios ao doente, mantendo a sua autonomia nas tomadas de decisões, não fazendo distinção entre doentes cuidados em meio hospital ou domiciliário. Já em 1990 no Reino Unido (Townsend et al., 1990) as investigações realizadas no Reino Unido verificavam que grande parte dos doentes em fase terminal e seus familiares, desejavam que a última fase da vida do doente fosse passada no seu domicílio (Pacheco, 2014).

Conciliar cuidados paliativos com os cuidados domiciliários é um trabalho que exige propensão para a missão, conhecimentos do sistema saúde e científicos adequados e atualizados. São nestes momentos que doente e a sua família são afetados visceralmente psicológica e emocionalmente (Fornells, 2000).

No caso concreto, dos cuidados paliativos no domicílio apresentam muitas vantagens para o doente como o facto de se manter numa envolvente conhecida, conservar a sua intimidade, conseguindo executar determinadas tarefas, prosseguir com as suas rotinas e certas atividades prazerosas. A alimentação pode ser ainda mais diversa e os horários podem ser mais flexíveis (Fornells, 2000; Pacheco, 2014). Similarmente os cuidados paliativos no domicílio do doente também podem trazer benefícios para a família, pelo facto de poderem obter agrado na participação dos cuidados ao seu familiar, com tranquilidade e sem premência. Sincronamente a família respeita a vontade do doente em permanecer no seu domicílio e desta forma, poderá também contribuir para evitar um luto patológico. Apesar dos estudos demonstrarem a preferência dos doentes em fim de vida em permanecer no seu domicílio, existem condições essenciais para a sua permanência como: o doente realmente pretender terminar a sua vida no seu domicílio, ter um envolvente social e familiar apropriado e que a família tenha condições para cuidar do doente. E não menos importante que a equipa de cuidados paliativos domiciliários possa prestar os cuidados necessários (Fornells, 2000; Pacheco, 2014).

Não obstante o exposto acima, Mestre & Silva (2020) argumentam que os cuidados prestados no domicílio pelos profissionais das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) são controversas, na medida em que veiculam tensões de ordem diversa, tais como “a nível da comunicação entre os profissionais da ECSCP e os doentes e famílias, mormente nos aspetos referentes à condição de saúde” (Mestre & Silva, 2020, p.53) do doente. Acrescentam ainda os autores que “se não há dúvida de que a procura de conforto dos doentes terminais e a minimização do sofrimento das suas famílias representam os focos primordiais do agir dos profissionais da ECSCP, são as trajetórias de fim de vida dos doentes terminais que mais marcam a realidade da prática no mundo do trabalho de uma ECSCP” (Mestre & Silva, 2020, p.53).

É pela constatação destas realidades que se justifica aprofundar a reflexão e o debate sobre as dinâmicas da ação estratégica e organizada do quotidiano de trabalho das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), em tempo pandémico COVID-19. Porém, são apenas apresentados neste artigo alguns dados preliminares de um estudo, onde os autores abordaram os desafios do trabalho de uma ECSCP do Alentejo e suas implicações nos cuidados aos doentes em trajetórias de fim de vida, durante o tempo pandémico da Covid-19. Os dados foram recolhidos através de entrevistas de natureza semiestruturada e realizadas entre junho e julho de 2020, em tempos de covid-19, privilegiando os depoimentos dos profissionais de uma ECSCP do Alentejo. O *corpus* das entrevistas foi submetido ao tratamento informático com o *Iramuteq* (*software* de acesso livre), segundo “os pressupostos lexicométricos do protocolo de análise quantitativa dos textos (AQT) de Reinert (1993) e ajustada pela equipa do projeto ETIC” (Mestre & Silva, 2020, p.38).

1. Cuidados paliativos em tempos pandémicos de Covid-19

Atualmente vivemos em estado de pandemia devido à doença coronavírus 2019 ou *coronavirus disease* 2019 (Covid-19). Esta situação pandémica foi declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a 11 de março de 2020. Como refere Correia (2020, p. 17) “os últimos meses foram vertiginosos numa realidade desconhecida. Isso motiva a urgência da procura de novos factos e números atualizados, mas que nem sempre informam ou ajudam a compreender o que estamos a viver e o que podemos esperar”. A doença mais falada no momento já junta milhares de indivíduos infetados, falecidos e curados. Em todo o Mundo já foram contabilizadas mais de 96 218 601 pessoas infetadas e Portugal não é exceção ao contar até 20 de janeiro de 2021 com 581 605 casos de pessoas infetadas (Direção-Geral da Saúde, 2021a). Só no dia de hoje dia 20 de janeiro de 2021 em Portugal foram registadas mais 14 647 pessoas infetadas, 5 493 casos de doentes internados, mas mais preocupante são os mais 219 óbitos devido ao Covid-19. Presentemente, o conhecimento científico sobre a epidemiologia e a visão clínica da Covid-19 ainda não é completo, assim como não se conhece com transparência o padrão de letalidade, mortalidade, infeção e transmissibilidade, assim como as sequelas que este vírus pode vir a deixar nos indivíduos já infetados.

De acordo com a (Direção-Geral da Saúde, 2021b) os grupos de Risco para Covid-19 incluem: Pessoas idosas; Pessoas com doenças crónicas - doença cardíaca, pulmonar, neoplasias ou hipertensão arterial, entre outras; Pessoas com compromisso do sistema imunitário (a fazer tratamentos de quimioterapia, tratamentos para doenças autoimunes (artrite reumatóide, lúpus, esclerose múltipla ou algumas doenças inflamatórias do intestino, infeção VIH/sida ou doentes transplantados). Através desta pequena descrição das principais características das pessoas em risco, verifica-se que muitas delas podem já estar em fim de vida e a ser acompanhadas por equipas de cuidados paliativos, onde para estes doentes o risco ganha uma maior relevância. De acordo com Mendes (2002, p. 53)

“o conceito de risco (...) referia-se a uma probabilidade aumentada de um evento ocorrer”. A propósito do significado do risco importa relevar que “actualmente, o risco é frequentemente tomado como um pressagio (...) significa perigo e qualquer risco é sempre concebido de uma forma negativa (...) a magnitude e a natureza global dos riscos actuais são tais que os riscos se tornam cada vez mais difíceis de quantificar, de prevenir e de anular e, nesse sentido, muitos defendem que vivemos na “sociedade do risco” (Mendes, 2002, p. 53).

Apesar da autora não ter escrito este trabalho em tempos muitos recentes, ou seja, em tempos pandémicos já nessa altura ressaltava o facto *“salienta-se a proeminência cada vez maior que este conceito tem vindo a assumir no quotidiano dos sujeitos e na linguagem dos profissionais” (Mendes, 2002, p.53).*

A World Health Organization (2020, p.46) no dia 27 de Maio lançou um documento onde relembra que os cuidados paliativos *“são uma abordagem multifacetada e integrada para melhorar a qualidade de vida de adultos e pacientes pediátricos e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais, como Covid-19”*. Estes tipos de cuidados não se restringem aos cuidados no final da vida, visto que devem ser integradas no tratamento curativo (World Health Organization, 2018). Os cuidados paliativos básicos, incluindo o alívio da dispneia ou outros sintomas e apoio social, devem ser praticados por todos os profissionais que cuidam de pessoas afetadas pelo Covid-19. E ainda devem ser acessíveis em todas as instituições que prestam cuidados a pessoas com Covid-19. A World Health Organization (2020, p. 47) esclarece que *“Devem ser feitos esforços para garantir a acessibilidade das intervenções em casa”, reafirmando que estes cuidados “podem ser fornecidos em qualquer ambiente”*.

Através das recomendações da World Health Organization (2020; 2018) verifica-se que para além dos doentes que já estavam a ser acompanhados pelas equipas de cuidados paliativos, nos tempos que correm estas equipas irão ter um aumento do número de doentes devido a pessoas infetas e afetadas pelo

Covid-19. Contudo, apesar das indicações da World Health Organization (2020) tal facto não se verificou, numa entrevista realizada por Joana Gomes (2021) do Diário do Alentejo à presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) Catarina Pazes descortina o facto das equipas covid-19 não integrarem equipas de cuidados paliativos, o que para a enfermeira e presidente da APCP se apresenta como uma inquietação. No seu testemunho revela que as equipas de paliativos se encontram sobrelotadas de doentes, acrescentando ainda que são estes os profissionais capacitados para: o controlo e alívio de sintomas; comunicação adequada; apoio; planeamento de cuidados; decisões éticas no fim da vida. Nesta entrevista, a presidente da APCP reafirma que são múltiplas as investigações estrangeiras, que expõem a relevância de unir as aptidões dos profissionais dos cuidados paliativos às equipas que estão destinadas ao organização e prestação de cuidados às pessoas que vivenciam casos de surtos, de covid-19. Também a presidente da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e dirigente do serviço de cuidados paliativos do Hospital de São João, Edna Gonçalves revela que não presenciou à presença e participação dos profissionais dos cuidados paliativos a doentes Covid-19. Na sua entrevista a Natália Faria (2020) do Jornal Público afirma em tom de reprovação que *“Os cuidados paliativos ainda não entraram na cabeça da maior parte dos médicos como uma opção terapêutica”*, desta forma faz referência ao ainda desconhecimento de alguns profissionais de saúde sobre a importância dos cuidados paliativos.

Sousa Santos (2000, p.5) numa das suas mais recentes obras *“A cruel pedagogia do vírus”* inicia o seu discurso ao lembrar que *“Existe um debate nas ciências sociais sobre se a verdade e a qualidade das instituições de uma dada sociedade se conhecem melhor em situações de normalidade, de funcionamento corrente, ou em situações excepcionais, de crise”*. Deste modo, o que procuramos com o presente artigo não é discutir a qualidade das instituições, mas sim, na sequência de um trabalho anterior sobre a natureza do trabalho paliativo, curativo e preventivo, os desafios do trabalho sobre o processo de fim de vida, as lógicas da comunicação e da tradu-

ção na resolução dos problemas no trabalho em contexto da trajetória de fim de vida do doente, aprofundar o conhecimento, o debate e a reflexão sobre os “*Desafios, controvérsias e dilemas da organização do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, do Alentejo, em tempo pandémico Covid-19*”. Segundo Sousa Santos (2000, p.5) “*talvez os dois tipos de situação sejam igualmente indutores de conhecimento, mas certamente que nos permitem conhecer ou revelar coisas diferentes*”. Neste âmbito ao estudar ao longo do último ano os desafios, controvérsias e dilemas da organização do trabalho de uma ECSCP do Alentejo acabamos por conhecer esta equipa em tempos de “normalidade”, mas no presente momento ambicionamos apenas conhecer e refletir sobre as suas práticas profissionais em tempos pandémicos.

2. Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e o trabalho em tempos de Covid-19

O recorte do *corpus* das entrevistas de profundidade realizadas a 4 profissionais de uma ECSCP do Alentejo permitiu-nos identificar, interpretar e organizar dois grandes blocos temáticos: Atuação no período do confinamento Covid-19; Relação profissionais família e doente e principais dificuldades. Subjazem nestes agrupamentos temáticos do *corpus*, outras configurações temático-categoriais ou sub-temas a saber: Tendências do Pós-confinamento Covid-19; as potencialidades da ECSCP; as necessidades da ECSCP; as Boas práticas; e sugestões e propostas de melhoria. No presente artigo, vamos cingir ao primeiro tema e subtemas apresentados, por ser impossível descortinar todos os dados num só documento.

Submetido o *corpus* das entrevistas da ECSCP, referente às práticas em tempos Covid 19, ao tratamento com o *Iramuteq* (*software* de acesso livre), verificamos que o *corpus* apresenta as seguintes características formais: 28 textos; 142 segmentos de texto; 1089 formas distintas; 4936 ocorrências válidas; 718 lemas; 435 formas ativas; 274 formas suplementares; frequência de formas ativas ≥ 3 é de 145; a média

das formas por segmento é de 34,8; o número de *clusters* é de 6, sendo 117 textos possíveis de classificação em 142 (82,39%).

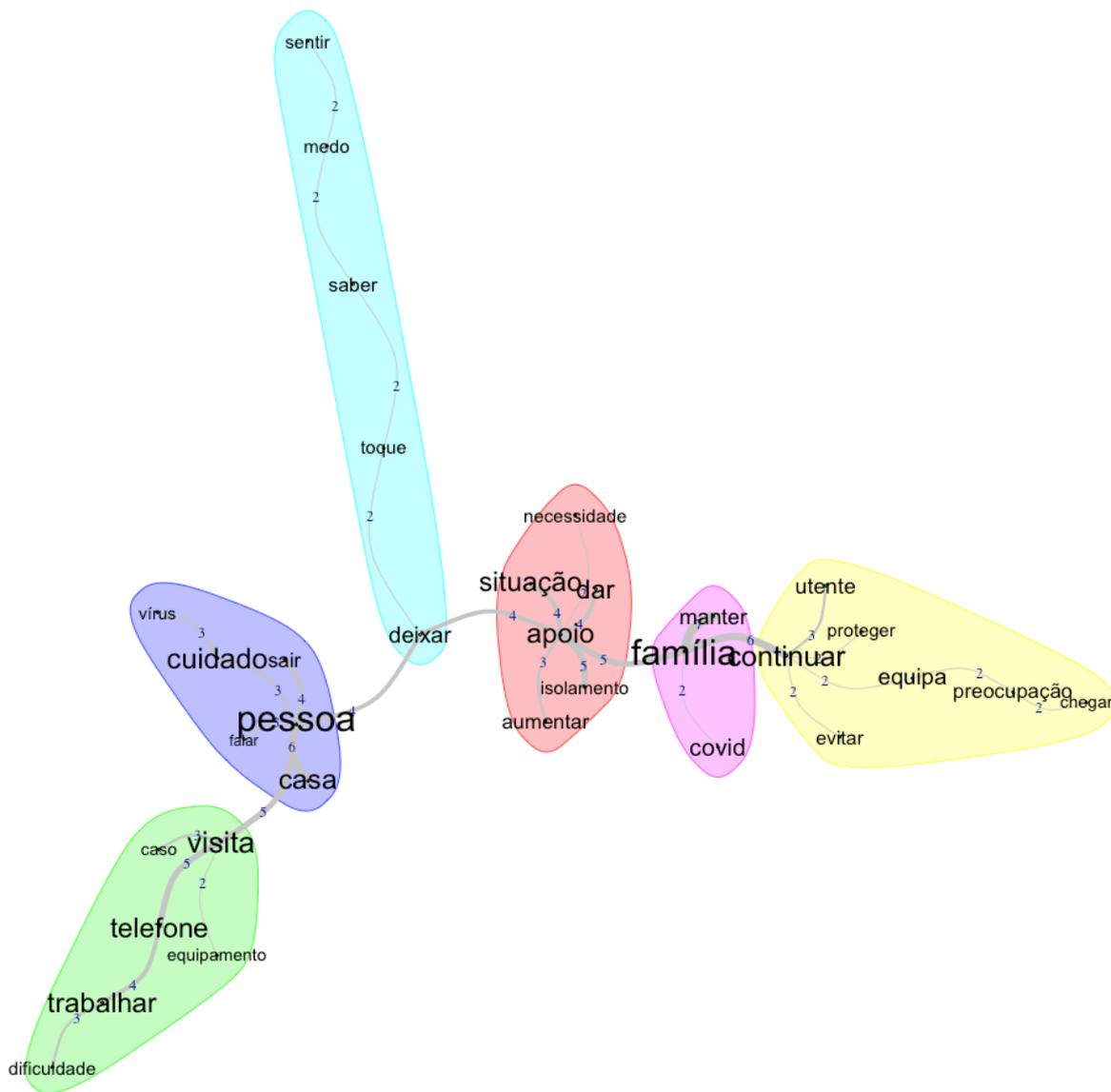
Numa primeira leitura do tratamento da informação recolhida, podemos salientar que obtivemos resultados que colocam a nu as dificuldades de gestão quotidiano do trabalho dos profissionais da equipa ECSCP, mormente na sua relação com os familiares dos doentes em cuidados paliativos domiciliários, em tempos pandémicos.

A noção atuação quotidiana dos profissionais no Período do Confinamento em tempos pandémicos de COVID-19 afigurar-se visível nos resultados da análise das coocorrências, tal como apresentamos na Figura 1, onde se destacam as palavras, “pessoa”, “família”, “apoio”, “visita” e suas relações de similitude. Nesta figura, são evidentes as seguintes coocorrências: “apoio-família”; “apoio-isolamento”; “apoio-situação”, “apoio-aumentar”, “apoio-dar”, “apoio-família-continuar”, “apoio-deixar-pessoa-casa-visita-telefone-trabalhar-dificuldade”.

Neste campo de ação e se refletirmos sobre a interpretação dos extratos das entrevistas relacionadas com as coocorrências é possível observar que o *corpus* revela os procedimentos de atuação da ECSCP através do seu “apoio” contínuo às “pessoas” doentes em fim de vida que se encontram em sua “casa”, onde foram substituídas algumas “visitas” por “telefonemas”, o que se transformou numa “dificuldade” para o cumprimento das suas tarefas de “trabalho” dos profissionais. É certo que com esta alteração das práticas profissionais criam situações que podem contribuir para a construção de tensões e controvérsias entre os profissionais/doentes/famílias.

Com a seleção da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) do *Iramuteq*, extraímos 6 classes ou contextos temáticos que subjazem nos dados preliminares das entrevistas à ECSCP (Figura 2). A classe com maior peso de agrupamentos lexicais é a classe 6 (19,6%).

Figura 1. Árvore de Similitude ou das coocorrências dos dados preliminares das entrevistas da ECSCP – Covid 19



Fonte: ETIC - ECSCP - Output Iramuteq.

A classe 6 é constituída por 23 UCE (Unidades de Contexto Elementar) de 117, o que corresponde a 19,66 % do *corpus*. Esta classe pode ser interpretada pela importância que os profissionais da ECSCP dão às estratégias utilizadas no seu trabalho, ou no seu quotidiano profissional. Destacam-se nesta classe 6, as seguintes palavras: “toque”, “existir”, “fosse”, “contacto”, “proteger”, “medo”. Revelamos nesta classe que, segundo os entrevistados, o foco do trabalho em Cuidados Paliativos está maioritariamente centrado no “toque” que deve “existir” na

sua prática profissional, contudo este “contacto” é posto em causa devido à necessidade de “proteger” os doentes e a si próprios ($p < 0,05$; *e_02; *idad_5; *APCRPFD_1). Os seguintes extratos das entrevistas relevam as principais formas lexicais presentes na classe 6, que clarificam as tipologias da intervenção e interação da ECSCP através do “toque” das trajetórias final de vida do doente.

*“embora não se evita completamente o **toque** continua se a poder tocar digamos o doente”*

te, mas limita se um bocadinho essa parte da proximidade não” (e_04; sex_2; idad_5; APCRPF1_1)

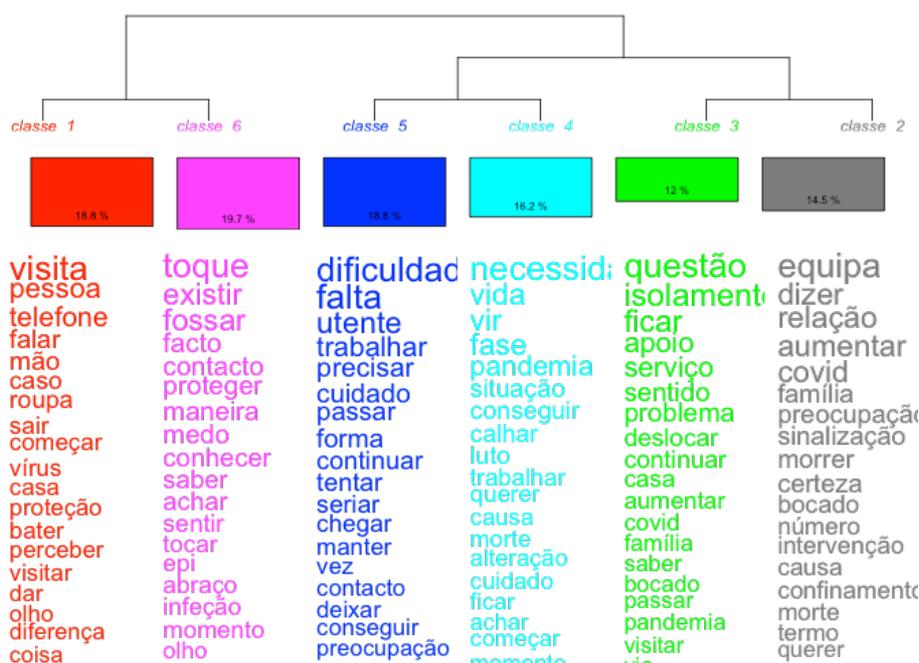
“depois sim o **contacto** com os nossos doentes era muito não é só o **toque** terapêutico é a presença o abraço o conforto o chorar e o facto de irmos muito caracterizadas neste caso porque vamos com muitos adereços a bata” (e_01; sex_2; idad_2; APCRPF1_1)

“a máscara a toca as luvas tudo isso condiciona muito o nosso desempenho e a nossa atividade no

dia a dia porque de facto muito do nosso trabalho quando os doentes assim o desejam e manifestam é muito assim de **toque** terapêutico de facto e deixou de **existir** completamente de todo” (e_01; sex_2; idad_2; APCRPF1_1)

“o não haver o **toque** o não haver aproximação o não haver o **contacto** físico o ficarmos só pelo olhar porque nem o sorriso é visível a não ser pela expressão dos olhos” (e_02; sex_2; idad_5; APC_2)

Figura 2. Classificação Hierárquica Descendente dos dados preliminares das entrevistas da ECSCP - Covid 19



Fonte: ETIC - ECSCP - Output Iramuteq.

A classe 1 é constituída por 22 UCE de 177, o que corresponde a 18,8 % do corpus. As palavras principais desta classe são: “visita”, “pessoa”, “telefone”, “falar”, “mão”. Da representação deste agrupamento lexical, parece-nos que salientar as tarefas realizadas pelos profissionais durante o tempo de confinamento, assim como a reinvenção das suas práticas (p<0,05; *APC_1). Exemplificamos como principais formas lexicais presentes na classe 1 os constantes nos seguintes extratos de entrevistas.

“de qualquer maneira obviamente é impossível fazer o nosso trabalho à distância e só com base num **telefone** e, portanto, começamos progressivamente a fazer uma **visita** por dia de forma a garantir também a nossa proteção e a dos doentes” (e_01; sex_2; idad_2; APC_1)

“portanto começamos depois por abrir uma **visita** por dia e depois fazíamos o resto do trabalho por **telefone** e progressivamente pouco tempo depois começamos a fazer quase o que fazia-

mos anteriormente (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)

*“a nossa maior dificuldade também prendeu-se com o facto de trocarmos de roupa à porta das **peessoas** no carro porque não entraríamos no carro com a nossa bata individualizada cada doente cada **visita** implicaria uma bata (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“uma toca tudo, todo o equipamento individualizado para aquela **visita** e quando saíramos daquela casa quando saímos ainda hoje é assim quando saímos da casa dos doentes despimos toda aquela roupa pomos em sacos” (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“alias toda a roupa são os EPIs pomos em sacos individualizados e depois são para incinerar voltamos a fazer outra **visita** voltamos a vestir outro equipamento à porta das **peessoas** e voltamos a despir quando saímos, portanto” (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“não muito tempo, mas um ano, dois anos de doença e que já os limitava a estar mais em casa, mas que tinham **visitas** de familiares e amigos” (e_01; sex_2; idade_2; APCRPFD_2)*

*“sim, portanto, íamos sempre com a proteção de bata houve um período muito curto onde não havia proteção, portanto enquanto não chegou a proteção evitamos as **visitas**, mas isso foi realmente rapidamente resolvido e depois fazíamos a proteção sempre que entrevamos numa casa mudar bata” (e_04; sex_2; idade_5; APC_2)*

*“as estratégias foi mesmo irmos todas equipadas como eram as orientações com muitas precauções pronto horários muito específicos reduzimos ali o número de **visitas** o número de idas a casa das **peessoas**, mas a estratégia que arranjamos foi essa mesma pronto” (e_03; sex_2; idade_2; APC_2)*

A classe 5 é constituída por 22 UCE de 117, o que corresponde a 18,8 % do *corpus*. A classe é maioritariamente representada pelas “dificuldades” sentidas

no desenvolvimento da sua prática profissional. Observamos que as palavras mais marcantes foram: “dificuldade”, “falta”, “utente”, “trabalhar”, “precisar”, “cuidado” ($p < 0,05$; *e_03). Apresentamos em seguida as principais formas lexicais presentes na classe 5, onde relevam as situações complexas do quotidiano profissional.

*“nós trabalhávamos diariamente na casa das pessoas e nos primeiros quinze dias sensivelmente tivemos alguma **dificuldade** em sair porque não percebíamos muito bem o que ia acontecer e se isso punha de alguma forma em risco os nossos **utentes**” (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“a maior **dificuldade** foi a **falta** de apoios existentes a nível institucional para combater as **dificuldades** por parte dos **cuidadores** sim” (e_03; sex_2; idade_2; APC_2)*

*“mas com o qual nós temos muita **dificuldade** em lidar **trabalhar**” (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“eu pessoalmente sinto muita **dificuldade** em fazer **cuidados** paliativos de uma forma mais separada mais distante sinto que esta distância baralha muito aqui a minha forma de **trabalhar**” (e_01; sex_2; idade_2; APC_1)*

*“as principais **dificuldades**, tem a ver com o contacto físico principalmente a humanização da prestação de **cuidados** passa por uma serie de gestos algo que nos foi vedado né” (e_02; sex_2; idade_5; APCRPFD_1)*

A classe 4 é constituída por 19 UCE de 117, o que corresponde a 16,24 % do *corpus*. A classe pode ser interpretada como a alteração do volume das atividades e de doentes no período de confinamento. Observamos que as palavras mais marcantes são as seguintes: “necessidade”, “vida”, “vir”, “fase”, “pandemia”. Revela-se nesta classe que, segundo os entrevistados que com o aumento do número de doentes foi necessário um ajuste de profissionais e das práticas profissionais, assim como a carência da partilha de afetos como estratégia da criação de empatia para com os doentes em fim de vida ($p < 0,05$;

*e_01; *APC_3). Os extratos seguintes ilustram as principais formas lexicais desta classe.

“quer os nossos colegas das USF s que nos começaram a sinalizar muitos mais doentes com **necessidades** de cuidados paliativos e se calhar não o faziam tanto antes e não estavam tão predispostos ou disponíveis para isso” (e_01; sex_2; idad_2; APC_3)

“quer as famílias têm a **necessidade** de nos abraçar e neste momento não é possível de todo tem sido um bocadinho constrangedor trabalhar com estas limitações e se calhar vai sé lo ainda durante muito tempo” (e_01; sex_2; idad_2; APCRPFD_1)

“foram nos colocados no domicílio muitos doentes a precisar de cuidados e houve ali uma **necessidade** de ajustamento até porque também no início logo os materiais todos que precisávamos ou que acharíamos que precisávamos muito no momento em que ficamos confinados” (e_01; sex_2; idad_2; APC_2)

“depois houve a **necessidade** de ajuste nunca tivemos o a equipa foi sempre a mesma porque nós estamos nos mínimos dos mínimos, portanto é só uma enfermeira e duas médicas sendo com meio horário nem sequer tem duas médicas à duas médicas em cada quase que equivale quase a uma” (e_01; sex_2; idad_2; APC_2)

“quando isto começou a estabilizar isto digo a situação da **pandemia** começou a estabilizar começou a fazer visitas connosco aos doentes mais complexos e ainda hoje faz quando à **necessidade** disso mantendo também o apoio aos doentes e famílias nesta **fase** menos boa” (e_01; sex_2; idad_2; APC_2)

A classe 3 é constituída por 14 UCE de 177, o que corresponde a 11,97 % do *corpus*. As palavras principais desta classe são: “questão”, “isolamento”, “ficar”, “apoio”, “serviço”. Da interpretação deste agrupamento lexical, salienta-se a “questão” do “isolamento” que representou uma dificuldade para os doentes e família uma vez que devido a este, sofre-

ram um corte de apoios formais como os cuidados domiciliários e os cuidados informais por parte de alguns familiares ($p < 0,05$; *e_03; *APCRPFD_2). Exemplificamos como principais formas lexicais presentes na classe 3 as constantes nos seguintes extratos de entrevistas.

“sim as visitas continuaram, mas pronto foi um bocadinho com os constrangimentos que todos tivemos que passar por eles tem aumentado muito porque as famílias se já estavam exaustas com esta **questão** da pandemia ainda mais exaustas **ficaram**” (e_03 *sex_2 *idad_2 *APC_2)

“aumentou no sentido às vezes do próprio **isolamento** em que as pessoas continuam algumas delas a estar sem o **apoio** também nem o suporte do **apoio** domiciliário porque também alguns utentes não pretendem e também parte das famílias que independentemente da **questão** de alguns familiares até **ficarem** em layoff ou **ficarem** desempregados” (e_03 *sex_2 *idad_2 *APC_3)

“é assim relativamente ao **serviço** social e à minha pessoa em **questão**, pronto respondo por mim não houve assim nada de que tivesse sentido assim de forma diferente da pandemia ou não” (e_03 *sex_2 *idad_2 *APCRPFD_1)

“portanto esta **questão** do covid nestes doentes nos mais conscientes da realidade era uma situação que eles sabiam que se ficassem infetados garantidamente não sobreviveriam dito por ele.” (e_01 *sex_2 *idad_2 *APCRPFD_2)

“portanto não **ficaram** admiradas, mas debater **questões** ligadas diretamente ao covid pelos menos em todas as visitas que eu fiz não tive de forma geral grandes **questões** que nos **fossem** feitas” (e_02 *sex_2 *idad_5 *APCRPFD_2)

A classe 2 é constituída por 17 UCE de 177, o que corresponde a 14,53 % do *corpus*. As palavras principais desta classe são: “equipa”, “dizer”, “aumentar”, “covid”, “relação”, “família”. Da interpretação deste agrupamento lexical, destaca o aumento de sinalizações de doentes a necessitar de cuidados pa-

liativos combinado com a redução de apoios domiciliários, onde o facto de serem privilegiados os contactos telefónicos apresentavam alguns obstáculos na “**relação médico equipa doente e família**”, além do receio de serem contagiados com o **covid**. ($p < 0,05$; *APC_3). Exemplificamos como principais formas lexicais presentes na classe 2 as constantes nos seguintes extratos de entrevistas.

“tenho quase a certeza que aumentou e muito a sinalização para a nossa **equipa** e, portanto, nunca tivemos menos trabalho antes pelo contrário temos um acréscimo de trabalho devido à pandemia” (e_01 *sex_2 *idad_2 *APC_3)

*“e então foi aqui um bocadinho limitado porque em termos de apoio domiciliário as instituições também restringiram as **equipas** não tinham número de **equipas** suficientes para nos ajudar a dar resposta houve outras que mantiveram, mas mantiveram”* (e_03 *sex_2 *idad_2 *APC_2)

*“não poderem abraçar o não poderem beijar e isso trouxe grandes constrangimentos até na **relação** com os outros entre dentro dos elementos das **equipas** e esses elementos e até nos elementos da **família** de cada um”* (e_02 *sex_2 *idad_5 *APCRPFD_1)

*“os principais problemas eram as formas de contágio e mais de serem contagiados de uma maneira geral com a nossa **equipa** não foram debatidas grandes questões sobre o **covid** a preocupação era mais dirigida para o tipo de intervenção”* (e_02 *sex_2 *idad_5 *APCRPFD_2)

A projecção dos planos fatoriais (F1 e F2) das classes de palavras “Planos fatoriais das classes de palavras dos dados preliminares das entrevistas da ECSCP” permitiu compreender as relações de proximidade entre as classes, como se pode verificar na Figura 3. É notório o destaque dado à classe 1 no 1º quadrante, assim como a classe 6 no 3º quadrante, ao manterem-se mais isoladas. Enquanto a classe 5 e 6 partilham o 2º quadrante, tal como a classe 2 e 3 dividem o 4º quadrante.

A classe 1 (vermelha) destaca-se pela participação do entrevistado *e_04; do sexo feminino (*sex_2) com o maior contributo (*APC_1) ao tratar a influência do estado de emergência e de calamidade no período COVID-19 nas condições de trabalho da ECSCP.

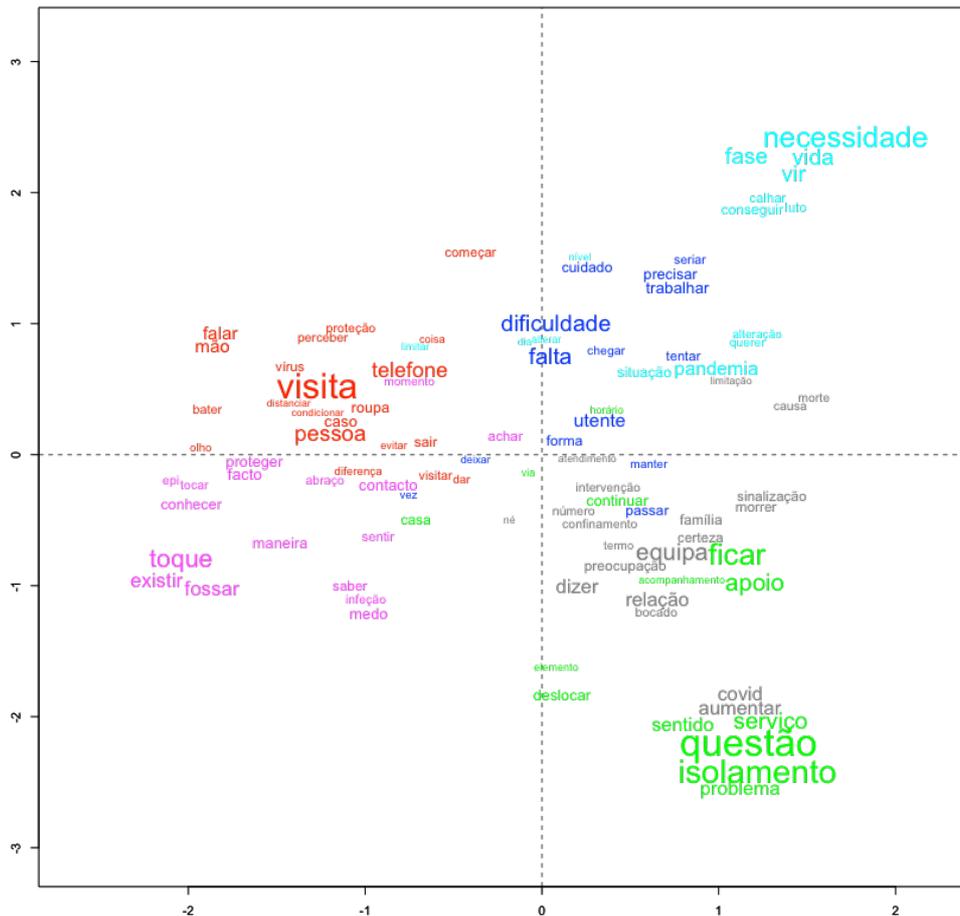
A classe 6 (cor de rosa) distingue-se pelo contributo do entrevistado *e_02; com 66 ou mais anos (*idad_5) com o maior contributo sobre as questões relacionadas com a relação entre profissionais, família e doente e sobretudo com a questão sobre as alterações nas relações com os doentes e suas famílias, no período do confinamento (*APCRPDF_1) e ao tratar as principais preocupações na prestação de cuidados aos doentes e na relação com as suas famílias face ao COVID-19 (*APCRPDF_3).

A classe 5 (azul escura) figura-se pela colaboração com idades compreendidas entre os 36 e os 45 anos (*idad_2). Já a classe 4 (azul clara) distingue-se pelo contributo do entrevistado *e_01.

A classe 3 (verde) destaca-se pela participação do entrevistado *e_03; com o maior contributo ao discursar sobre as estratégias e planos de ação a que recorreu a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos para manter em funcionamento a prestação de cuidados a doentes no seu domicílio, no período do confinamento (*APC_2). Ainda nesta classe estão presentes contributos sobre quais as preocupações manifestadas pelos doentes e suas famílias em relação aos problemas do COVID-19 (*APCRPDF_2).

A classe 2 (cinza) destaca-se pela comunicação da alteração do volume das atividades e doentes em tempos pandémicos de Covid-19 (*APC_3). Esta classe obteve ainda a participação de questões relacionadas com as dificuldades que enfrentou a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos no período de confinamento COVID-19 e que condicionam a intervenção da equipa na prestação de cuidados (*APCRPDFDPD_1).

Figura 3. Planos fatoriais das classes de palavras dos dados preliminares das entrevistas da ECSCP – Covid 19



Nota: Planos factoriais (F1: 33,39%; F2: 24,23%)

Fonte: ETIC - ECSCP - Output Iramuteq.

3. Discussão de resultados e as suas implicações

A análise dos dados preliminares permitiu-nos relevar e descortinar qual a atuação dos profissionais da ECSCP no Período do Confinamento da COVID-19, assim como compreender como se estabeleceram e mantiveram as relações entre os profissionais da ECSCP, o doente e a sua Família e desta forma compreender quais foram as suas principais dificuldades.

3.1. Atuação no Período do Confinamento COVID-19

Como sublinhámos na descrição da classe 1 da CHD (Figura 2) “visita”, “pessoa”, “telefone”, “falar”, “mão” retrata as tarefas executadas pelos profissionais da ECSCP durante o tempo inicial da pandemia, assim como a recriação das suas práticas profissionais como nos retrata a entrevistada 4 “portanto por vezes deixávamos de fazer algumas visitas, portanto a **pessoas** que já conhecíamos e em vez de irmos **personalmente** perguntar como é que estava perguntávamos por **telefone** quando era necessário então íamos fazer a **visita**”.

A prática da substituição de algumas visitas domiciliárias ou consultas de pessoas em fase terminal acompanhadas por equipas de cuidados paliativos foi visível em bastantes países como nos mostram autores que também trataram esta temática com Freitas, et al (2020); Tritany et al. (2020); Castro et al. (2020); Funderskov et al. (2019). Os autores Freitas, et al (2020, p.2) retratam que também no Brasil os doentes que eram acompanhados por equipas domiciliárias deveriam ser acompanhados por atendimento telefónico através de enfermeiros e/ou médicos para monitorizar e controlar sintomas das doenças terminais e também “tratar sintomas sugestivos de síndrome gripal/Covid-19”. Desta forma, tal como nos retrata o entrevistado 4 o atendimento presencial era reservado somente para os doentes que careciam de cuidados in loco e não retratassem sintomas suspeitos da infeção Covid-19 (Sampaio, Dias & Freitas, 2020).

Lévy (2020, p.23) na sua obra “*Este vírus que nos enlouquece*” faz alguns comentários sobre o poder médico ao afirmar “Em primeiro lugar, os médicos nem sempre têm mais informação do que nós, e há algo um pouco absurdo na confiança cega que lhes é dedicada” (Lévy, 2020, p.23), este facto de certa forma é retratado pela entrevistada 1 ao afirmar que inicialmente também desconhecia tudo o que daí poderia vir “*mais visitas sem percebermos também e continuávamos sem perceber se isto iria avançar se íamos ter muitos casos aqui no Alentejo ou não e como é que as coisas eram*”.

Cesare (2020, p.109) realiza um retrato do perfil dos profissionais de saúde que se assenta perfeitamente nos profissionais dos cuidados paliativos da ECSCP em análise repare-se “enfermeiros e médicos têm muito que fazer à sua volta, rápidos, atenciosos, incansáveis. E são todos iguais, cobertos, protegidos. Anjos da vida, anjos da morte, que depois precisam ser rendidos”. Por sua vez esta descrição é comprovada pelos testemunhos dos vários profissionais da ECSCP como o entrevistado 1 “*a nossa maior dificuldade também prendeu se com o facto de trocarmos de roupa à porta das pessoas no carro porque não entraríamos no carro com a nossa bata individualizada cada doente cada visita implicaria uma bata*” (...) “*uma toca*

tudo, todo o equipamento individualizado” ou como acrescenta o entrevistado 4 “*íamos sempre com a proteção de bata(...) fazíamos a proteção sempre que entrevamos numa casa mudar bata*”.

Uma dificuldade que se colocou e apontada pelos profissionais foi o facto de “*bouve um período muito curto onde não havia proteção, portanto enquanto não chegou a proteção evitamos as visitas*” conta o entrevistado 4.

Outro facto que influiu o trabalho das profissionais também se prendeu como nos contou o entrevistado 3 “*sim influenciou, influenciou e muito porque tivemos restritas a uma data de orientações que recebemos por parte da entidade uma delas foi quase que o vedarem-nos o acesso a poder fazer visitas domiciliárias aos utentes mesmo em caso de extremidade e então pronto influenciou e muito essa situação*”. Como refere Malta e Coelho citado em (Correia, 2020) “por certo podemos criticar a oscilação nalgumas orientações das autoridades que dificultam a gestão do dia-a-dia e contribuíram para alguma desinformação (por exemplo, a definição de regras para a utilização de máscaras)”. Certamente que esta é uma crítica que podemos fazer aos nossos decisores, mas também é certo que os nossos hospitais e equipas de profissionais de saúde como podemos comprovar não estavam aprovisionados de materiais de proteção como nos confirma o entrevistado 4.

3.2. Relação Profissionais Família e Doente

Como sublinhámos na descrição da classe 6 da CHD (Figura 2) a relação entre o doente e a família é fulcral nos momentos que ocorrem no processo de final de vida. Como afirma Gonçalves (2009, p.143) além da família é fundamental a inclusão de “todas as pessoas importantes para eles e não apenas o núcleo restrito que com ele coabita ou a família no sentido formal”. Assim como mostra o testemunho do entrevistado 1 “*quer as famílias têm a necessidade de nos abraçar e neste momento não é possível de todo tem sido um bocadinho constrangedor trabalhar com estas limitações e se calhar vai sê-lo ainda durante muito tempo*”. O autor Gonçalves (2009 fundamenta o facto da família deve ser abrangida e incluída nos cuidados paliativos e ainda que as suas carências devam

ser consideradas. É de destacar que o auxílio aos familiares do doente em fim de vida pode estender-se mesmo depois da morte do doente, ou seja, persistir no luto. Todavia, o doente deve sempre ter a primazia.

Um fator que influenciou a relação entre profissionais, família e doente foi o isolamento como refere o entrevistado 3 *“as manifestações que eles faziam era mesmo a **questão** do **isolamento** pronto o **ficarem** isolados da família, da família não os poder visitar aqueles que tinham o **apoio** domiciliário aqueles que as instituições continuaram a prestar pronto não tiveram aquele coisa”*. Cesare (2020, p.108) faz uma descrição sobre estes factos *“(...) é melhor morrer em casa. Os outros deixam-se levar para a batalha decisiva. Os familiares ficam para trás; o vírus mantém-nos à distância”*. Como declara o autor o facto destes doentes em fim de vida permanecerem no seu domicílio, neste tempo pandémico possibilita que possam pelo menos permanecer junto de um familiar e em certa medida com um risco de contágio menor, por conservarem-se longe do vírus. Enquanto que em outros doentes, como os doentes de Covid-19 como Cesare (2020, p.109) descreve, no caso destas famílias *“são dilacerados pelo sentimento de culpa: enviar assim uma mãe para morrer sozinha (...) Morre-se só. Numa solidão diferente daquela que sempre acompanha os últimos momentos. O vírus isola antecipadamente”*.

De acordo com reinvenções de contacto a entrevistada 2 recorda *“estava-me a lembrar agora no Brasil fizeram a cortina do abraço não sei se viu a cortina do abraço ok, mas não sabe ao mesmo de todo o cheiro pronto o **toque**”*. O autor Cesare (2020, p.109) faz ainda referência a uma nova reinvenção de contacto *“Sem familiares, sem amigos à volta. Nem sequer para um aceno de cabeça, o último adeus, o simulacro de uma despedida. No ecrã de um tablet desliza uma sombra comovida”*.

O medo era visível na ECSCP, a equipa sentia receio em relação à possibilidade de poderem contagiar os doentes. Este facto era recíproco por parte dos doentes também este precedente foi visível através da entrevistada 1 ao referir que *“em **relação** à nossa **equipa** é o medo que as contaminemos ou que lhe passemos a infeção do **Covid** e isso é um medo porque todos ver-*

balizaram se me chega cá o bicho eu não tenho hipótese nenhuma e morro”. Como comprovado por todos os cientistas *“a doença afeta pessoas já vulneráveis e outras doenças (...) qualquer doença tem associada significados, onde se inclui medos e expectativas”* (Correia, 2000, p.31).

O medo foi uma constante generalizada, o medo do desconhecido, como Correia (2000, p.19) nos diz a inexistência e carência de respostas incita ao medo da população em geral e isso também acaba por se verificar nos nossos grandes governantes e cientistas face ao surgimento de novos surtos. Lévy (2020, p.21) confirma estes factos ao confessar que *“Nunca antes vimos, como na Europa, chefes de Estado a cercarem-se, antes de falar, de um ou vários conselhos científicos”*. Vivemos fascinados ao contemplar os investigadores *“de todo o mundo a unirem-se para avançar com ímpeto e falar, chegada a hora, a uma só voz”* (Lévy, 2020, p.24). Contudo a coletividade científica, do conhecimento *“não é mais comunitária do que as outras”*. Lévy (2020, p.25) faz algumas críticas a estes investigadores ao destapar o pano dos bastidores, onde também estes podem encontrar-se em pontos opostos das suas descobertas. Este autor lembra que também estes profissionais são humanos com emoções e conveniências discordantes. No mundo científico o costume é existirem contradições e de nunca se reclamarem sucessos, somente depois de corrido um breve espaço de tempo, em que os opositores baixam armas enquanto desenvolvem as suas novas investigações.

A nível da saúde mental estas questões trouxeram consequências como nos foi dito na entrevista 3 *“ali é mesmo aquela **questão** do **isolamento** que para eles foi muito difícil sim tanto que muitos deles solicitaram e tiveram **apoio** psicológico e eles mostravam preocupação em relação à pandemia sim, sim”*. A presidente da APCP, na sua entrevista a Joana Gomes (2021), no Diário do Alentejo, refere que os doentes em fim de vida nomeadamente os mais debilitados, são isolados das convivências familiares e sociais, de modo a prevenir o possível contágio pela Covid-19, por vezes sem compreenderem a realidade. A presidente questiona se este tipo de cuidados é o mais apropriado para doentes que se encontram em fim de vida. A enfermeira convida a uma reflexão para esta ques-

tão, referindo que crê na importância das medidas estabelecidas pela direção-Geral de Saúde, porém retada ao afirmar que

“O preço que cada pessoa (...) teve de pagar para não ter covid-19 é muito alto. Porque teve de abdicar da sua família. Dos momentos partilhados com quem ama. (...). Estas pessoas podem não tirar partido do facto de serem protegidas da covid-19. O drama para estas pessoas pode não ser ter covid-19, mas sim não viver este último tempo da sua vida da forma como desejam” (Catarina Pazes, presidente da APCP, entrevista a Joana Gomes do Diário do Alentejo, publicada a 11 de Janeiro de 2021).

É ainda curioso assinalar que a presidente da APCP, na sua entrevista no Diário do Alentejo, refere ainda que contornando as indicações da Direção Geral de Saúde, testemunhou casos onde existia um sacrifício para combinar uma possível despedida sempre que percebiam que o fim da vida do doente estava para breve, concordavam que a ausência das pessoas mais próximas nos últimos momentos é um sofrimento bárbaro.

Contudo, a nível social o medo também trouxe consequências. Correia (2000, pp.105-106) também chama a atenção para o caso “Se o contágio permanesse como risco e medo social, e o contacto social se mantivessem em suspenso por um tempo significativo, poderíamos eventualmente discutir a hipótese de caminhar nos próximos anos para um movimento de desurbanização”.

Ao nível do profissional cria-se a necessidade de que os profissionais consigam gerir todas as incertezas face aos riscos. Fox citado em Carapineiro, (2005, p.167) na sua investigação observou que o modo como, “ao longo da socialização profissional, se estabelece um equilíbrio entre o excesso de confiança e a incerteza”. Referenciando as palavras da autora todos os médicos na sua prática profissional circunscrevem-se a três tipos de incertezas a primeira que advém da especialidade inacabada e imprópria do saber disponível; a segunda que decorre dos

limites do saber médico corrente; e a terceira que é originária do desconhecimento em diferenciar o que se relaciona com o analfabetismo e a falta de inteligência pessoal do que se relaciona com a falta de adequação do estado vigente dos saberes médicos. Desta forma, atenta que o ensaio para a incerteza é um constituinte indispensável no modelo de formação médica. Neste caso, concreto podemos afirmar que a incerteza médica surge da carência de conhecimentos científicos, ou seja, ainda não é possível ter conhecimentos sobre muitos aspetos do Covid-19.

3.3. Principais dificuldades na prestação de cuidados paliativos em tempos Covid 19

São vários os autores como Cordeiro & Kruse (2019) que utilizam grandes autores como Foucault para explicar a complexidade das práticas profissionais nos cuidados paliativos ou sobre a saúde em geral ou noutros contextos como Tavares (2019); Carapineiro (2005); Serra (2008). Através deste conjunto de autores verifica-se que os profissionais de saúde são olhados como os especialistas dos cuidados ao corpo. No caso específico de cuidados paliativos Cordeiro & Kruse (2019) revelam que os profissionais como não conseguem intervir com um grande número de doentes em fim de vida, habilitam os familiares desses doentes, prescrevem regras e normas sobre a forma como devem cuidar dos seus familiares doentes. Como é referido pela entrevista 1 “no momento em que começamos a perceber que era quase de todo impossível controlar apenas uma coisa é dar continuidade à nossa intervenção depois de uma **visita** outra coisa é só trabalharmos via **telefone** não dá”. Com este testemunho revela-se que o comum é que frequentemente, são realizadas visitas ao domicílio, com o objetivo de vigiar e retificar procedimentos que não foram realizados de acordo com os ensinamentos. Note-se que em tempos pandémicos são criados novos instrumentos de vigilância e controlo, neste caso o telefone é a tecnologia escolhida. Ou seja, compreende-se que, mesmo na sua casa o doente até ao final da sua vida, vive debaixo do controlo das práticas médicas. Com isto, o que preten-

demos evidenciar é que mesmo num cenário de fim de vida, trata-se de um processo medicalizado e controlado pelos profissionais de saúde até numa tipologia de cuidados paliativa, no domicílio do doente.

Mais uma vez ao olhar esta realidade com as lentes teóricas de Foucault quando refere que os hospitais e instituições totais têm especificidades análogas, como indica Tavares (2019, p. 133)

“sobretudo em relação às questões da *disciplina* e ao regulamento aplicável aos doentes em situação de internamento (...) os hospitais constituem uma expressão de que Foucault designa por *sociedade disciplinar*, devido a assegurar a ordem através de uma *micropolítica de disciplina* onde as pessoas são moralmente reguladas para a conformidade, no quadro do exercício do poder disciplinar indivíduos e as populações através”.

Carapinheiro (2005, p.56) apresenta o exemplo, como “o hospital parece apresentar a maioria dos traços estruturais que caracterizam as instituições totalitárias, como o isolamento do doente em relação ao mundo exterior”, ao olhar para a descrição de hospital da autora, surge-me a imagem de um doente em fase terminal, no seu próprio domicílio, completamente isolado como se verifica através da entrevista 3 “foi a **questão do isolamento** porque também não se podiam deslocar a casa dos familiares também para lhe dar o **apoio** necessário e então foi mais nesse sentido”.

Lévy (2020, p.19) ao vivenciar o tempo pandémico também recorda Michel Foucault ao referir “A primeira coisa que me impressionou foi a ascensão do *poder médico*. Certamente não é novo”. Ao recordar sobre as disciplinas executadas em tempos longínquos pelo Estados suscitadas pelo modelo hospitalar e prisional, de Foucault (2018; 1998) na sua obra *Vigiar e Punir* ou na obra *O Nascimento da Clínica* e ainda na *Arqueologia do Saber* (Foucault; 1972), isto é, numa visão médica que apela aos *poderes do conhecimento* presentes (Lévy, 2020, p.20). Contudo, atualmente já não se faz a gestão das epidemias como se fez com a peste, como no caso da lepra ou a lou-

cura (Foucault; 1964), através do exílio para uma ilha, “agora confina-se a cidade inteira; cada um vai para a sua casa” (Lévy, 2020, p.20).

Correia (2020, p. 23) retrata outros casos próximos onde se verificou as dificuldades dos profissionais como no caso dos surtos na região de Lisboa e Vale do Tejo e de Reguengos de Monsaraz nos meses de junho e julho ao chamar a atenção para o facto de ser necessário mais trabalho assim como o “envolvimento dos vários atores centrais e locais e na fiscalização da qualidade dos serviços prestados pelo Estado a grupos vulneráveis”. A entrevista 3 relata que não existem só as carências apontadas pelo autor, mas também faltam recursos como nos foi dito “a nossa principal **dificuldade** e preocupação continua a ser às vezes é a **falta** de recursos a equipa é pequena por vezes precisávamos de mais recursos para podermos chegarmos a todos os **utentes**” (entrevista 3). Correia (2020, p.23) à data da sua publicação colocava a desconfiança sobre o facto deste caso ter servido para se terem retirados alguns ensinamentos, isto estando “perante a possibilidade de aumento de casos de Covid-19 durante o outono e inverno”. Aquando desta publicação esta tratava-se de uma mera previsão que veio a verificar-se, ou seja, hoje é possível verificar-se que o número de casos em instituições deste tipo veio a aumentar exponencialmente e o surto de Reguengos de Monsaraz foi só o primeiro de muitos que enfrentamos atualmente.

Correia (2020) chama a atenção para factos que foram confirmados na nossa investigação pela entrevista 1 onde “houve a **necessidade** de ajuste nunca tivemos a equipa foi sempre a mesma porque nós estamos nos mínimos dos mínimos, portanto é só uma enfermeira e duas médicas sendo com meio horário nem sequer tem duas médicas à duas médicas em cada quase que equivale quase a uma” ao confirmar a certeza “os problemas têm uma natureza estrutural que requer alterações estruturais (por exemplo, no reforço do internamento na Rede de Cuidados Continuados Integrados, dos serviços domiciliários e dos meios financeiros e recursos humanos para a área da saúde pública)”. Contudo, estas decisões devem ser ponderadas para impedir dificuldades na gestão dos contágios e ainda na continuação da prestação de cuidados que já anteriormente eram fulcrais. De acordo com a Agência

LUSA (citada em Correia, 2020) recentemente foi comunicada a composição e disposição de equipas de emergência para agir em Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI) que vivenciem casos de contágio. Estas medidas, contudo, foram tão positivas quanto atrasadas. Correia (2020, p. 23) argumenta que “Era obvio que uma parte importante não tinha capacidade de cumprir os planos de contingência”. Contudo, apesar de todas estas tomadas de decisão e estratégias ainda não foram verificadas nesta ECSCP, talvez não seja somente necessário mobilizar os doentes. Talvez seja necessário também assegurar a prestação de cuidados destes doentes e não só como verificamos através da mobilização de profissionais “consequimos com o confinamento tivemos também algumas coisas boas foi a psicóloga uma das psicólogas do ACES que trabalha ali ao nosso lado como não tinha consultas e como nós verbalizamos a **necessidade** de apoio extraordinário por causa desta situação diferente ela disponibilizou se para fazer atendimentos por telefone” (entrevista 1). Possivelmente, também será necessário que existam mais recursos. Os recursos também é uma carência apresentada pela presidente da APCP. A enfermeira, na sua entrevista a Joana Gomes (2021) ao Diário do Alentejo apresentou a estratégia criada para a região do Baixo Alentejo onde existem duas equipas comunitárias de cuidados paliativos (conselho de Mértola e a Beja + coordenada pela presidente da APCP). Estas equipas alcançam dez dos treze municípios agregados à Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo. A ECSCP está subdimensionada e é constituída por duas médicas e duas enfermeiras, estando uma das médicas a meio tempo. A ECSCP faz parte dos cuidados de saúde primários, o que permite que nos dez centros de saúde possuam enfermeiros de referência o que permite que realizem um acompanhamento mais próximo aos doentes.

A partir dos testemunhos consultados tanto no nosso estudo, como nos outros estudos ou nas palavras de quem conduz os Cuidados Paliativos é possível perceber que além de serem necessários mais recursos humanos, também é possível pensar em estratégias que permitam alcançar um maior número de doentes.

Provavelmente Sousa Santos (2020a, p. 6) tenha razão e “a pandemia vem apenas agravar uma situação de

crise a que a população mundial tem vindo a ser sujeita. Daí a sua específica periculosidade”. Ainda assim, podemos questionar se Portugal esta lista dos países que o ator refere quando diz que “*Em muitos países, os serviços públicos de saúde estavam mais bem preparados para enfrentar a pandemia há dez ou vinte anos do que estão hoje*” (Sousa Santos, 2020a, p.6).

Outra dificuldade que adveio das estratégias criadas como já referimos anteriormente foi a consultas através do telefone como verificamos com a entrevista 2 “*como eu disse há bocado como privilegiamos o atendimento por telefone e essa questão era ultrapassada quando é presencial à todo um mundo de obstáculos que realmente interferem com a **relação** médico **equipa** doente e **família***”. Estudos como o de Castro et al. (2020) e o Funderdskov et al. (2019) mostram também nas equipas que estudaram, as consultas através do telefone foram um instrumento bastante benéfico, contudo também relatam a existência de alguns obstáculos como o facto de profissionais, famílias e doentes em estado terminal não se sentirem confortáveis com consultas não presenciais assim como o aumento da ansiedade e angústia dos profissionais (Hoek et al., 2017). Esta situação também descrita pela entrevista 2 “*as principais **dificuldades**, tem a ver com o contacto físico principalmente a humanização da prestação de **cuidados** passa por uma serie de gestos algo que nos foi vedado*”.

Outra carência como está presente na classe 4 e concretamente no testemunho plasmado nos excertos das entrevistas como é exemplo da entrevista 1 “*por acaso ainda não fui ver isso, mas tenho a certeza que aumentou por um motivo, porque durante algumas semanas do confinamento em vez de uma ou duas sinalizações da **equipa** intra-hospitalar tivemos três sinalizações por dia*” também aumentou o volume de trabalho de acordo com o aumento dos doentes e tal também é expresso no estudo de Castro et al. (2020). Além das expectativas apresentadas pela World Health Organization (2020; 2018). A nível nacional este facto é confirmado por Catarina Pazes, coordenadora da Equipa Comunitária Beja + da ULSBA e presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, na sua entrevista a Joana Gomes do Diário do Alentejo quando afirma que “*Não temos uma rede de cuidados de saúde que consiga fazer face às dificuldades que existiam e que agora se agudizaram*”. A enfermeira salienta a

relevância dos cuidados paliativos, evidenciando que *“temos mais pessoas a morrer todos os dias. Não só de covid-19. Sem alívio sintomático e sem apoio de vista emocional”*.

O tempo pandémico conduziu uma intimação para todos, profissionais, doentes e famílias. A carência de proteger e se proteger (Castro et al. 2020), como refere o entrevistado 4 *“condicionou porque primeiro tínhamos que pensar ver quem é que íamos visitar em que caso é que entrávamos, portanto, era termos o cuidado de nos **protegermos** a nós e **proteger** as **pessoas** os doentes e algumas coisas que poderiam ser resolvidas por **telefone** pois evitávamos as **visitas”***. O que aumentou a carga emocional reconsiderando-se essencial adaptar melhor às necessidades dos doentes como nos foi dito pela entrevistada 2 *“depois com a higienização do carro higienização do local de trabalho deste a higienização dos computadores e pronto, mas principalmente o confinamento ao gabinete e essencialmente a ausência do **toque** um **toque** com luva não sabe a nada”*.

Considerações Finais

Lançar um olhar sociológico na problemática dos cuidados paliativos em tempos Covid 19, não podemos deixar de refletir antes demais nas consequências que esta pandemia trouxe para a nossa sociedade, para a o nosso mundo e particularmente para o nosso país, contudo este trabalho seria demasiado extenso para apresentar num só documento em formato de artigo, por correremos o risco de menosprezar temáticas essenciais.

Contudo, tivemos a oportunidade de analisar alguns documentos já publicados por sociólogos e outros investigadores que realizaram estudos atuais da área da saúde e mais concretamente sobre as questões relacionadas com o Covid-19 e os cuidados paliativos e os cuidados paliativos no domicílio em particular. Somente após esta refletir sobre questões mais macro podemos começar a analisar as questões mais micro dos Desafios, controvérsias e dilemas da organização do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, no Alentejo em tempo pandémico Covid-19.

Face ao exposto, importa parafraseando Sousa Santos (2020, p.5), identificar *“Que potenciais conhecimentos decorrem da pandemia do coronavírus?”*.

Os resultados preliminares do projeto ETIC descritos previamente, embora restritos à exploração de uma ECSCP do Alentejo, podem parecer “pouco” ou “elementares”. Mas explorando com profundidade e atenção, os dados analisados revelam algumas extensões multifacetadas e emaranhadas nas trajetórias de fim de vida e as suas implicações no mundo do trabalho dos profissionais em ECSCP, em tempo de pandemia. De forma restrita, estes dados possibilitaram-nos identificar várias áreas temáticas chave que são transversais ao mundo do trabalho em cuidados paliativos, tais como: Atuação no período do confinamento Covid-19; Relação profissionais família e doente e principais dificuldades.

O modelo de prestação de cuidados realizada pela ECSCP, durante os tempos pandémicos foi substancialmente alterada. Contudo, é essencial continuar a centralizar a sua preocupação na promoção da qualidade de vida e da boa morte dos doentes e dos seus familiares, regulando-se sobretudo na comunicação e no trabalho de equipa. Fornells (2000, p.74) efetuou uma reflexão a qual explica a importância dos cuidados paliativos ao referir que *“Devemos sempre lembrar que mesmo na era da medicina moderna e em tempos de pós-modernismo o velho ditado ainda é válido: **Cure às vezes, alivie frequentemente, sempre acompanhe”***.

Neste âmbito os profissionais da ECSCP debatem-se com situações controversas (Martins & Resende, 2018), isto é, situações dúbias que causam tensão na relação entre profissionais e doente/família como o facto de acompanhar estes atores presencialmente junto com o doente e as famílias em contrapartida da substituição das visitas pelas consultas telefónicas, isto é, através dos dispositivos de controlo como o “telefone”.

Contudo em tempos pandémicos como já referimos anteriormente surge uma outra estratégia que foi sujeita a tensões controversas como o “toque”, a estratégia que os profissionais designam por “toque terapêutico” (entrevista 1), ou seja, os profissionais

dividem-se entre esta carência referida pelos vários atores e o dever de cumprir as recomendações da DGS.

Além, das controvérsias já referidas surge também uma outra provocada diretamente pelo Covid-19, mais concretamente o aumento do volume de trabalho, o que se traduz num aumento significativo de doentes a necessitar de cuidados por terem sido reencaminhados para o domicílio devido à escassez de vagas nos hospitais, em oposição ao reduzido número de recursos, onde se inclui a falta de recursos humanos já existente em tempos anteriores à pandemia, como já referido em trabalhos anteriores por Mestre & Silva (2020).

Os desafios colocados pelos tempos atuais em que residimos numa pandemia de Covid-19 patenteiam a relevância dos Cuidados Paliativos (Tritany et al., 2020), facto que carece que estes adquiram notabilidade. Contudo, também é necessário que sejam apoiados pelas entidades competentes para o efeito.

Em suma, através da análise preliminar dos resultados do projeto FCT, intitulado “ETIC (*End-of-Life Trajectories In Care*) – *Managing end-of-life trajectories in palliative care: a study on the work of healthcare professionals*”, aplicando a análise das coocorrências, da classificação hierárquica das palavras significativas do *corpus* das entrevistas realizadas e a reinterpretação dos planos fatoriais das classes de palavras, reconstruímos a matriz da textualidade dos discursos dos atores, colocando a nu um vasto conjunto de tensões, controvérsias, dilemas e desafios que veiculam no quotidiano de trabalho em cuidados paliativos, que não só moldam as contingências organizacionais das dinâmicas de ação dos profissionais da ECSCP, mas também, elucidam os atributos simbólico-ideológicos que sustentem a ideia dos mesmos profissionais como atores e construtores de regras na organização do trabalho do cuidar em fim de vida, em tempo pandémico COVID-19. Para fraseando Sousa Santos (2020a, p.6) a propósito da noção de “A elasticidade do social” em todos os períodos da história, as formas de existir hegemónicas ao adiantar ou protelar a morte são analogamente inflexíveis e aparentam originar-se de preceitos redigidos pela natureza humana. É certo que estes fac-

tos vão-se modificando progressivamente, porém estas mutações passam quase sempre obscurecidas. Contemporânea, com o surgimento da pandemia é impensável esta lentidão. Assim, a introdução de cuidados paliativos domiciliários e geridos de forma estratégica pelos profissionais das ECSCP poderá ser uma forma dos doentes e suas famílias conseguirem “viver” com a morte como algo inato, aceite pela sociedade sem estranheza ou repugnância.

Referências bibliográficas

- Carapinheiro, G. (2005). *Saberes e poderes no hospital* (4ª edição). Porto: Edições Afrontamento.
- Castro, A., Chazan, A., Santos, C., Candal, E., Chazan, L., & Ferreira, P. (2020). Teleconsulta no Contexto da Covid-19: Experiência de uma Equipe em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 44 (sup.1), 1-5.
- Cesare, D. (2020). *Vírus Soberano?*. Lisboa: Edições 70.
- Cordeiro, F. & Kruse, M. (2019). É possível morrer no domicílio? análise dos cenários brasileiro e francês. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28, 1-13.
- Correia, T. (2020). A saúde e a Covid-19 em Portugal: Uma reflexão a meio caminho andado. In R. Carmo, I. Tavares & A. Cândido. Org. *Um olhar sociológico sobre a crise Covid-19 em Livro*. Lisboa: Observatório das Desigualdades. Acedido a 5 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.observatorio-das-desigualdades.com/2020/11/29/umolharsociologicosobreacovid19emlivro/>
- Direção-Geral da Saúde (2021a) Covid-19. *Ponto de situação atual em Portugal*. Acedida em 20 de janeiro de 2021. Disponível em <https://covid19.min-saude.pt/ponto-de-situacao-atual-em-portugal/>
- Direção-Geral da Saúde (2021b) Covid-19. *Quais são os grupos considerados de risco para a COVID-19?* Acedida em 5 de janeiro de 2021. Disponível em <https://covid19.min-saude.pt/quem-esta-em-risco/>
- Faria, N. (2021). Cuidados paliativos: muitos doentes com covid-19 teriam morrido “menos sozinhos e

- com menos dor”. *Jornal Público*. Acedido a 11 de janeiro de 2021. Disponível em https://www.publico.pt/2020/12/06/sociedade/noticia/cuidados-paliativos-doentes-covid19-morrido-menos-sozinhos-menos-dor-1941882?fbclid=IwAR03JpTIQfe6xR3nfES8EyDxE nSzLrXL0c36BZ0FmWzjYfseo_NYDGGHMQY
- Fornells, H. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta bioethica*, 6(1), 63-75.
- Foucault, M. (1964). *La historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de cultura económica.
- Foucault, M. (1972). *Arqueología do Saber*. Petrópolis: Editora Vozes LTDA.
- Foucault, M. (1998). *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (2018). *Vigiar e Punir*. Lisboa: Edições 70.
- Fratezi, F., & Gutierrez, B. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & saúde coletiva*, 16(7), 3241-3248.
- Freitas, R., Oliveira, L., Rosa, K., Borsatto, A., Sampaio, S., Sales, B., Krieger, M., Esteves, E., Silva, E. & de Oliveira, L. (2020). Cuidados paliativos em pacientes com câncer avançado e Covid-19. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 66(TemaAtual), 1-5.
- Funderskov, K., Boe Danbjørg, D., Jess, M., Munk, L., Olsen Zwisler, A. & Dieperink, K. (2019). Telemedicine in specialised palliative care: Healthcare professionals' and their perspectives on video consultations—A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 28(21-22), 3966-3976.
- Gomes, J. (2021). “Temos muito mais pessoas a morrer sem apoio” Entrevista a Catarina Paços, presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). *Diário do Alentejo* Acedido a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://diariodoalentejo.pt/pt/noticias/11381/%E2%80%9Ctemos-muito-mais-pessoas-a-morrer-sem-apoi%E2%80%9D.aspx>
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte. Ética no Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Hoek, P., Schers, H., Bronkhorst, E., Vissers, K. & Haselaar, J. (2017). The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer—a randomized clinical trial. *BMC medicine*, 15(1), 119.
- Lévy, B. (2020). *Este vírus que nos enlouquece*. Lisboa: Guerra e Paz.
- Matthewman, S. & Huppertz, K. (2020). A sociology of Covid-19. *Journal of Sociology*, 56(4), 675-683. DOI: 10.1177/1440783320939416
- Mendes, F. (2002). Risco: um conceito do passado que colonizou o presente. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 20(2), 53-62.
- Mendes, J. (2015). *Sociologia do Risco: Uma breve introdução e algumas lições*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Mestre, T. & Silva, C. (2020). Realidades do mundo do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e as suas implicações nos cuidados aos doentes em trajetórias de fim de vida. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, 4, 35-56.
- Pacheco, S. (2014). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética*. Loures: Lusodidacta.
- Reinert, M. (1993). Les «mondes lexicaux» et leur «logique» à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et société (Maison des Sciences de l'Homme)*, 66, 5-39.
- Resende, J. & Martins, A., (2018). Introduction-A landscape of research: some notes on the constitution of a pragmatic sociology agenda. In Resende, J. & Martins, A. C., Breviglieri, M. & Delaunay, C. *Challenges of communication in a context of crisis – Troubles, Missunderstandings and Discords*. Cambridge Scholars Publishing: Reino Unido
- Sampaio, S., Dias, A. & de Freitas, R. (2020). Orientações do Serviço Médico de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos frente à Pandemia de Covid-19. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 66(TemaAtual), 1-4.
- Serra, H. (2008). *Médicos e poder: Transplantação Hepática e Tecnoocracias*. Coimbra: Almedina

Desafios, controvérsias e dilemas da organização do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos em tempo pandémico Covid-19

Mestre & Silva (2020)

Silva, C. (2019). *Toolkit de tratamento de dados não numéricos em ciências sociais com software de livre acesso*. Faro: Sílabas & Desafios.

Sousa Santos, B. (2020a). *A cruel pedagogia do vírus*. Coimbra: Edições Almedina.

Sousa Santos, B. (2020b). *O Futuro Começa Agora – Da Pandemia à Utopia*. Lisboa: Edições 70.

Tavares, D. (2019). *Introdução à sociologia da saúde*. Coimbra: Edições Almedina.

Townsend, J., Frank, A., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., & Piper, M. (1990). Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *British Medical Journal*, 301(6749), 415-417.

Tritany, É., Filho, B. & Mendonça, P. (2020). Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 25, e200397.

World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide*. Acedida em 5 de janeiro de 2020. Disponível em <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

World Health Organization. (2020). *Clinical management of COVID-19: interim guidance, 27 May 2020* (No. WHO/2019-nCoV/clinical/2020.5). World Health Organization. Acedida em 2 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19>

Nota:

* Artigo revisto e atualizado em 31-01-2021.

[1] Membro do Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais – polo da Universidade de Évora

[2] Membro do Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais – polo da Universidade de Évora; Professor Catedrático do Departamento de Sociologia, Escola de Ciências Sociais, Universidade de Évora