

A agenda das práticas da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: desafios e tendências das derivações da *agenda setting* do pós-confinamento Covid-19¹

Tatiana Mestre¹, Carlos Silva² & Francisca Carvalheira³

¹ Universidade do Algarve e CICS.NOVA.UÉvora

² Universidade de Évora e CICS.NOVA.UÉvora

³ Universidade de Évora e CICS.NOVA.UÉvora

RESUMO

Com o presente trabalho pretendemos explorar as formas de regulação normativa e as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde no *design* da *agenda setting* do pós-confinamento Covid-19 das práticas de intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do Alentejo, Portugal. A investigação sobre estas questões foi realizada em 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*.

O projeto ETIC foi realizado através de uma abordagem qualitativa, privilegiando uma perspetiva etnográfica na recolha de informações, entre as quais a realização de entrevistas de profundidade e a observação no terreno sobre a *praxis* dos profissionais de uma equipa peculiar de prestação de cuidados no domicílio do doente em fim de vida.

Através da análise empírica dos resultados via procedimentos lexicométricos (análise de similitude e análise de *cluster*) e a análise crítica do *corpus* textual dos testemunhos dos atores, obtivemos algumas conclusões sobre os temas mais relevantes ao nível das tendências e dos desafios das práticas de cuidar no futuro horizonte do pós-confinamento Covid-19, entre as quais a presença de um conjunto de situações polarizadas da ação da equipa ECSP que, em última instância, complexifica a *agenda setting* das dinâmicas organizacionais e profissionais do cuidar nas trajetórias de fim de vida no campo dos cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados paliativos; fim de vida; COVID-19; agenda da ação organizada.

INTRODUÇÃO

No dia 11 de março de 2020, a OMS (Organização Mundial de Saúde) veio a público declarar a existência da pandemia coronavírus 2019 ou coronavírus *disease* 2019,

¹ Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto «UIDB/04647/2020» do CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa.

O presente artigo foi elaborado 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* / ETIC - Gerindo trajetórias de final de vida em cuidados paliativos: um estudo sobre o trabalho dos profissionais de saúde (PTDC/SOC-SOC/30092/2017).

atualmente mais conhecida por COVID-19 (Centeno, et al., 2020; Dias, 2021). Atualmente e diariamente os *media* dão-nos notícias sobre o aumento do número dos casos de pessoas infetadas por Covid-19 com carência de cuidados de saúde hospitalares. Salientando-se a importância não só de libertar recursos hospitalares, mas também proporcionar aos doentes a possibilidade de permanecer e continuar a receber cuidados no seu domicílio.

No estudo desenvolvido por Centeno et al. (2020), a nível global, nos dias que correm mais de 25,5 milhões de pessoas morrem com um sofrimento grave relacionado com a saúde, associado a condições limitativas e comprometedoras da vida. Apesar do seu estudo não ter como base a atual pandemia, visto desenvolver-se ao nível dos cuidados paliativos, verifica-se que esta é uma resposta essencial para a promoção da qualidade de vida, quando o seu fim está próximo.

Concretamente, no caso específico de Portugal, apresenta na Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biénio 2019-2020; Mota & Beça, 2021; Mestre & Silva, 2020), subseqüentes respostas para a prestação de Cuidados Paliativos (CP):

- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e a EIHSCP-Pediátrica (EIHSCP- P), onde os profissionais concedem orientação e apoio distinto em CP especializados a profissionais, aos serviços do hospital, doentes e às suas famílias;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) por sua vez consagra CP singulares a doentes e ampara as famílias ou cuidadores, no domicílio, e apoio/orientação diferenciado às unidades de CSP (Cuidados de Saúde Primários), sobretudo às unidades de cuidados na comunidade e às unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);
- e ainda a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), este é uma resposta especializada na terapêutica de doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, concretamente em casos clínicos agudos complexos.

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e com as informações prestadas pelo Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biénio 2019-2020, o universo dos centros de hospitalares/unidades locais de saúde têm

EIHSCP, mas ainda existem muitos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) sem ECSCP, sendo esta uma meta para cumprir até final 2020, no caso de um rácio para 150.000 habitantes, deve existir um ECSCP por ACES ou ULS (Unidade Local de Saúde). Torna-se importante realçar o facto das ECSCP serem as equipas garantes para a prestação direta de CP na comunidade e não menos relevante a sua função de dar formação aos profissionais de saúde a este nível de cuidados (Mota & Beça, 2021). Neste sentido, é urgente que se volte a patentear a família como suporte aos doentes em fim de vida, com acompanhamento de ECSCP formadas em cuidados paliativos, apoiando os familiares ao longo do percurso e assegurando uma verdadeira continuidade de cuidados (Cerqueira, 2005), no domicílio, principalmente quando atravessamos períodos pandémicos.

O Covid-19 ainda está em curso e não se sabe quando termina. Falar do pós-Covid-19 revela a preocupação dos profissionais e dos investigadores quererem verificar quais os desafios que se colocam nas dinâmicas dos cuidados paliativos e problematizar o lugar da família como um dos autores nucleares deste processo que nunca deixou de ser relevante, no pré-Covid-19, durante o Covid-19 e certamente o será no futuro pós-Covid.

O objetivo da investigação, realizada e financiada pela FCT, no âmbito do projeto ETIC (*End-of-Life Trajectories In Care*) – *Managing end-of-life trajectories in palliative care: a study on the work of healthcare professionals*, é compreender e analisar a organização do trabalho de uma ECSCP do Alentejo perspetivando a agenda de boas práticas, bem como os desafios e tendências das derivações da *agenda setting* do pós-confinamento Covid-19.

Com uma lente sociológica foi possível: olhámos para a *praxis* dos profissionais de saúde na organização das práticas de cuidar no domicílio do doente em fim de vida; através do mapear das boas práticas dos profissionais procurámos compreender os significados e as implicações das suas *praxis* na reconfiguração das trajetórias de fim de vida nos cuidados paliativos.

PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS E ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

Através de uma abordagem qualitativa do tipo exploratório e descritivo, privilegamos como instrumentos de recolha de dados e triangulação de fontes a pesquisa

documental, entrevistas semiestruturadas e observação direta com diário de campo. Contudo, no presente estudo iremos dar somente ênfase à técnica selecionada para a recolha dos testemunhos dos profissionais da ECSCP do Alentejo, isto é, às entrevistas de natureza semiestruturada e aprofundada. A presente análise de dados foi realizada através de procedimentos duais quali-quantitativos, entre os quais: a análise de conteúdo (Bardin,1977) e o tratamento segundo procedimentos da análise quantitativa de textos com o *software* Iramuteq usufruindo das técnicas de Análise de Similitude e Classificação Hierárquica Descendente (Reinert, 1993; Silva, 2019).

A ECSCP em estudo constituiu uma amostra de quatro profissionais (um enfermeiro; dois médicos; um assistente social) aos quais foram realizadas entrevistas semiestruturadas sobre a organização do trabalho durante o COVID-19.

PRINCIPAIS RESULTADOS & DISCUSSÃO

Família, o novo membro da ECSCP

A família em tempos pandémicos assume um papel de protagonismo na prestação de cuidados e a única capaz de dar resposta às necessidades e carências do doente em fim de vida, mesmo em situações limite. Hudson e Payne (2011) afirmam que a qualidade de vida da pessoa em fim de vida pode ser afetada sem o suporte dos cuidados prestados por familiares, no domicílio. Na perspetiva de Ribeirinho e Duarte (2021), “os cuidados sociais são muitas vezes exercidos em contexto familiar por pessoas significativas para o doente, havendo a necessidade de uma permanente articulação entre o contexto institucional (cuidadores formais) e o contexto familiar (cuidadores não formais)” (p. 127). O testemunho do entrevistado 1 transparece que existe uma relação de reciprocidade ao referir: “mas também recebemos muito das famílias e dos doentes que partiram e tenho muito boas recordações de cada um deles, cada um à sua maneira, sem dúvida, e fico muito, muito contente quando encontro alguém na rua e me reconhece” (e_01 *sex_2 *idad_2 *SUG_2). Por um lado, se o trabalho tem como base uma relação de reciprocidade, também é visível que o trabalho dos profissionais com as famílias não termina com o fim de vida do doente em causa, mas se prolonga no pós-morte, tal como a entrevistada 1 refere: “há algumas famílias que nos continuam durante algum tempo a telefonar (...) para ver se nós estamos bem ou para nos dar conta

(...) que a vida continuou, que eles estão bem e estão a conseguir dar a volta” (e_01 *sex_2 *idad_2 *SUG_2).

Hudson e Payne (2011) revelam que os serviços de saúde são obrigados a apoiar a família e o doente em fim de vida, onde os cuidados paliativos devem ser centrados na família (Gomes, 2010; Ribeirinho & Duarte 2021). Contudo os autores questionam a qualidade e o tipo de apoio disponibilizado aos cuidadores familiares. Torna-se notório que durante a prestação de cuidados no domicílio o cuidador carece de suporte e benevolência nos seus dilemas relacionados com o trabalho de cuidar, mais concretamente de educação e (in)formação propícia ao doente em fim de vida e essencialmente no alerta aos símbolos da aproximação da morte. No tempo da pandemia a entrevistada 4 revela que, nas famílias, “ainda não se fala muito nisso para já, as famílias mantêm um certo cuidado, mas ainda não se fala muito nesse medo, nessa... portanto, na mudança que houve na pandemia, que até aqui era de uma maneira e agora vai ser de outra”.

Miskolci (2021) foi um dos autores que trouxe para a discussão atual “o medo da Pandemia como questão sociológica”, ao visitar os clássicos da sociologia como Foucault ao tratar o medo como uma cerca que envolve as relações entre os sujeitos e o coletivo que ultrapassam o racional e o visível (Foucault, 2018a), legitimando que não é possível ignorar o instinto involuntário. Só a partir da análise desta conexão social e sociológica é possível perceber os novos fenómenos da pandemia. As questões do vigiar e punir (Foucault, 2018b) vieram novamente à tona em nome da saúde pública e da proteção (Foucault, 2006), como podemos verificar através da entrevistada 1: “nessa forma, nessa medida conseguimos valorizar mais ainda os nossos doentes, as nossas famílias, os nossos cuidados e a nossa vida, também proteger-nos, para proteger os outros” (e_01 *sex_2 *idad_2 *BP_1).

Stajduhar (2003, p. 27), na sua investigação etnográfica com base em dados recolhidos através da observação, entrevistas e documentos textuais, analisou o contexto social dos cuidados paliativos domiciliários. Este estudo mostrou o facto de os cuidadores julgarem que foram “experiências enriquecedoras” para a sua vida. Contudo, a possibilidade da morte em casa e as mudanças nos cuidados de saúde contribuíram para que parte dos cuidadores se sentissem ‘pressionados’ a prestar cuidados domiciliários e concludentemente nutrissem que a prática de cuidar era uma obrigação imposta pelo

sistema de saúde. O cuidar de um doente paliativo acarreta transformações logísticas e por vezes inclui mudanças no espaço doméstico e, até, de espaço doméstico. O entrevistado 1, com o seu testemunho, mostra que os cuidadores alentejanos, mesmo após o momento “de grande dor, depois de ir verbalizando, isto com as pessoas e famílias e fui percebendo que, de facto, fui de alguma forma importante na vida delas e que elas não me vêm com esta negatividade toda que eu achava que viam” (e_01 *sex_2 *idad_2 *SUG_2).

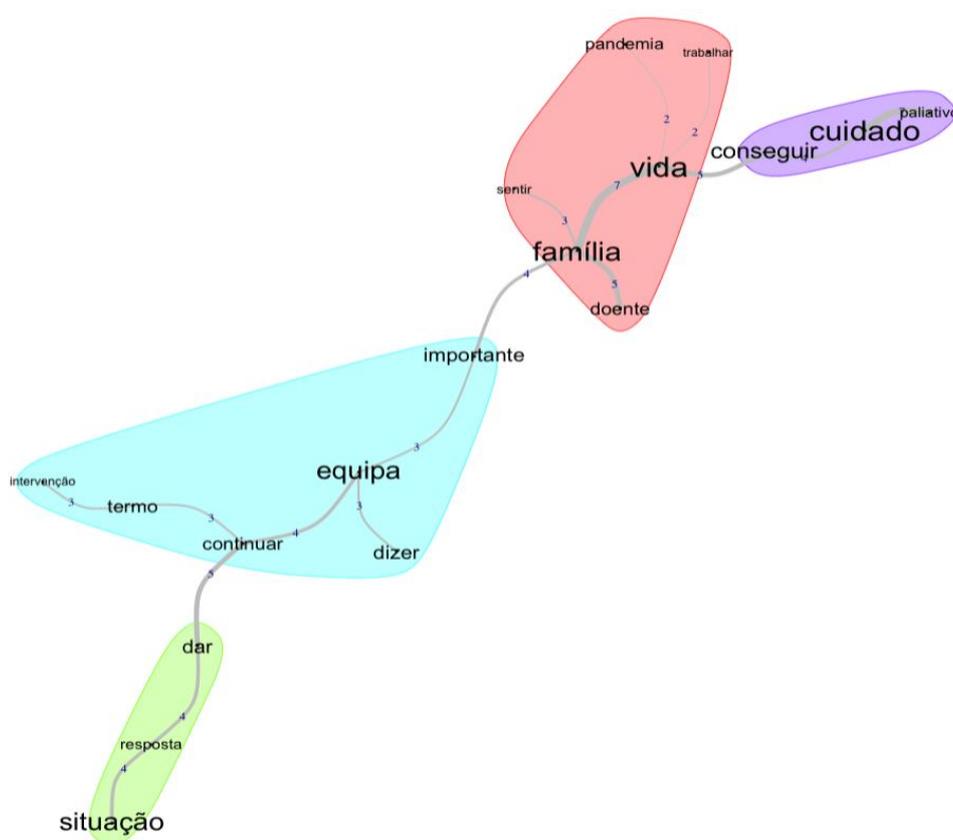


Figura 1. Análise de similitude do *corpus* dos dados das entrevistas ECSCP
 Fonte: *Output* Iramuteq.

Com o tratamento de dados através do Iramuteq (*software* de acesso livre), verificamos que o *corpus* apresenta as seguintes características formais: 12 textos; 95 segmentos de texto; 800 formas distintas; 3335 ocorrências válidas; 529 lemas; 320 formas ativas; 201 formas suplementares; frequência de formas ativas ≥ 3 de 82; a média das formas por segmento de 35, 105263; o número de *clusters* de 6, sendo 65 textos possíveis de classificar em 95 (68,42%).

Na Figura 1 apresentamos o maior destaque para o léxico “família”, seguindo-se palavras como “vida”, “conseguir” e “cuidado” e as suas conexões de similitude. Nesta Figura, são evidentes as seguintes principais coocorrências: “Família-Vida-Conseguir-Cuidado-Paliativo”; “Família-Doente”; “Família-Sentir”; “Família-Importante-Equipa-Continuar-Dar-Resposta-Situação”. Com o exemplo do presente excerto da entrevista 3: “a questão dos idosos que ficaram em isolamento social e, pronto, não podiam ter as famílias próximas, depois (...) as famílias também se sentiram na situação de fragilidade por algumas delas terem perdido o emprego e até terem ficado numa situação que ninguém supostamente previa que isso acontecesse” (e_03 *sex_2 *idad_2 *SUG_2).

Incertezas, controvérsias e protagonistas das boas práticas da intervenção da ECSCP

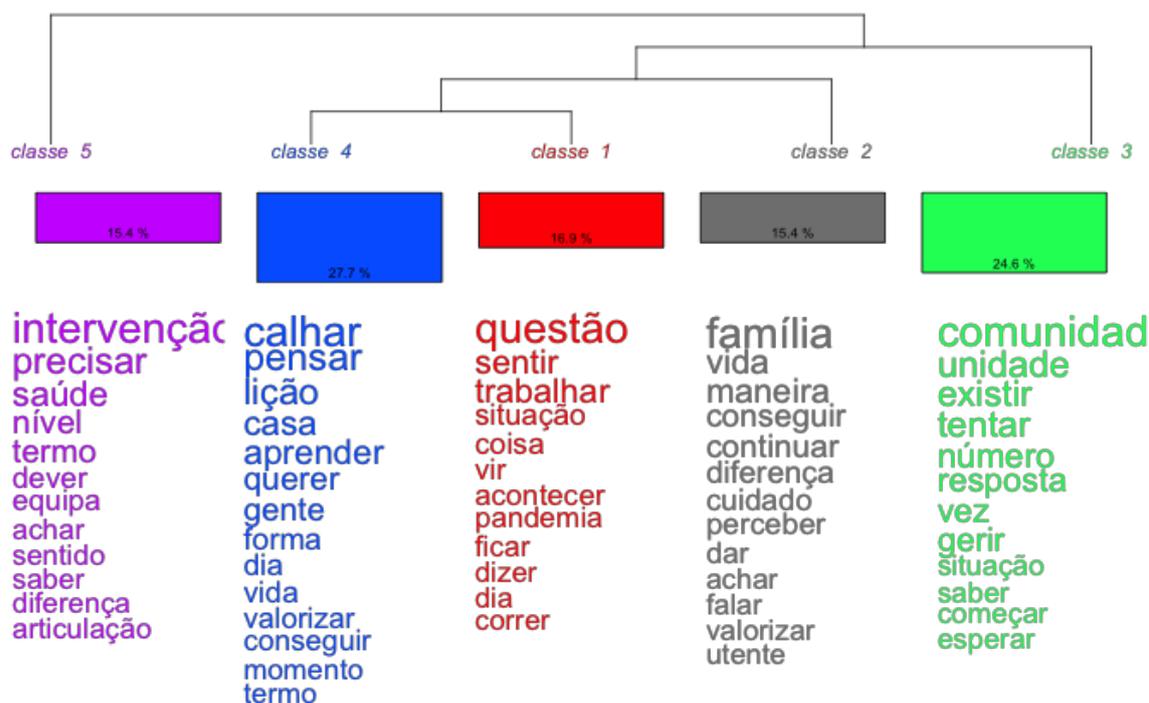


Figura 2. Classificação Hierárquica Descendente dos dados das entrevistas ECSCP
 Fonte: *Output Iramuteq.*

A Figura 2 expressa a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) dos *corpora* recolhidos nas entrevistas da ECSCP alentejana. A CHD extraída do Iramuteq é construída por cinco classes.

A classe com maior representatividade lexical é a Classe 4 (27,7%). Porém, além de quantificar, torna-se fundamental realizar uma interpretação temática dos resultados ao verificar:

- Classe 4 (azul: 27,7%) - Incerteza das boas práticas na prestação de cuidados da ECSCP;
- Classe 3 (verde: 24,6%) - Dificuldades da comunidade;
- Classe 1 (vermelha: 16,9%) - Controvérsias e dilemas em cuidados paliativos;
- Classe 2 (cinza: 15,4%): Famílias, enquanto protagonistas;
- Classe 5 (roxa: 15,4%): Intervenção como capital de boas práticas.

Controvérsias e dilemas em cuidados paliativos

A Classe 1 é formada por 11 UCE (Unidades de Contexto Elementar) de 65, o que equivale a 16,92% do *corpus*. Na presente classe salienta-se a palavra “questão”, relacionada com as dúvidas, dilemas e controvérsias e ainda algumas garantias. Note-se o exemplo do testemunho da entrevista 1, ao referir num primeiro momento: “nós que trabalhamos em cuidados paliativos já encarávamos o fim de vida e esta questão, o que nos veio trazer a pandemia, que podemos morrer todos a qualquer momento de outra forma” (e_01 *sex_2 *idad_2 *BP_1). Porém, ao fim deste testemunho verificamos uma outra ‘questão’: “a questão para mim, e isto é muito pessoal e é desde há muito tempo, (...) sentia necessidade de ir, com o confinamento e com o Covid e com a mudança e com as alterações existentes na despedida e na morte e no velório e na situação de despedida, do corpo físico, senti que me fazia falta esta despedida” (e_01 *sex_2 *idad_2 *SUG_2).

Wallace, Wladkowski, Gibson, e White (2020) no seu estudo antecipavam que a pandemia ia continuar a disseminar-se em todo o mundo ao longo de 2020, contudo eis que chegamos a 2022 e o processo continua. Os autores propunham que para atenuar o Covid-19 essas políticas e práticas, como o distanciamento social, as restrições de visitantes, entre outras, alicerçadas dificultavam as questões do luto que são significativas para os profissionais de saúde, tal como verificamos através da entrevista 1. Esta investigação retrata como o Covid-19 se relacionou com o luto antecipado, sem direito e complicado. Porém, também apresenta estratégias para a lide do luto através da comunicação, planeamento antecipado de cuidados e práticas de autocuidado,

chamando os profissionais de cuidados paliativos para que examinem o seu papel, com recurso a outros profissionais. Mas, deste modo, questionamos: e quem trabalha o luto com os profissionais de cuidados paliativos, quando eles próprios não estão a conseguir lidar?

Famílias enquanto protagonistas

A Classe 2 é formada por 10 UCE de 65, o que equivale a 15,38% do *corpus*. Em destaque com a “família”. Este facto fica comprovado através da entrevista 1, quando se afirma: “o cuidar de nós, para conseguirmos cuidar dos outros e o conseguirmos passar esta mensagem a qualquer um dos nossos doentes e das nossas famílias, porque como isto parecia que estava tudo mais na comunicação social e na vida de todos nós, conseguimos ter um discurso que já tínhamos antes”. Mata, Grigoletto, e Lousada (2020, p. 1), através da sua investigação com suporte na Sociologia da Ciência e na Ciência da Informação, subjacente às conjunturas de criação, disseminação e legitimação da informação, revelam que uma quantidade significativa de pessoas está exposta à infodemia e à desinformação. De acordo com a OMS (2020), “o surto da Covid-19 e a resposta a ele têm sido acompanhados por uma enorme infodemia: um excesso de informações, algumas precisas e outras não, que tornam difícil encontrar fontes idóneas e orientações confiáveis quando se precisa” (p. 2). Para Zarocostas (2020), infodemia alude ao enorme crescimento de informação relacionada a um conteúdo concreto, que logram em difundir-se num curto espaço de temporal. Em casos como a atual pandemia, erguer-se boatos, desinformações e ainda manuseamento de informações com intuítos polémicos. Nos dias que correm, este “vírus” informativo é engradecido pelas redes sociais. Através destes autores verifica-se que estas informações influenciam tanto os cidadãos, como os profissionais da área da saúde e cientistas.

Dificuldades da comunidade

A Classe 3 é formada por 16 UCE de 65, o que equivale a 24,62% do *corpus*. A proeminência do léxico “comunidade” relaciona-se com a quantidade de respostas dadas à comunidade, como referido pela entrevistada 3: “podíamos melhorar às vezes o número de respostas na comunidade”, refletindo sobre ter “sido um bocadinho difícil gerir aqui esta situação e depois às vezes na comunidade as respostas nem sempre

também ajuda”. Esta dificuldade já havia sido referida por Mota e Beça (2021) e destacada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos através do Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biénio 2019-2020 (2019).

A entrevistada 1 traz à discussão uma outra dificuldade ao expor: “portanto, eu acho muito importante é esta articulação com todas as equipas da comunidade, seja hospitalar, seja lar, seja unidades da rede, seja USF’s, seja UCSP’s, seja interior, pronto, seja grandes cidades”. Durante o tempo de pandemia a articulação entre as respostas sociais e de saúde ganha ainda uma maior relevância, contudo esta já era uma tensão complexa estudada por vários autores (Mestre & Silva, 2020; Mota & Beça, 2021) ao traduzir-se em referenciações tardias devido a conflitos e tensões entre paliativos e curativos.

Apesar desta equipa ainda ser recente, a entrevistada 2 afirma que “na comunidade as pessoas já vão falando umas com as outras, já estamos... muitas pessoas falam: ‘olha, foi uma vizinha, foi uma amiga minha, foi... eu tive um familiar que teve um problema assim e lembrei-me que vocês existem e entram em contacto connosco direto’”.

Incerteza das boas práticas na prestação de cuidados da ECSCP

A Classe 4 é formada por 18 UCE de 65, o que equivale a 27,69% do *corpus*. O léxico “se calhar” demonstra as incertezas dos profissionais sobre as suas boas práticas, como testemunha a entrevistada 1:

mas que agora era mais aceite por todos e isso se calhar foi uma das grandes lições que nós tiramos, mais gente começou a falar a nossa linguagem e isso é muito importante (...) para nós equipa, o não termos parado, o termos ficado em espelho, o não termos ficado em casa, o termos continuado a fazer tudo igual se calhar deu-nos uma força interior, que se calhar a gente nem pensava que tinha, e se calhar fomos obrigados a pensar se calhar menos do que nos rodeava em casa, e mais no que tínhamos para fazer aqui, e isso também foi um grande ensinamento.

De acordo com Beck (1998), o risco está agregado à entropia e incerteza. A pandemia do Covid-19 é uma clara representação dessa incerteza (Machado & Melo, 2020).

Intervenção como capital de boas práticas

A Classe 5 é formada por 10 UCE de 65, o que equivale a 15,38% do *corpus*. A “intervenção” é a palavra de ordem das boas práticas. A entrevistada 2 revela: “as boas

práticas eu não vejo diferença, há mais limitações em termos de intervenção”. Apesar de salientar a carência de algumas melhorias: “provavelmente às vezes devia ser mais pragmática na intervenção, especialmente, preciso de formação nesta área; só em termos de coordenação, há uma série de pressupostos que é preciso fazer como organização, e para isso precisamos de tempo para fazermos registos” (E2). Abejas e Duarte (2021) corroboram que a pandemia acarretou consequências a vários níveis: demográficos, económicos, saúde, relações e comportamentos. De acordo com as autoras, a crise leva à criação de circunstâncias propícias para “avaliar sobre as decisões geradoras dessa mesma crise. O impacto (...) a curto, médio ou longo prazo, é uma medida sobre a qual precisamos de repensar as práticas profissionais e os cuidados de saúde, sobretudo quando se trata de cuidados paliativos” (Abejas & Duarte, 2021, p. 167).

CONCLUSÃO

As coocorrências, os *clusters* lexicais e a análise de conteúdo sugerem boas práticas na prestação de cuidados da ECSP, contudo apresentam: dificuldades, controvérsias e dilemas nas suas intervenções; têm como aliada a comunidade; as famílias, enquanto protagonistas, apresentam a sua intervenção como capital de boas práticas. Apesar dos profissionais deterem na sua intervenção as suas principais boas práticas, verificam que um grande entrave encontra-se nos seus pares, como afirma a entrevistada 2: “se os colegas tivessem a visão, outros olhos, para ver as coisas, acho que dávamos um maior conforto, melhorávamos muito a qualidade de vida de muitas pessoas e das suas famílias”. De acordo com estes profissionais, como já haviam referido em estudos realizados na pré-pandemia, carecem do reconhecimento dos pares (Mestre & Silva, 2020). Também Mota e Beça (2021) verificaram que “a percepção geral dos profissionais dos diferentes níveis de cuidados de saúde, paliativos ou curativos, é que a referenciação para os CP ainda ocorre numa fase muito tardia, com repercussão negativa na sua eficácia junto do doente e da sua família” (p. 35). Isto é, além do que já foi dito por vários especialistas, como Dias (2021), ao referir que é necessário “criar e mobilizar a capacidade de reserva na resposta aos picos de procura, há necessidade de investir nos recursos humanos em saúde para lidar com a atual escassez estrutural” (p. 72).

Em suma, a organização do trabalho no pós-Covid-19 apresenta boas práticas/lições aprendidas da intervenção na prestação de cuidados junto dos doentes e famílias, entre elas: aspetos importantes na organização de trabalho da ECSCP; constrangimentos/limitações na prestação de cuidados em tempo de pandemia pela ECSCP; potencialidades/pontos fortes da ECSCP para a prestação de cuidados em contexto de pandemia; recursos/necessidades para melhorar a organização do trabalho no pós-Covid-19.

Note-se que, apesar de serem confirmadas as boas práticas da ECSCP, são os *media* que os confirmam e que dão segurança a famílias e doentes. Tal como Dionísio (2013), na sua investigação, refere:

os conteúdos televisivos têm um grande impacto no dia-a-dia, bem como a utilização de outros dispositivos electrónicos (...), mas é a televisão (...) o que cria mais impacto. Parafraseando Baudrillard, um simulacro de interacção face-a-face, na qual nos é inculcada uma certa familiaridade com o *pivot* do bloco noticiário, levando-nos a crer que os tópicos apresentados são os mais importantes e que por instantes nada mais existe a não ser o que está a ser contado. (p. 2)

Verifica-se que possivelmente estes são os motivos que levam famílias e utentes a dar uma grande importância a este tipo de comunicação social, visto tratar-se maioritariamente de uma população mais envelhecida, onde muito do seu tempo é ocupado a ver televisão. É possível ainda depreender, tal como Dias (2021), que “o futuro da saúde pública será cada vez mais digital. O desafio passa, deste modo, por alinhar as estratégias de regulação, avaliação e utilização de tecnologias digitais para apoiar a preparação e resposta à pandemia” (p. 60).

Ao contrário de Hudson e Payne (2011, p. 864), o nosso objetivo foi traçar um relato sucinto e empiricamente informado dos cuidados paliativos em contexto familiar e propor uma agenda para o futuro. Com o Covid-19 ainda em curso, e sem ver o seu fim à vista, referir o pós-Covid é uma inquietação de profissionais e investigadores ao apurar as inquietudes que se colocam nas dinâmicas dos profissionais de cuidados paliativos e da família como atores nucleares, no pré-Covid-19, durante o Covid-19 e certamente no pós-Covid-19.

BIBLIOGRAFIA

- Abejas, A., & Duarte, C. (2021). Cuidados paliativos em contexto de crise: Tratamento responsável em fim de vida. In A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 167-175). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições, 70.
- Beck, U. (1998). *Risk society*. London: Sage.
- Centeno, C., Sitte, T., Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J., & Comoretto, N. (2020). *Livro Branco sobre a promoção dos cuidados paliativos a nível global – Recomendações do Grupo Consultivo de Peritos PAL-LIFE da Academia Pontifícia para a Vida, Cidade do Vaticano*. Parede: Princípia.
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biénio 2019-2020*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Dias, C. (2021). *Pandemia: Resiliência do sistema de saúde*. Coimbra: Edições Almedina.
- Dionísio, J. (2013). *Agendamento dos meios: A relação entre a construção da agenda e a saliência das notícias em Portugal* (Dissertação de mestrado). Instituto Universitário de Lisboa. <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/8295/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20JMB.pdf>
- Foucault, M. (2006). *Microfísica do poder*. São Paulo: Paz e Terra.
- Foucault, M. (2018a). *As palavras e as coisas: Uma arqueologia das ciências humanas*. Lisboa: Edições 70.
- Foucault, M. (2018b). *Vigiar e punir*. Lisboa: Edições 70.
- Gomes, A. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida – Família e/ou pessoa significativa. *Enfermeria Global*, 18, 1-9. https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revision3.pdf
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-869. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0413>
- Lei da Assembleia da República n.º 52/2012, de 5 de setembro. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (BASE XVIII)*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Machado, I., & Melo, S. (2020). A pandemia e os desafios colocados aos interventores sociais. In I. Machado & S. Melo (Eds.), *Cadernos da Pandemia do Instituto de Sociologia da Universidade do Porto: (Re)inventar a intervenção social em contexto de pandemia* (pp. 7-9). Universidade do Porto: Faculdade de Letras. <https://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/18225.pdf>
- Mata, M., Grigoletto, M., & Lousada, M. (2020). Dimensões da competência em informação: Reflexões frente aos movimentos de infodemia e desinformação na pandemia da Covid-19. *Liinc em Revista*, 16(2), 5340-5340. <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/5340/5116>
- 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. <https://ojs.letras.up.pt/index.php/Sociologia/article/view/10274>
- Miskolci, R. (2021). O medo da pandemia como questão sociológica. *Sociologia & Antropologia*, 11, 163-168. <https://www.scielo.br/j/sant/a/DZyxxZZiSfCXZJF5vRgZwFJ/abstract/?lang=pt>
- Mota, C., & Beça, H. (2021). Cuidados paliativos na comunidade. In A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 29-39). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.

- Organização Pan-Americana da Saúde. (2020). *Entenda a infodemia e a desinformação na luta contra a COVID-19*. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52054/Factsheet-Infodemic_por.pdf?sequence=16
- 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.
- Ribeirinho, C., & Duarte, C. (2021). Cuidados sociais em cuidados paliativos. In A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 29-39). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Silva, C. (2019). *Toolkit de tratamento de dados não numéricos em ciências sociais com software de livre acesso*. Faro: Sílabas & Desafios.
- Stajduhar, K. I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 27-35. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/082585970301900106>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76.
- Zarocostas, J. (2020). How to fight an infodemic. *The Lancet*, 395(10225), 676. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30461-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30461-X/fulltext)

IX CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE MIIS

Mediação Intercultural e Intervenção Social

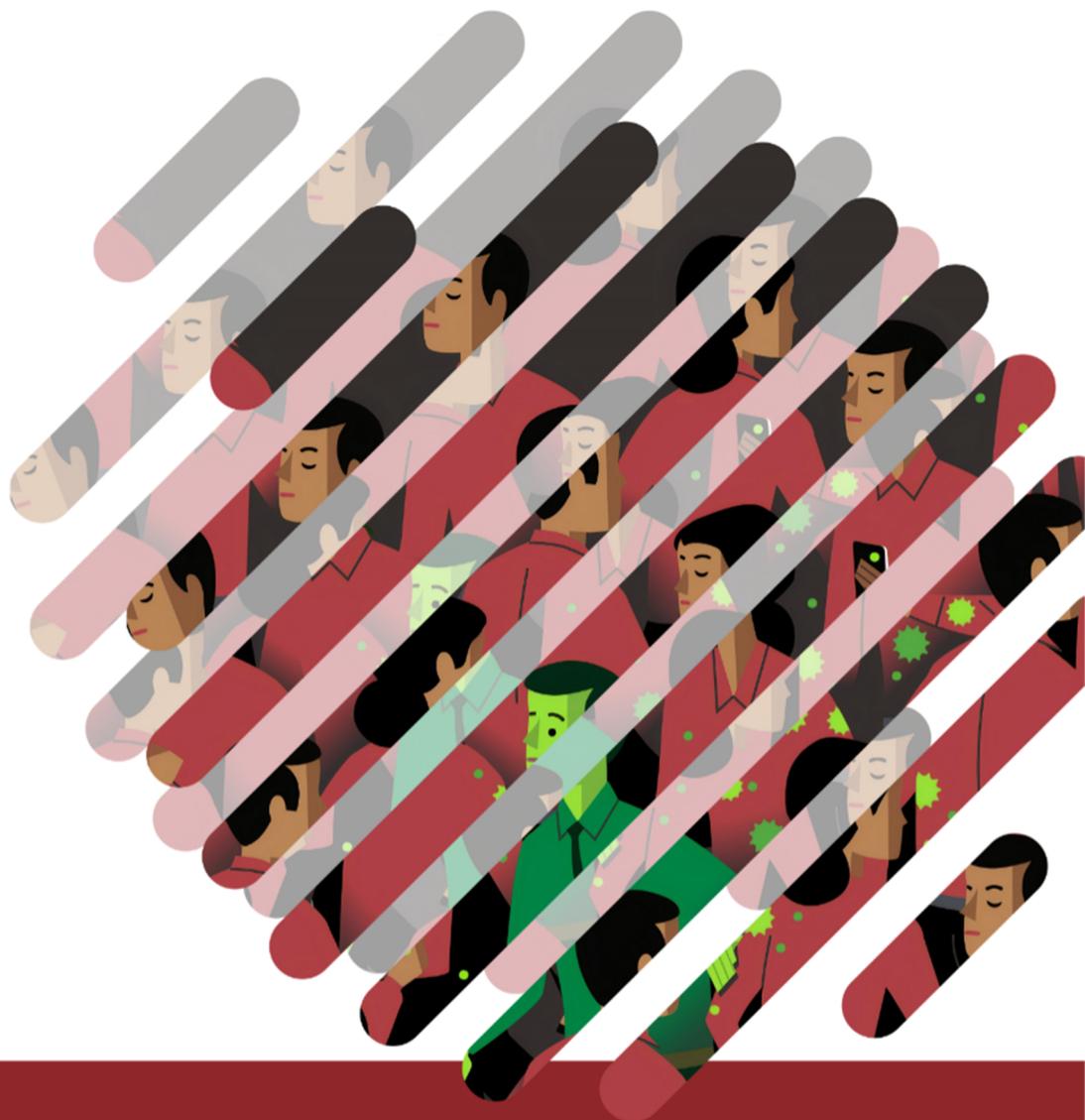
9

Livro de Atas

9.^a Conferência Internacional de Mediação Intercultural e Intervenção Social

**Vivência(s), Convivência(s) e Sobrevivência(s) em Contexto de
Pandemia: Relatos e Experiências**

Ricardo Vieira
José Carlos Marques
Pedro Silva
Ana Maria Vieira
Cristóvão Margarido
Rui Matos
Rui Santos
ORGS.



**Vivência(s), Convivência(s) e Sobrevivência(s) em Contexto de
Pandemia: Relatos e Experiências**

**9.ª Conferência Internacional
Mediação Intercultural e Intervenção Social**

Conferência realizada a 26 e 27 de novembro de 2021

LIVRO DE ATAS

Ficha Técnica

Título: Livro de Atas:

9.ª Conferência Internacional de Mediação Intercultural e Intervenção Social – “Vivência(s), Convivência(s) e Sobrevivência(s) em Contexto de Pandemia: Relatos e Experiências”

Organizadores: Ricardo Vieira, José Carlos Marques, Pedro Silva, Ana Maria Vieira, Cristóvão Margarido, Rui Matos, Rui Santos

Revisão: Ana Arqueiro

Edição: CICS.NOVA.IPLeiria e ESECS.Politécnico de Leiria

ISBN - 978-989-8797-75-9

DOI - <https://doi.org/10.25766/8tbp-q708>

Abril de 2022

Os textos incluídos neste Livro de Atas foram objeto de avaliação científica.

Este trabalho foi financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto «UIDB/04647/2020» do CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa e pela ESECS.IPLeiria



Centro Interdisciplinar
de Ciências Sociais
CICS.NOVA.IPLeiria



ciTechCare
CENTER FOR INNOVATIVE
CARE AND HEALTH TECHNOLOGY



Comissão Organizadora

Ana Maria Vieira, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

Cristóvão Margarido, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

José Carlos Marques, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

Pedro Silva, CIIE, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

Ricardo Vieira, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

Rui Matos, CIEQV e Instituto Politécnico de Leiria

Rui Santos, CICS.NOVA.IPLeiria e Instituto Politécnico de Leiria

Comissão Científica

Abílio Amiguinho, Instituto Politécnico de Portalegre, Portugal

Amélia Lopes, Universidade do Porto, Portugal

Américo Peres, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal

Amurabi Oliveira, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Ana Camões, Instituto de Estudos Superiores de Fafe, Portugal

Ana Querido, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Ana Maria Vieira, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

António Firmino da Costa, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Ariana Cosme, Universidade do Porto, Portugal

Barry van Driel, International Association for Intercultural Education, Holanda

Carlos Alberto da Silva, Universidade de Évora, Portugal

Carlos Laranjeira, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Cláudia Luísa, Universidade do Algarve, Portugal

Cristiana Madureira, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Cristóvão Margarido, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Dália Costa, Universidade de Lisboa, Portugal

Encarnacion Bas Peña, Universidade de Múrcia, Espanha

Esperança do Rosário Jales Ribeiro, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal

Evangelina Bonifácio, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

Fernando Bessa Ribeiro, Universidade do Minho, Portugal

Fernando Diogo, Universidade dos Açores, Portugal

Filipa Coelho, Instituto Superior de Ciências Educativas, Portugal

Florbela Gandra, ESE Paula Frassinetti, Portugal

Francisco Finardi, Rede Pública de Santos e São Vicente, Brasil

Isabel Baptista, Universidade Católica, Portugal

Joana Brinca, Universidade de Coimbra, Portugal

João Ruivo, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal

José Antonio Caride, Universidade de Santiago de Compostela, Espanha

José Carlos Gomes, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

José Carlos Marques, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
José González Monteagudo, Universidade de Sevilha, Espanha
José Maria Trindade, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
José Ortega Esteban, Universidade de Salamanca, Espanha
Juliany Guimarães Silva, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil
Leonor Teixeira, Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
Luís Alcoforado, Universidade de Coimbra, Portugal
Luísa Pimentel, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Manuel Sarmento, Universidade do Minho, Portugal
Márcio Oliveira, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Maria Helena Mesquita, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal
Maria Inês Pinto, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Maria João Hortas, Instituto Politécnico de Lisboa, Portugal
Mário Barata, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Marlene Rosa, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Marlene Sousa, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Miguel Prata Gomes, ESE Paula Frassinetti, Portugal
Neusa Gusmão, Universidade de Campinas, Brasil
Paulo Delgado, Instituto Politécnico do Porto, Portugal
Pedro Carrana, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Pedro Silva, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Ricardo Pocinho, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Ricardo Vieira, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Rita Gradaille Pernas, Universidade de Santiago de Compostela, Espanha
Roberta Frontini, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Roberto Macedo, Universidade Federal da Bahia, Brasil
Rodrigo Rosistolato, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil
Rosa Novo, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
Rui Matos, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Rui Fonseca-Pinto, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Rui Pinto, Instituto Politécnico do Porto, Portugal

Rui Santos, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Rui Trindade, Universidade do Porto, Portugal

Sandra Antunes, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal

Sara Gordo, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Sílvia Azevedo, Associação dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social, Portugal

Susana Monteiro, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Susana Sousa, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Tânia Santos, Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Victoria Pérez de Guzmán Puya, Universidade Pablo de Olavide, Espanha

Xosé Manuel Cid, Universidade de Vigo, Espanha

Índice geral

Introdução	13
Parte I	
Abertura	17
Gonçalo Lopes - <i>Presidente da Câmara Municipal de Leiria</i>	19
Nuno Rodrigues - <i>Vice-Presidente do Instituto Politécnico de Leiria</i>	21
Ana Maria Vieira - <i>Coordenadora do CICS.NOVA.IPLeia</i>	25
Parte II	
“Vivência(s), Convivência(s) e Sobrevivência(s) em Contexto de Pandemia COVID-19”:	
A pandemia em contextos diversificados	31
A pandemia COVID-19 e o futebol: efeitos e medidas para a retoma da atividade	33
<i>Manuel Mendes Nunes</i>	
Notas sobre algumas reflexões em tempos pandêmicos	41
<i>Écio Antônio Portes</i>	
Parte III	
Comunicações Livres: <i>Práticas educativas em contexto de COVID-19</i>	49
A saga do analfabetismo e a pandemia COVID-19: história triste em momento atual triste	51
<i>Hercules Guimarães Honorato, Marcela Duarte Herrera</i>	
A arte de ensinar e a pandemia COVID-19: a visão dos professores	67
<i>Hercules Guimarães Honorato, Aracy Cristina Kenupp Bastos Marcelino</i>	
Práticas digitais escolares: um estudo de caso	81
<i>Ana Ferreira, Pedro Silva</i>	
Aprender, sentir e ser durante a pandemia	97
<i>Eliana Vieira</i>	
SCRATCH4ALL – Inclusion digital project.....	107
<i>Ricardo Almeida, Maria Emília Bigotte de Almeida</i>	
O que dizem gestores de escolas de acolhimento sobre seu funcionamento durante a pandemia de COVID-19?	115
<i>Silene de Paulino Lozzi</i>	
Impacto emocional do ensino à distância nos professores (2.º confinamento)	129
<i>Ana Salomé de Jesus, Ricardo Pocinho, Cristóvão Margarido, Eva María Torrecilla-Sanchez</i>	
Parte IV	
Comunicações Livres: <i>Ensino Superior e (Sobre)vivências Acadêmicas em contexto de COVID-19</i>	141
Como a formação profissional e as entidades podem ajudar a pessoa com deficiência na integração ao mercado de trabalho: estudo de caso coletivo.....	143
<i>Marta Alexandra Gonçalves Nogueira</i>	
Distâncias e proximidades em tempos de pandemia: espaços, corpos e máquinas	153
<i>Ana Piedade</i>	

Rolling with the punches: adaptation of intercultural mediation and intercultural communication courses to the pandemic situation	167
<i>Almudena Nevado Llopis, María Luisa Sierra Huedo</i>	
O comportamento ético dos alunos em tempos de pandemia	177
<i>Ermelinda Oliveira, Francisco Tomé</i>	
Parte V	
Comunicações Livres: <i>Velhice(s) e Saúde</i>	195
Projeto ASAS – Universidade Sénior virtual em tempos de pandemia.....	197
<i>Sílvia Silva, Ricardo Pocinho, Cristóvão Margarido, Rui Santos, Emanuel Margarido</i>	
A agenda das práticas da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: desafios e tendências das derivações da <i>agenda setting</i> do pós-confinamento Covid-19.....	207
<i>Tatiana Mestre, Carlos Silva, Francisca Carvalheira</i>	
Uma viagem pelo cuidado: o impacto da pandemia da COVID-19 no quotidiano e atividade das cuidadoras informais.....	221
<i>Andrea Vital Malheiro, Mónica Maria Fernandes, Rosa Garcês Moreira</i>	
Experiências dos cuidadores formais de idosos em tempos de pandemia Covid-19: uma análise à luz do Modelo das Exigências e dos Recursos	237
<i>Paula C. Neves, Cláudia Andrade</i>	
Idoso, família e profissional de saúde: estratégias de proximidade em tempos de pandemia	247
<i>Isabel Ferreira, Luísa Carvalho, Marisa Salgueiro</i>	
O idoso institucionalizado e as respostas à Covid-19	257
<i>Isabel Ferreira, Luísa Carvalho, Sandra Fernandes</i>	
Parte VI	
Comunicações Livres: <i>Crianças e Jovens</i>	271
#vencerocovid19 – Estratégias de mediação de proximidade do Projeto Bola P’ra Frente E7G na intervenção à distância com públicos juvenis.....	273
<i>Ana Paulos, Vanda Ramalho, Rui Pinho, Ana Naia</i>	
Acolher para (trans)formar: um estudo de caso etnobiográfico num Centro de Acolhimento em Moçambique	287
<i>Cristiana Madureira</i>	
A aliança terapêutica em contextos familiares crónicos ou de especial dificuldade: preservação e reunificação familiar em tempo de Covid-19.....	303
<i>Nuno Pimentel, Margarida Garção, Tiago Pina</i>	
Parte VII	
Comunicações Livres: <i>Artes e Literatura</i>	317
Projeto Escolar ConfinARTE (AEGP): uma plataforma de socialização em tempo de confinamento pandémico.....	319
<i>Sónia Moreira Cabeça</i>	
Parte VIII	
Comunicações Livres: <i>Pandemias: Enquadramento Legal e Direitos Humanos</i>	335
Convivência entre o gozo e o exercício dos direitos humanos e em contexto de pandemia.....	337
<i>Ângelo Abrunhosa, Mário Simões Barata</i>	

Uma análise às políticas sociais em tempos de pandemia	349
<i>Emanuel Margarido, Cristóvão Margarido, Rui Santos, Vanessa Póvoa, Ricardo Pocinho</i>	
Mundo laboral e desigualdades de género: uma outra pandemia.....	359
<i>Isabel Borges</i>	
Pandemia, teletrabalho subordinado e a revisão do código de trabalho.....	365
<i>Mário Simões Barata, António Luís Bentes de Oliveira</i>	
Intervención biopsicosocial con mujeres víctimas de violencia de género en el contexto de la pandemia Covid-19	377
<i>Yolanda García, Carlos Ferrás</i>	
Parte IX	
Comunicações Livres: Práticas de Investigação, Relatos e Biografias em tempos de pandemia COVID-19	391
Ser mãe e mulher em contexto de prostituição: uma investigação realizada em tempos de pandemia	393
<i>Helena Freitas, Catarina Tomás</i>	
As percepções das relações de trabalho no contexto da pandemia em um serviço de reabilitação de pessoas com deficiência	407
<i>Karla Dias Tomazella, Ana Paula Ribeiro Hirakawa, Tamires Santana dos Reis, Amanda da Conceição Teodósio</i>	
Erasmus em reclusão pandémica.....	415
<i>Ana Maria Vieira</i>	
As percepções dos profissionais de saúde sobre o atendimento da criança com Transtorno de Espectro Autista (TEA) no contexto da pandemia em um serviço de reabilitação.....	423
<i>Karla Dias Tomazella, Ana Paula Ribeiro Hirakawa, Renata Silva Sabino, Vivian Miwa Ogawa, Bianca Silva Souza, Luiza Argentin de Araújo e Silva, Tamires Santana dos Reis</i>	
Abre o chapéu que está a chover... Se apanhas o vírus estamos tramados!	433
<i>Ricardo Vieira</i>	
Parte X	
“Intemporalidade Intelectual: Relatos e Experiências na Primeira Pessoa”	
– Um diálogo com Pierre Tap em contexto de COVID-19	441
Relatos e experiências na primeira pessoa sobre a pandemia Covid-19.....	443
<i>Pierre Tap, Rui Santos</i>	
Parte XI	
Comunicações Livres: Comunicação Social e Redes Sociais em tempos de Covid-19	451
Vivências da pandemia com visibilidade: uma parte do que ficou para a posteridade nos <i>media</i> sociais em Portugal (mostra intencional de vivências humorísticas em contexto de pandemia) – estudo exploratório	453
<i>Maria da Saudade Baltazar, Marcos Olímpio Santos</i>	
Disseminação do SARS-CoV-2 e da informação: a dinâmica da pandemia da Covid-19 na era da Sociedade da Informação	469
<i>Jean Michel Galindo da Silva, Maria Irene da Fonseca e Sá</i>	

Parte XII

Comunicações Livres: *Associativismo e Práticas Comunitárias em tempos de pandemia COVID-19* .. 483

QuintAAL – Um projeto de inclusão social 485
Sofia Madureira, Emília Bigotte

Vivência(s) da Educação Social: a mediação intercultural em tempos de pandemia 493
Cláudia Luísa, Ana Baião

Convivências inclusivas em tempo de pandemia: o caso da Biblioteca Municipal de
Ferreira do Alentejo 505
Maria Armanda Salgado

Parte XIII

Apresentação pública de livros 515

Parte XIV

Sessão de Encerramento..... 531

Cristóvão Margarido - *Presidente da Comissão Organizadora* 533