



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL

“MESMO DE LONGE A GENTE ESTAVA PERTO”: reflexões winnicottianas
sobre o uso de videochamadas em cuidados paliativos oncológicos durante
a pandemia de COVID-19

Rio de Janeiro

2024

JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL

“MESMO DE LONGE A GENTE ESTAVA PERTO”: reflexões winnicottianas
sobre o uso de videochamadas em cuidados paliativos oncológicos durante
a pandemia de COVID-19

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pelo Professor Doutor André Martins Vilar de Carvalho.

Rio de Janeiro

2024

C117 Cabral, Jaqueline de Almeida.

“Mesmo de longe a gente estava perto”: reflexões winnicottianas sobre o uso de videochamadas em cuidados paliativos oncológicos durante a pandemia de COVID-19 / Jaqueline de Almeida Cabral. – Rio de Janeiro, 2024.
254 f.; 30 cm.

Orientador: André Martins Vilar de Carvalho.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2024.

Referências: f. 205-218.

1. Cuidados paliativos. 2. Neoplasias. 3. COVID-19 – Pandemia. 4. Tecnologia da informação. 5. Psicanálise. 6. Winnicott, Donald Woods (1896-1971). I. Carvalho, André Martins Vilar de. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL

“MESMO DE LONGE A GENTE ESTAVA PERTO”: reflexões winnicottianas
sobre o uso de videochamadas em cuidados paliativos oncológicos durante
a pandemia de COVID-19

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde
Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF,
como requisito parcial à obtenção do título de Mestre
em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 22 de março de 2024.

Doutor André Martins Vilar de Carvalho (Orientador)

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Doutor Alexandre da Silva Costa

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Doutora Márcia Regina Lima Costa

Unigranrio Afya-RJ

Para aqueles que seguraram o tablet,
para aqueles que se despediram através da tela
e para os que não puderam se despedir.

Eu sou porque nós somos.

*Apesar de tudo, e contra tudo, o inenarrável
saberá se fazer narrativa, transformará o
presente empobrecido de experiências num
passado talvez prolífico. Não haverá uma
história, está bem. Mas pode haver uma
miríade de histórias necessárias e
interessantíssimas.*

Julián Fuks

RESUMO

CABRAL, Jaqueline de Almeida. **“Mesmo de longe a gente estava perto”**: reflexões winnicottianas sobre o uso de videochamadas em cuidados paliativos oncológicos durante a pandemia de COVID-19. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

O contexto instaurado pela pandemia de COVID-19 tornou necessária a reorganização de todos os sistemas e fluxos de cuidado no campo da Saúde, mobilizando também os serviços de Cuidados Paliativos (CP) a contribuir com sua expertise, além de garantir a continuidade dos tratamentos. Para esse fim, foram utilizados diversos recursos, dentre eles as Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's). A partir de uma pesquisa qualitativa metodologicamente baseada na Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa buscou-se compreender o impacto da introdução do uso de TIC's, em especial as videochamadas, na assistência a pacientes portadores de doença oncológica avançada, indicados aos Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos em uma Instituição gerida pelo SUS (Sistema Único de Saúde), durante a Segunda Onda da pandemia do novo coronavírus (nov. de 2020 a jun. de 2021), assim como entender qual foi a repercussão da introdução das TICs na relação paciente-família-equipe, tendo por base elementos da teoria winnicottiana, como o conceito confiança, tendo em sua centralidade a relação de cuidado estabelecida entre esses atores e o modo como esta cria um ambiente favorável para uma assistência mais humanizada. A coleta de dados ocorreu por meio de vinte uma entrevistas semi-estruturadas a profissionais de saúde (8) alocados na Ala-COVID que realizaram videochamadas no período analisados e de familiares (13) de pacientes que estiveram em isolamento hospitalar por COVID-19 (positivo ou para rastreio) e terem participado de videochamada no período delimitado. Conclui-se que equipe multiprofissional foi um facilitador diante da hostilidade da situação pandêmica, buscando através do uso das videochamadas reaproximar quem estava distanciado a partir do desenvolvimento de um ambiente de suporte suficientemente. Estes, ofertaram cuidados físicos, sociais e afetivos, tornando-se uma referência de segurança e apoio mesmo nas situações-limite relacionadas ao isolamento hospitalar e a infecção por COVID-19. O uso das TIC's nesse cenário causou um impacto majoritariamente positivo, por recuperar as relações afetivas e o vínculo da unidade de cuidado, onde sentiram-se reconhecidos, além de aproximá-los da equipe. Os familiares também procuravam oferecer suporte aos profissionais de saúde através de gestos de gratidão, em um movimento de reciprocidade e reconhecimento. Num momento de rompimento da continuidade do ser como a pandemia, que para muitos foi um processo traumático (mesmo quando houve a percepção de estar sendo cuidado), é importante reconhecer a importância das ações tomadas em prol desses pacientes, vulnerabilizados pela doença oncológica e isolados por causa da COVID-19. Considerando os princípios dos Cuidados Paliativos, as limitações do contexto e a criatividade no uso das TIC's, as relações entre profissionais, cuidadores e pacientes puderam ser suficientemente boas e humanizadas.

Palavras-chave: cuidados paliativos; tecnologias de informação e comunicação em saúde; tecnologias em saúde; psicanálise; Winnicott.

ABSTRACT

CABRAL, Jaqueline de Almeida. **“Even from far away we were close”**: winnicottian reflections on the usage of video calls in oncology palliative care during the COVID-19 pandemic. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

The context created by the COVID-19 pandemic made it necessary to reorganize all systems and care flows in the field of Health, also mobilizing Palliative Care services to contribute their expertise, in addition to ensuring the continuity of treatments for their patients. For this purpose, several resources were used, including Information and Communication Technologies (ICTs). From qualitative research methodologically based on Clinical-Qualitative Content Analysis, we sought to understand the impact of introducing the use of ICTs, especially video calls, in assisting patients with advanced oncological disease, indicated for Exclusive Oncological Palliative Care in an Institution managed by the SUS (Brazil's Unified Health System), during the Second Wave of the new coronavirus pandemic (Nov. 2020 to Jun. 2021), as well as understanding the impact of the introduction of ICTs on the patient-family-team relationship, based on elements of Winnicott's theory, such as the concept of trust, with its centrality being the relationship of care established between these actors and the way in which this creates a favorable environment for more humanized assistance. Data collection took place through 21 semi-structured interviews with health professionals (8) allocated to the COVID nursery who made video calls during the analyzed period and family members (13) of patients who were in hospital isolation due to COVID-19 (positive or for screening) and having participated in a video call within the defined period. It is concluded that the multidisciplinary team was a facilitator in the face of the hostility of the pandemic situation, seeking through the use of video calls to bring together those who were distant through the development of a sufficiently supportive environment. These offered physical, social and emotional care, becoming a reference for safety and support even in extreme situations related to hospital isolation and COVID-19 infection. The use of ICTs in this scenario had a mostly positive impact, by recovering emotional relationships and the bond within the care unit, where they felt recognized, in addition to bringing them closer to the team. Family caregivers also sought to offer support to health professionals through gestures of gratitude, in a movement of reciprocity and recognition. At a time of rupture in the continuity of being such as the pandemic, which for many was a traumatic process (even when there was a perception of being cared for), it is important to recognize the importance of the actions taken in favor of these patients, vulnerable to oncological disease and isolated because of COVID-19. Considering the principles of Palliative Care, the limitations of the context and the creativity in the use of ICTs, the relationships between professionals, caregivers and patients could be sufficiently good and humanized.

Keywords: palliative care; information and communication technologies (icts); biomedical technology; psychoanalysis; Winnicott.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I - Kintsugi: (re)vivências e (re)arranjos.....	16
1.1 Metodologia clínico-qualitativa.....	18
1.2 Coleta de dados.....	20
1.3 Análise de conteúdo clínico-qualitativa	27
1.4 Uma construção artesanal: resultados.....	36
CAPÍTULO II - Entre o trágico e o desconhecido: construção e adaptação de (novos) saberes	40
2.1 Tecnologias De Informação e Comunicação em Saúde (TIC'S).....	41
2.1.1 O uso das TIC's durante a pandemia de COVID-19.....	43
2.1.2 Dilemas na alocação de recursos e no uso das TIC's.....	46
2.2 Especificidades da COVID-19	52
2.2.1 Doença desconhecida e mortal: a calamidade na sociedade do risco.....	53
2.2.2 Reações coletivas e individuais ao vírus	56
2.2.3 Efeitos das medidas protetivas e do isolamento social	58
2.2.4 Acúmulo de angústias: COVID-19 e Câncer	60
2.3 Cuidados Paliativos e a pandemia de COVID-19	62
2.4 Bioética, virtudes e humanização	68
2.4.1 (Bio)Ética(s): vertentes e virtudes	68
2.4.2 Virtudes, desenvolvimento e amadurecimento	71
2.4.3 A busca por (re)humanização.....	73
2.5 Winnicott e a capacidade de confiar	75
2.5.1 Relações humanas e ambiente facilitador	78
2.5.2 Integração, psiquessoma e a experiência corporal	80
2.5.3 Trauma	82
2.5.4 O <i>holding</i> através das TIC's	85
2.5.5 Reconhecimento	88
2.5.6 Isolamento e a capacidade de ficar sozinho	90

CAPÍTULO III - “Mesmo de longe a gente estava perto”: videochamadas e reconexão afetiva.....	94
3.1 <i>Ver, sentir, saber</i> : uso da videochamada e seu impacto.....	98
3.2 "O COVID-19 serviu para acelerar nosso sofrimento": o contexto COVID-19 e seus impactos.....	107
3.3 " <i>Eles lá eles tem uma outra família</i> ": relação entre paciente-família-equipe	113
CAPÍTULO IV - "Porque ainda que não estivessem perto por telefone estariam": experiências dos cuidadores-familiares	128
4.1 “A dor de não poder estar lá”: a experiência da ausência na finitude	130
4.2 "Eu prometi que nunca a deixaria sozinha": O papel do cuidador	146
4.3 “E quando fazia videochamada todo mundo interagia”: Relações familiares.....	155
4.4 " <i>Vocês trabalham com amor e é isso que importa</i> ”: Reconhecimento das relações institucionais e dos Cuidados Paliativos.....	157
CAPÍTULO V - "Se eu me comprometi a estar ali, eu vou dar o meu melhor.":	
Cuidados Paliativos possíveis	166
5.1 " <i>Ainda bem que eu fiz isso!</i> ”: Realização dos Cuidados Paliativos	169
5.2 Parcerias e rompimentos: as relações interprofissionais	176
5.3 "O elemento da transversalidade da finitude": oportunizando despedidas.....	181
5.4 "Vivendo o boom": a experiência profissional da “linha de frente”	185
5.4.1 Por trás da máscara: desafios do Cuidado.....	186
5.4.2 Saúde mental do profissional.....	193
5.4.3 "Isso é Cuidado Paliativo!": sentidos do trabalho	197
CONCLUSÃO.....	201
REFERÊNCIAS	205
APÊNDICES	219
APÊNDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO E CONVITE À PESQUISA	220
APÊNDICE B – ROTEIROS DE ENTREVISTA	221
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (INCA) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE	223
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (INCA) - FAMILIARES	225

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (UFRJ) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE	229
APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (UFRJ) - FAMILIARES	232
APÊNDICE G - CARTA DE ANUÊNCIA DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE BANCO DE DADOS POR COORDENADORA DA PESQUISA (INCA).....	235
ANEXOS	236
ANEXO A – INSTRUÇÃO DE SERVIÇO NO 304.1800.022: INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19237	
ANEXO B – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA INCA	249
ANEXO C – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA UFRJ/IESC	252

INTRODUÇÃO

A utilização de recursos tecnológicos nos ambientes hospitalares não é algo novo. Apesar disso, foi a partir dos acontecimentos relacionados à pandemia pelo novo coronavírus, em 2020, que seu uso se ampliou e se especializou em muitos serviços de saúde. A necessidade de isolamento causada pela alta transmissibilidade do vírus, somada a sua evolução muitas vezes letal, trouxe a necessidade de modificação do modo como a equipe multiprofissional realiza seus atendimentos dentro do contexto hospitalar. Assim, as Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) começaram a ser adaptadas e incluídas, sendo o teleatendimento conjuntamente às videochamadas recursos que rapidamente ganharam um importante espaço nesse cenário devido ao seu potencial de transpor as limitações impostas inicialmente pela pandemia (Leôncio Catunda *et al.*, 2020; Pinto, 2002).

Entre os princípios dos Cuidados Paliativos, encontramos norteadores importantes para a assistência clínica, entre eles: prevenir e aliviar sintomas desagradáveis, melhorar a qualidade de vida, integrar aspectos psicossociais e espirituais, lidar com emoções e expectativas e oferecer suporte multiprofissional aos doentes e seus familiares, incluindo o processo de enlutamento. Engloba-se aqui no mesmo termo os cuidadores e familiares pois na abordagem paliativa o indivíduo nunca é tratado de forma isolada ou apartada de seu meio, mas sim tratado enquanto Unidade de Cuidado, sempre considerando essa relação (Matsumoto, 2012).

O interesse pelo tema trabalhado surgiu após a experiência enquanto aluna do curso de aperfeiçoamento nos moldes *fellow* em Psicologia em Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos, realizado no período de 2020-2021 na Unidade IV do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro. Este consiste em um tipo de curso de especialização voltado para o treinamento em serviço, e por isso foi possível atuar assistencialmente com os pacientes internados nessa Unidade e acompanhar a dinâmica iniciada com a pandemia e a inserção das TICs nesse cenário.

Esta Unidade do INCA possui um perfil populacional diferenciado das demais da instituição, já que necessariamente todos os seus pacientes são portadores de uma doença oncológica avançada, sem a possibilidade de um tratamento que seja modificador da doença e portanto, foram encaminhados para o tratamento paliativo exclusivo. Com a pandemia pelo novo coronavírus, esses indivíduos, que já apresentavam fragilidade física pelo quadro oncológico, também se tornaram ameaçados pelo vírus SARS-Cov-2 e todas as implicações

que ele trouxe, como o isolamento social e a alta letalidade, aumentando sua vulnerabilidade física, psíquica e social. (INCA, 2021; Freitas *et al.*, 2020).

Outra especificidade observada nesse contexto foi a modificação do fluxo da internação hospitalar, onde todo paciente recém internado passou a ser submetido ao exame de rastreio para COVID-19, o que teve muitas consequências. Durante a atuação no período enquanto especializanda foi possível notar uma intensa ansiedade relacionada ao isolamento, pelo distanciamento entre pacientes e cuidadores, alterações no ciclo sono-vigília, quadros de desorientação e agitação psicomotora, além da impossibilidade de se estar presencialmente que impactava na forma como os cuidadores posteriormente viveram seu luto.

A partir da utilização de TIC's na internação hospitalar da Unidade IV nesse período, foram observados alguns benefícios importantes aos pacientes como a diminuição da ansiedade associada ao isolamento social, assim como um potente estímulo cognitivo, pois produzia o aumento da interação do paciente com o meio (por reconhecer seus familiares e buscar respondê-los). Enquanto participante desse processo na função de Psicóloga da equipe, foi possível perceber como alguns eventos eram mais frequentes durante a realização de videochamadas, como: a busca da família por estímulo e interação, a troca de palavras de apoio, de informações e de notícias, a realização de suporte espiritual e afetivo, assim como reuniões familiares voltadas para a realização de despedidas em situações onde o paciente encontrava-se próximo a finitude (Gandra, 2021).

Diante da percepção de uma resposta positiva tanto dos pacientes como dos seus familiares e da possibilidade de intervenção, através de abordagens psicoterápicas específicas que geram diminuição da angústia e da ansiedade, assim como preventivas, minimizando efeitos negativos no luto, considera-se relevante ter por objeto nesta pesquisa o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), em especial das videochamadas, em Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos, na Unidade IV do INCA, e como as videochamadas repercutem na relação paciente-família-equipe, fundamentada em elementos da teoria winnicottiana.

No Capítulo I, é apresentado o desenvolvimento da pesquisa, desde o desenho metodológico, explicando a realização do levantamento dos dados obtidos. Está subdividido em quatro subtópicos, sendo o primeiro explicativo da metodologia adotada, a Clínico-Qualitativa, que consiste em um método qualitativo particularizado de pesquisa em ambientes de saúde, pretendendo a completa interação teórica e empírica, para compreender e interpretar os significados e sentidos dados aos fenômenos, conscientes e inconscientes, experienciados por pacientes, familiares e profissionais de saúde. O olhar clínico permite não só a escuta no

setting onde o evento ocorre ou ocorreu, mas também o acolhimento, a valorização das angústias e outros elementos psicodinâmicos (Turato, 2000).

Nessa abordagem também, se valorizam as relações interpessoais do processo interativo pesquisador-entrevistado, pois para além do que é verbalizado, existem gestos, silêncios, conteúdos latentes, entonações, entre outras percepções que colaboram na compreensão dos fenômenos. O lugar de entrevistador, apesar de assimétrico ao do participante, é ativo e não pressupõe neutralidade (Campos; Turato, 2009; Turato, 2013).

No subitem seguinte, explica-se a Coleta de Dados: a escolha por entrevistas semi-estruturadas, como foi feita a seleção e divisão dos participantes em dois grupos, familiares de pacientes e profissionais, descrevendo também os critérios de inclusão e exclusão, o detalhamento da abordagem inicial ao resultado final, que alcançou uma amostra de 21 entrevistas (13 familiares e 8 profissionais de saúde).

O penúltimo tópico do capítulo apresenta o tipo de análise escolhido, a Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. Esse modelo tem por base também a Análise de Conteúdo de Bardin e Downe-Wamboldt, agregada às discussões da Psicologia Médica e da Saúde, sendo um desdobramento da Metodologia Clínico-Qualitativa. A análise dos dados, por tanto, se pautou nos 7 passos propostos por Faria-Schützer *et al.* (2021): 1) preparação e transcrição do material; 2) leitura flutuante; 3) seleção e elaboração das unidades de análise; 4) identificação dos núcleos de significado; 5) consolidação das categorias; 6) discussão dos temas; e 7) validação. A leitura dos conteúdos e de outros registros da entrevistadora levou a criação de categorias, e por fim, de inferências, onde os dados puderam ser trabalhados para além de uma abordagem descritiva do material elaborado, compondo a interpretação dos dados e a discussão.

Por fim, o último tópico apresenta alguns dados relevantes para o conhecimento do cenário e da população estudada, dos profissionais e familiares que compartilharam a experiência das videochamadas em prol de minimizar o sofrimento dos pacientes internados em isolamento. A dimensão clínica escolhida permite também refletir o papel da entrevistadora nesse processo, sendo o texto uma construção artesanal que apresenta uma leitura possível da realidade, da experiência compartilhada entre a pesquisadora e os participantes (Turato, 2000).

No capítulo seguinte, apresenta-se a fundamentação teórica que sustenta toda a discussão posterior, elencando os conceitos relevantes para a pesquisa, alinhando os conhecimentos sobre o uso de TICs em Saúde, aos eventos e necessidades desencadeados pela pandemia do novo coronavírus, assim como seus efeitos. São apresentados os Cuidados Paliativos e suas reinvenções no período abordado, e a seguir, trata da Ética das relações,

Bioética e da noção de Humanização em Saúde. Por fim, mas central, apresenta-se brevemente uma aproximação com alguns conceitos da teoria de Winnicott, psicanalista inglês do séc.XX, que desenvolve temas como o processo de amadurecimento, a noção de trauma e seu impacto, a capacidade de confiar e de ficar só, a importância do ambiente facilitador, que além de ser um espaço físico envolve a dinâmica das relações humanas, assim como a importância de *holding* (suporte) e de ser reconhecido como um ser de necessidades que precisa de um cuidado contínuo. Além disso, eventualmente outros autores são utilizados como Honneth, por ter a mesma base teórica e agregar na discussão, em especial sobre o reconhecimento. Ainda, buscou-se integrar esses temas aos debates bioéticos e à Saúde Coletiva para analisar os impactos da COVID-19 no contexto pretendido.

O terceiro capítulo inicia a discussão sobre os resultados obtidos e sua análise, apresentando as três categorias: a) o uso da videochamada e seu impacto no item 3.1 - *Ver, sentir, saber: uso da videochamada e seu impacto*; b) "*O COVID-19 serviu para acelerar nosso sofrimento*": o contexto COVID-19 e seus impactos (item 3.2); e c) "*Eles lá eles tem uma outra família*": relação entre paciente-família-equipe, o item 3.3. São comuns aos dois grupos e abordam diretamente o objeto e os objetivos, analisando e discutindo os resultados a partir de elementos da teoria winnicottiana.

Nos capítulos quatro e cinco, pretende-se evidenciar elementos e percepções dos participantes e apresentar os impactos identificados na vivência dos familiares. Cada subitem corresponde a uma categoria, sendo cinco: o item 4.1 - "*A dor de não poder estar lá*", versa sobre a experiência de finitude para entes cuidadores; o item 4.2 aborda a discussão sobre o papel do cuidador familiar e da dupla dificuldade quando também são profissionais de saúde; 4.3 tratam das relações familiares no período estudado; e no item 4.4 trabalha-se com a percepção de um reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos que essas pessoas apresentaram.

Já o capítulo cinco é dedicado a expor e analisar as vivências dos profissionais de saúde entrevistados. Foi subdividido em quatro categorias que correspondem aos itens: a realização dos Cuidados Paliativos no item 5.1; o impacto nas relações interprofissionais (item 5.2); "*O elemento da transversalidade da finitude*": oportunizando despedidas - onde se discute a lida dos profissionais com a finitude (5.3); e a categoria final que discute a experiências da equipe enquanto "linha de frente", e é ainda subdividido em outros três tópicos que se referem ao: 5.4.1) desafios do cuidado; 5.4.2) impacto na saúde mental; e por fim, 5.4.3) os sentidos do trabalho.

Estes três capítulos de discussão e análise dos dados, além de se basearem nas categorias mencionadas, também são estruturados a partir de inferências. Estas são listadas no quadro 3 e representam as conclusões obtidas através do processo de Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa, que para além de uma função descritiva do conteúdo, serviram para a interpretação, a reflexão do material das entrevistas e a abordagem teórica.

Hoje, após o decreto do fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII - o mais alto grau de alerta) realizado em maio de 2023 pela OMS (WHO, 2023), o mundo encontra-se em outro momento em relação ao vírus da COVID-19, apesar de positivo, isso não significa a erradicação da doença.

Mesmo com o declínio da mortalidade e internações em CTI e o avanço da vacinação e imunização para o vírus, este ainda continua sendo caracterizado como uma pandemia visto que a propagação mundial ainda segue alta. Essa transição, na verdade, visa o manejo do novo coronavírus juntamente com outras doenças infecciosas, além da preocupação em se reestruturar e se programar para futuras situações de crise como foi essa.

Assim, no momento da escrita dessa dissertação, já não existem exatamente os mesmos dilemas do período narrado, nem mais uma ala exclusiva na Unidade IV, apenas alguns leitos separados (conforme era antes para isolamento de outras doenças), a testagem é feita com o teste rápido, acelerando o resultado e diminuindo o tempo de espera do paciente que está em rastreio para o vírus. O fluxo anterior que ofertava videochamadas ao isolamento foi descontinuado e estas são realizadas de forma esporádica e geralmente a pedido.

Apesar de estarmos em um contexto diferente do que foi vivido nos anos iniciais da pandemia, seus impactos negativos permanecem ocorrendo, a saber: necessidade de manejar sintomas complexos, comunicação de más notícias, e a necessidade eventual de isolamento e afastamento familiar, por isso, permanece sendo necessário o estudo e a organização de estratégias assistenciais adequadas à população nessas condições de saúde, já que ainda se tem casos em tratamento hospitalar. Mesmo com a vacinação, a doença ainda é um importante fator de agravamento clínico para pacientes oncológicos e estes continuarão vulneráveis a contaminação com necessidade de internação hospitalar, mantendo a justificação dessa pesquisa (WHO, 2018; Brasil, 2021; Silva; Santos, 2021).

Além disso, pode-se perceber o quanto o uso das TIC 's se tornou parte dos serviços de saúde, não sendo diferente na Unidade IV. A videochamada enquanto ferramenta de atendimento é parte agora de teleatendimentos, reuniões multiprofissionais com familiares, entre outros, assim como utilizada para fins de formação, como educação continuada e reuniões intersetoriais. Portanto, por mais que tenha se modificado não deixou de existir.

A pandemia de COVID-19 trouxe uma ressignificação na utilização das TIC 's, mesmo nos contextos em que esteve limitada pela escassez e dificuldades no seu manejo. A telessaúde ampliou a assistência ao paciente, o monitoramento de suas necessidades e garantiu muitas vezes o acesso aos tratamentos, rompendo as barreiras espaciais provocadas pelo isolamento social.

Computadores e telefones celulares nas mãos de profissionais de saúde permitiram uma resposta mais efetiva à crise instalada pelo novo coronavírus, além de ter facilitado a comunicação e interação social da população em geral. A relação com a tecnologia sofreu uma modificação, principalmente pela intensificação do uso das chamadas de vídeo, de atividades online - das facultativas as obrigatórias, como o ensino escolar à distância ou o *home office*, que rompem a barreira lar-trabalho, com suas vantagens e prejuízos.

Os próprios profissionais de saúde, conforme se identificou nas entrevistas, vivenciaram essa modificação de significado, e eles mesmos adquiriram outro olhar para os atendimentos virtuais. Se inicialmente houve resistência e dificuldade de adaptação, sendo aceito por ser o que havia disponível, tornou-se um meio para efetivamente realizar os Cuidados Paliativos, garantir a assistência ao paciente internado em isolamento e aos familiares, construindo e recuperando as relações entre esses atores, fortalecendo os vínculos e criando um ambiente mais favorável.

CAPÍTULO I - Kintsugi: (re)vivências e (re)arranjos

“Para o cientista quase tudo se resume a formular questões. As respostas, quando aparecem, apenas conduzem a outras questões.”

D. W. Winnicott

Para iniciar, imagine uma louça se quebrando. Pode ser uma xícara ou um prato, mas algo de porcelana. O item que quebrou tinha um significado especial e se desfazer não parece um destino digno para o que se partiu. Então, se junta os cacos e usando cola, se remodela até novamente parecer algo íntegro. Agora, tem o mesmo formato que antes, só que as marcas estão lá mostrando que não é exatamente o mesmo. Não deixou de ser o que era, mas não é igual. O (re)montar une a história do que foi, o presente partido-colado e futuro cicatrizado do vir a ser.

Na tradição japonesa esse processo recebe o nome de Kintsugi. Além da restauração da cerâmica partida, existe a aplicação de ouro nos lugares das rachaduras. Não se esconde as imperfeições, as destacam, porque ter sido quebrado faz parte da história da peça e do novo sentido que ela ganhou.

Aqui, de certo modo, existe um Kintsugi. Através de muitos fragmentos se constrói uma nova peça. Com as imperfeições do que é possível, com a liga da base teórica, num método artesanal de reviver e recriar um passado que ainda é muito presente para todos os envolvidos, que expõe as cicatrizes.

Por isso, esse capítulo vai apresentar o passo a passo que levou resultado, o modo como cada fragmento foi encontrado e adicionado até ter essa dissertação-kintsugi. Tudo começa com o interesse pessoal no tema do impacto do uso de videochamadas durante a pandemia na assistência aos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, assim como seu efeito nas relações entre paciente-família-equipe. O desejo veio da experiência enquanto profissional que realizou estas chamadas e da percepção que ali havia um fenômeno que poderia ser melhor conhecido.

Com isso, iniciou-se o caminho da pós-graduação, e as primeiras aproximações teóricas se somaram à experiência clínica: uma revisão narrativa, uma escolha conceitual e uma opção metodológica.

A revisão permitiu o levantamento bibliográfico a respeito dos trabalhos já produzidos sobre o tema, nas bases de dados e demais fontes importantes de divulgação científica, além da leitura de livros, dissertações, entre outras publicações, utilizando os descritores (DeCS):

Cuidados Paliativos, Tecnologia da Informação, Psicanálise e Confiança (Flick, 2009; Rother, 2007). Na ausência do nome Winnicott no DeCS, utilizaram-se os termos Psicanálise e Confiança de forma a abranger melhor o objeto do estudo.

A escolha pelo termo “confiança” ocorreu por identificar a relevância desse conceito na obra winnicottiana assim como ao tema proposto, sendo um importante meio de compreender as relações estabelecidas no contexto analisado, que torna possível um ambiente que permite o trabalho dos profissionais de saúde enquanto provedores de cuidado técnico-afetivo (Winnicott, 1986b/2022a).

A aposta conceitual, inicialmente, foi pelo termo confiança da teoria winnicottiana, que ainda é um fio condutor das discussões e análises a seguir. Com o avançar da revisão teórica e do aprofundamento nos dados, outros conceitos foram sendo agregados, devido a sua profunda interação e conexão com o tema tratado, como ambiente facilitador, integração, psiquessoma, o desenvolvimento e amadurecimento emocional e psíquico, os efeitos do trauma e do isolamento/separação, assim como a importância das relações interpessoais, do *holding* e do reconhecimento, conduziram à obtenção e análise dos dados.

Com essa base teórica, identificou-se que a metodologia que se adequaria melhor a pesquisa seria de ordem qualitativa, visto interessar-se pelos sentidos, valores, atitudes de grupos ou indivíduos (Flick, 2009).

Enquanto campo, por inserir-se em um contexto hospitalar, reconheceu-se também a relevância do aprofundamento das relações e eventos estabelecidos nesse tipo de cenário, que podem ser bem diferentes de outros locus da pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais, necessitando de um olhar mais refinado para questões mais específicas do contexto saúde-doença.

Por isso e pela própria posição ocupada dentro da pesquisa, enquanto pessoa que esteve atuando diretamente com todos os entrevistados, foi identificada a necessidade de ampliar a abordagem qualitativa, optando-se, então, por uma metodologia clínico-qualitativa. Alinha ainda uma leitura psicanalítica no desenvolvimento de todas as suas etapas, sendo aqui preferida a psicanálise winnicottiana.

Esse capítulo, portanto, aprofunda as escolhas metodológicas, explica como se deu a coleta de dados, sua categorização, a criação de inferências a partir do conteúdo apreendido e o processo de construção dos resultados e discussões.

1.1 Metodologia clínico-qualitativa

A clínica, possui sua dimensão intervencionista, em ato, como é identificada geralmente em seu caráter assistencial. Mas também pode ser tomada enquanto uma postura, um modo de manejar o sofrimento daquele que lhe interpela, tratando-o mais que um mero objeto de intervenção, através da atitude e do olhar clínico.

Seu entrosamento com outras Ciências Humanas e Sociais (base das pesquisas qualitativas), é presente nas práticas de pesquisa, tendo como intercessão a busca por sentidos e reconhecimento das histórias pessoais, mas ampliando para questões singulares como os sentimentos despertados, angústias vivenciadas entre outras reações despertadas pelas experiências de saúde-doença (Lévy, 2001; Turato, 2013).

Desenvolvida no Brasil há mais de 20 anos (Faria-Schützer *et al.*, 2021), a Metodologia Clínico-Qualitativa consiste em um método qualitativo voltado para ambientes de saúde que se fundamenta em três pilares: “na milenar atitude clínica de voltar o olhar a quem porta dor, na secular atitude psicanalítica de inclinar a escuta a quem vivencia conflitos emocionais e na clássica atitude existencialista de reflexão sobre as angústias humanas“ (Campos; Turato, 2009, p.260).

De base teórica e empírica, utiliza um conjunto de métodos, procedimentos, técnicas, entre outros recursos necessários para compreender e interpretar os significados e sentidos dados aos fenômenos e emoções, conscientes e inconscientes, experienciados por pacientes, familiares, profissionais, em todo o complexo de Saúde e comunidade local, as questões que atravessam o cuidado, seus facilitadores e obstáculos. Essa metodologia estuda também os processos terapêuticos e os fenômenos de saúde-doença (Faria-Schützer *et al.*, 2021; Turato, 2000).

Segundo Turato (2000), enquanto pesquisa qualitativa, é realizada de forma interpretativa e naturalística, ou seja, indo ao setting primário entender através da observação empírica os modos como as pessoas compreendem suas experiências de bem ou mal estar, indo além de uma mera descrição.

A base teórica do olhar clínico utilizado foi construída a partir da psicanálise winnicottiana, conforme já mencionado anteriormente. Outro ponto relevante sobre a visão psicanalítica utilizada, conforme Winnicott (1988/1990, p. 78) afirma é que esta: “consiste em trazer para a consciência aquilo que estava inconsciente. Isto é conseguido, principalmente, por meio da revivência que ocorre na relação entre paciente e o analista”.

Por isso, o material produzido trata de temas que abrangem não apenas o evento da realização de videochamadas e sua recordação, mas também alcança os impactos emocionais desde episódios, como os entrevistados recordam daquele momento, e com esta metodologia, por seu olhar clínico, “mostrando-se particularmente útil nos casos onde tais fenômenos tenham estruturação complexa, por serem de foro pessoal íntimo ou de verbalização emocionalmente difícil” (Turato, 2000, p. 96), realiza não só a escuta mas também o acolhimento, a valorização das angústias e de elementos psicodinâmicos.

Assim, é um modo de compreender o ato de entrevistar como um processo de elaboração a partir da recordação dos eventos vivenciados, trazendo à luz lembranças, sentimentos, significados e outros aspectos percebidos (conscientes ou não) no passado e reencontrados, o que clarifica a dimensão clínica dessa pesquisa.

Desde o início, estiveram entrelaçadas as experiências da pesquisadora com o campo estudado e com o objeto de pesquisa. As dimensões teórica e prática estiveram concomitantemente envolvidas, atualizando na pesquisa empírica o questionamento surgido a partir da experiência clínica vivida na pandemia no *setting* da enfermaria isolamento da Unidade de Cuidados Paliativos oncológicos.

Nessa abordagem metodológica, também, se valoriza as relações e interatividade presente no processo pesquisador-entrevistado, mesmo que nem sempre ocorram face a face (como o caso das realizadas por videochamada). Isso porque estas geram observações e outras percepções relevantes, além das falas registradas, com seus conteúdos manifestos e latentes, indo além do que é verbalmente transmitido, atentando-se para expressões não verbais, subentendidas e inconscientes (Campos; Turato, 2009).

Além disso, o papel e lugar do pesquisador/entrevistador é diferenciado nessa metodologia, sendo o pesquisador também um instrumento da análise, onde seus conhecimentos e experiências fazem parte do processo, e são relevantes as suas reflexões pessoais e a introspecção. Mesmo que estes elementos estejam presentes nos cientistas em geral, essa metodologia possui uma posição existencialista, sendo a experiência clínica do pesquisador um direcionador da escolha do assunto da sua pesquisa, na aproximação no campo, até a discussão que se faz ao apresentar os resultados, ativo e presente em todos os momentos enquanto pessoa (Turato, 2000).

Essa fundamentação teórico-metodológica tem por finalidade sustentar e delimitar o objeto pesquisado que foi o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC 's) em Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos na Unidade IV do INCA. Teve por objetivos responder: como as videochamadas (a principal TIC 's usada) impactaram na assistência hospitalar no setor de isolamento no período da Segunda Onda de COVID-19; e como as videochamadas repercutiram na relação paciente-família-equipe, sendo para análise de ambos utilizados elementos da teoria winnicottiana. A seguir, é apresentado o processo de coleta de dados, que se deu através de entrevistas realizadas na parte empírica da pesquisa.

1.2 Coleta de dados

O material apresentado nessa dissertação faz uso de dados obtidos por uma pesquisa conduzida simultaneamente, na Unidade IV do Instituto Nacional de Câncer, pela mesma pesquisadora, que esteve vinculada ao Programa de Bolsas em Pesquisa Oncológica - Aperfeiçoamento I no INCA. Enquadra-se no eixo qualitativo do projeto de pesquisa: “Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos”, cadastrado no sistema CEP/CONEP sob o CAAE 31053220.0.0000.5274 e aprovado pelo Comitê de Ética do INCA no originalmente no parecer de nº 4.025.454 de 13 de maio de 2020, e posteriormente pela emenda de 26 de outubro de 2022 aprovada sob o parecer nº 5.724.540.

A pesquisa foi desenvolvida como uma continuação desse primeiro projeto (iniciado em 2020), porém, de forma independente, produzindo seus próprios dados, que alimentaram a criação de um novo banco de informações. A coordenadora do projeto original autorizou (Apêndice V) o compartilhamento do novo banco de dados para utilização nesta dissertação, e esse novo material foi agregado ao já existente.

Enquanto material parte desta dissertação, também foi apresentado ao Comitê de Ética Institucional UFRJ/IESC e está cadastrado no sistema CEP/CONEP sob o CAAE 67058723.2.0000.5286, sendo aprovado pelo Comitê de Ética da UFRJ/IESC no parecer de nº 6.039.456 de 04 de maio de 2023, de acordo com o previsto na resolução 674/22, enquanto pesquisa do tipo A3, onde se busca descrever ou compreender fenômenos que aconteceram e

que não há intervenção no corpo humano, e na resolução 580/18, visto que a pesquisa aconteceu em uma instituição vinculada ao SUS.

Com a devida autorização e cuidados éticos necessários, foi planejada a abordagem aos dados empíricos, optando pelo uso de entrevistas individuais. A utilização de entrevistas neste formato é uma prática comum, sendo um tipo de conversa com finalidade, com o objetivo de apreender dados e aprofundar conhecimentos sobre o objeto da investigação proposta. Ela é útil porque oportuniza não apenas alcançar informações objetivas, mas também as subjetivas, permitindo o acesso à forma como os indivíduos vivenciaram a experiência e sua leitura singular da realidade (Minayo; Costa, 2018).

Ainda, segundo Minayo e Costa (2018), a entrevista viabiliza que se alcance detalhes não apenas da dimensão pessoal como também dos grupos sociais onde estão inseridos, visto que os indivíduos compartilham condições sócio-históricas, culturais e econômicas, interessado não apenas a fala propriamente dita, mas em elementos não verbais, omissões, gestos e outros atos ocorridos durante a entrevista.

A coleta de dados, então, ocorreu por meio de entrevistas semi-estruturadas e individuais, onde a pesquisadora planejou roteiros para ter um melhor direcionamento do assunto abordado e do tempo, conforme consta no Apêndice B (roteiro para entrevista aos familiares e roteiro para entrevista aos profissionais de saúde). A vantagem do uso de roteiros é que as perguntas direcionam mas não limitam a reflexão do entrevistado, deixando-o com mais espontaneidade para responder do que em questionários, por exemplo. As perguntas foram elaboradas de modo aberto, buscando aprofundar o objetivo da pesquisa de acordo com o tipo de grupo que o entrevistado pertencia, conforme é possível conferir no quadro 1 (Apêndice B):

Quadro 1 - Roteiros para entrevistas (Apêndice B). Própria autoria. Rio de Janeiro, 2024

ROTEIROS PARA ENTREVISTAS
<p>I – FAMILIARES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Você se lembra como foi viver esse momento, ter que acompanhar à distância seu familiar e precisar ter contato apenas pelo telefone? <ol style="list-style-type: none"> 1. Trouxe algum sofrimento? 2. Se sim, que elementos podem ter causado angústia e sofrimento? Teve algum medo? 3. Como você considera que isso foi tratado pela equipe? 2. A sua forma de se relacionar com as pessoas do hospital foi muito afetada pela pandemia?

1. Se sim, você se sentia mais preocupado, inseguro, desconfiado, com medo, ou outro tipo de sofrimento, durante esse período de internação do seu familiar?
2. Depois que começaram a fazer as videochamadas, você percebeu alguma diferença nesses sentimentos?
3. E durante a videochamada, você percebeu alguma mudança em si mesmo quando ela acontecia, quais sentimentos surgiam?
4. Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?
 1. Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?
 2. Foi possível estabelecer uma relação, confiar nas pessoas da equipe, criar vínculo com elas? Como?
5. Diante disso, participar da videochamada pode fazer você sentir-se acolhido pela equipe, amparado, cuidado nesse momento do distanciamento por isolamento hospitalar, ou não? Você poderia trazer um exemplo de momento onde sentiu-se assim?
6. Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?

II – PROFISSIONAIS

1. Você percebia melhora, piora ou nenhuma alteração diante da forma como o paciente e a família lidavam com o isolamento hospitalar nesse contexto específico que foi a pandemia de COVID-19?
2. Nesse contexto, existiu algum impacto na forma como você percebia o ambiente da internação hospitalar, durante o seu trabalho?
3. Como foi a inserção das videochamadas na sua rotina de trabalho?
4. Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?
 1. Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?
 2. Foi possível estabelecer uma relação com os familiares, criar vínculo com eles? Como?
5. Realizar as videochamadas te despertava que tipos de sentimentos?
6. Diante disso, participar da videochamada pôde fazer você sentir-se cuidando e acolhendo as pessoas participantes dela? Por quais motivos?
7. Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?
8. Para você, a videochamada é uma prática profissional formal? Ou acha que é algo restrito ao momento da pandemia? Faz sentido continuar realizando elas na sua rotina de trabalho atualmente?

Fonte: Elaboração própria.

Para estas entrevistas, os participantes foram divididos em dois grupos: familiares de pacientes e profissionais. Não foi possível incluir pacientes devido a inexistência de pessoas

em condições de responder a pesquisa (a maioria havia falecido e o único caso existente possuía uma alteração cognitiva que impossibilitava a interação necessária). As informações sobre estes pacientes são limitadas aos dados obtidos por prontuários e as falas dos entrevistados.

A seleção dos participantes se deu por meio de conferência aos atendimentos registrados pela pesquisadora durante o período 2020-2021, ao prontuário institucional e ao levantamento com outros profissionais que participaram do grupo de referência da ala COVID-19 da Unidade IV. Foram localizados 75 usuários, tendo cada um familiar principal que era a pessoa responsável por receber o contato da equipe e realizar a videochamada na época. Os profissionais participantes foram localizados através de pesquisa ao prontuário eletrônico, de indicação dentro da equipe e contato pessoal, sendo um total de 10 pessoas. O período da pesquisa abrangeu as internações realizadas em isolamento para rastreio ou COVID-19 positivo entre novembro de 2020 e junho de 2021.

A escolha pelo período descrito está relacionada ao momento em que a pandemia se encontrava, segundo o Boletim de Balanço de dois anos da pandemia COVID-19 da Fiocruz (2022), na quarta fase ou Segunda Onda (dez.20-jun.21), com a intensificação de internação por suspeita e positivos para COVID-19, devido ao surgimento de mais variantes (Gama, no fim de 2020, e a Delta, no primeiro semestre de 2021), levando a altas taxas de mortes móveis diárias (chegando a 3.000 óbitos/dia), sua rápida propagação no período de festas de fim de ano e a um rejuvenescimento da população impactada. Foi um período de crise no Sistema de Saúde, especialmente em algumas regiões, como o caso do Amazonas em janeiro de 2021, pela falta de equipamentos, leitos e sobrecarga do sistema de saúde pela redução das políticas governamentais de isolamento social (Moraes, 2021).

A Unidade IV nesse momento modificou seu fluxo institucional tomando medidas mais rígidas, como a restrição total das visitas e internação em isolamento para rastreio de COVID-19 para todos os pacientes recebidos. Um fator que impactava negativamente esse momento era o tipo de testagem (RT-PCR, por biologia molecular, feito em laboratório), que prolongava a internação de rastreio entre 24 e 72 horas devido ao seu resultado mais demorado, muitas vezes isolando pacientes que depois se identificou ausência do vírus SARS-Cov-2.

Considerando a população envolvida, muitos pacientes poderiam estar em seu processo ativo de morte e o isolamento seria um grande prejuízo emocional para ele e sua família. Existia em alguns a expectativa de passar o final da vida próximos. Estes, atribuíam valores espirituais e afetivos, manifestando seu desejo de estar junto. A impossibilidade de estar presente trouxe culpa, entre outros impactos que serão apresentados na discussão. Por isso

também se fez esse recorte temporal, pelos seus efeitos na trajetória de adoecimento e luto de muitos pacientes e familiares.

Outro ponto sobre o período é que foi onde ocorreu a primeira inserção da pesquisadora no campo, a partir do aperfeiçoamento *fellow*¹. Ao integrar a equipe da Ala COVID-19 da Unidade IV, foi possível participar do novo fluxo assistencial, da realização das videochamadas. Assim também se deu a aculturação² com os entrevistados e com o campo.

Retornando depois enquanto pesquisadora, ao entrevistar familiares e profissionais, foram recordadas histórias que muitas vezes foram presenciadas e compartilhadas. Com mais de dois anos de intervalo, apesar de parecer distante, é identificado na fala de familiares, profissionais e na experiência da própria pesquisadora o quanto esse período foi marcante e que o viés de memória talvez seja mais pela re-significação que cada um deu aos eventos do que um fator que impacte negativamente nos dados coletados, ao contrário, se mostrou relevante na análise das entrevistas:

O pesquisador realizará, por meio da atitude clínica, uma compreensão concentrando-se na angústia, que é transferida para o contexto pesquisado realizando uma atitude de compreensão da experiência relatada. Isso implica em uma interação entre pesquisador e participante que não gera uma intervenção, mas sim que possibilita uma compreensão da experiência de vida do participante. Através desses novos conceitos, os profissionais de saúde podem melhorar suas práticas clínicas (Faria-Schützer *et al.*, 2021, p. 267-268, tradução nossa).

As entrevistas, remetem a uma vivência compartilhada, seja com familiares seja com profissionais, mas possuem uma assimetria, visto que o lugar de entrevistador é diverso do de participante, e mesmo que de forma semiestruturada, conduz o tema e constrói um conhecimento a partir do relato dos entrevistados, interpelando a experiência com o embasamento técnico-científico das intervenções e perguntas realizadas, diferindo de uma conversa comum.

Alguns critérios foram utilizados para a seleção dos participantes dos dois grupos analisados. Os critérios de inclusão dos participantes familiares foram: ser familiar de paciente que esteve em internação hospitalar em isolamento (por COVID-19 positivo ou pela rotina hospitalar de rastreio); ter passado pela realização de videochamada no período delimitado; e

¹Uma modalidade de pós-graduação caracterizada por treinamento em serviço sob a supervisão de profissionais especializados, com o objetivo de aprofundar conhecimentos técnico-profissionais e a capacitação técnico-científica.

² Aculturação trata-se da familiarização com um ambiente e sua cultura a partir do contato contínuo e participação no meio.

ter condições emocionais e cognitivas para realizar a entrevista. Já os de exclusão foram: familiares de pacientes que não se recordaram de ter realizado a videochamada mediada pelo profissional da equipe durante a internação; e que tivessem alterações cognitivas ou emocionais que afetassem a entrevista (avaliados durante a primeira abordagem).

O critério de inclusão para os profissionais de saúde foi ser membro da equipe assistencial Unidade IV do INCA que realizou a videochamada no período estudado e o critério para exclusão foi ser profissional que faz parte do grupo de pesquisa³.

A amostra inicial era de 75 familiares e 10 profissionais de saúde, mas ocorreram algumas perdas, ficando no total com 13 e 8, respectivamente. A perda amostral foi principalmente pela impossibilidade de contato. O levantamento destes dados iniciou-se pelo registro pessoal, adicionado aos dados da rede interna do hospital e do registro de chamadas do *tablet* institucional utilizado naquele período. A partir disso, foi criada uma lista com o contato dos familiares que estavam registrados como referência dos pacientes que receberam videochamada no período analisado.

No primeiro contato com os familiares, realizado por telefone ou por meio do aplicativo Whatsapp®, 55 aparecem como disponíveis. Nessa interação inicial, foi encaminhado o texto de apresentação e convite à pesquisa, conforme consta no Apêndice I. Em caso de aceite, era realizada uma explicação mais aprofundada e o esclarecimento das dúvidas, seguido do envio do TCLE para assinatura e do agendamento para a entrevista online. Destas pessoas: a) 34 contatos telefônicos não tiveram resposta; b) 8 se recusaram a participar da pesquisa (principalmente pela dificuldade emocional em falar sobre o tema abordado) e; c) 9 aceitaram mas não participaram (por motivo de saúde, indisponibilidade de horário, ou apenas ausência de retorno). Foram realizadas efetivamente 10 entrevistas nesse primeiro momento.

Em uma segunda tentativa, foi realizada a recuperação de outros contatos de familiares de referência no Arquivo Institucional, localizando mais 10 pessoas, e tendo outros 10 continuado inacessíveis. Destes, foram realizadas 3 entrevistas. Totalizando 13 entrevistas com familiares e uma perda amostral final de 62 contatos.

No caso dos profissionais de saúde, o número já era inicialmente reduzido, visto que a equipe de referência do andar COVID-19 era pequena e algumas pessoas foram excluídas

³ Da pesquisa *“Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos”*, a qual os dados também estão vinculados, conforme mencionado anteriormente, e que poderiam enviar o conteúdo das entrevistas.

pelos critérios enumerados anteriormente. Foi elaborada uma lista dos profissionais que realizaram videochamada, localizados pela Intranet, por contato pessoal e pelo registro do *tablet* institucional, sendo um total de 10. O contato inicial foi semelhante ao anterior, com uma breve explicação da proposta da pesquisa e envio do TCLE para os que concordaram em participar. A perda foi de 2 pessoas que não retornaram o contato. Foram realizadas 8 entrevistas no grupo de profissionais.

A realização da entrevista semi-estruturada ocorreu em dois formatos: presencial ou virtualmente. Com os profissionais de saúde foi em parte presencial, com os que se encontravam na unidade IV em local reservado (5), e por videochamada e por aplicativo *Zoom*® para os profissionais que não estavam no ambiente hospitalar (3). Com os familiares, todas as entrevistas foram por meio virtual, por aplicativo *Whatsapp*® (13). Ao todo, foram realizadas 21 entrevistas.

As entrevistas ocorreram a partir dos roteiros previamente estruturados, mencionados anteriormente disponíveis no Apêndice II (roteiro para entrevista aos familiares e roteiro para entrevista aos profissionais de saúde), foram gravadas e transcritas pela própria pesquisadora. No registro, também são consideradas as observações feitas durante a entrevista, como: entonação, gestos, expressões faciais, silêncios e outros comportamentos que complementam o discurso, atento às informações almejadas pelas perguntas mas também a outras vivências que emergiram do encontro pesquisadora-entrevistado (Minayo, 2012).

Pelo número reduzido de participantes, tanto familiares quanto profissionais atuantes no setor selecionado para a pesquisa (o setor exclusivo COVID-19 da época), optou-se por manter apenas as informações essenciais para a compreensão dos resultados, pois em sua especificidade poderia facilmente prejudicar sua anonimização e o sigilo. A partir disso, cada participante foi identificado com as iniciais F para familiar e P para profissionais de saúde, seguido de um número correspondente a entrevista (F1, P1, etc).

Sendo esta uma pesquisa qualitativa, o tratamento dos dados obtidos foi realizado em três processos interativos entre si: a descrição, a análise e a interpretação. No primeiro item, ocorreu o contato com as falas dos entrevistados, observando suas ideias da forma mais fiel possível. No segundo, identificou-se os temas presentes no material, colocando-os em categorias (algumas, a priori, outras após sua leitura). E por fim, a interpretação que é onde se completa a síntese entre o conhecimento teórico e o conteúdo analisado. Essas etapas serão detalhadas a seguir (Taquette, 2016).

1.3 Análise de conteúdo clínico-qualitativa

A partir do Método Clínico-Qualitativo, Faria-Schützer *et al.* (2021) apresentam uma proposta de sistematização da análise dos dados qualitativos denominada Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. Esse modo de análise utiliza conceitos da Psicologia Médica e é aplicado em contextos clínicos do campo da saúde. Tem por base também a Análise de Conteúdo de Bardin e Downe-Wamboldt.

Os mesmos autores propõem sete etapas para a realização da análise de dados com base nessa abordagem, podendo ora ser sequenciais, ora de forma simultânea, e são: 1) preparação e transcrição do material; 2) leitura flutuante; 3) seleção e elaboração das unidades de análise; 4) identificação dos núcleos de significado; 5) consolidação das categorias; 6) discussão dos temas; e 7) validade (Faria-Schützer *et al.*, 2021).

Primeiro, ocorreu a sistematização das transcrições em texto, eliminando elementos não-narrativos e criando uma estrutura de conteúdos mais relevantes em cada material, fez-se as análises dos enunciados e foram comparados entre si, buscando suas diferenças e semelhanças, entendendo que na singularidade de cada caso também existem questões que atravessam a experiência humana como um todo. E tendo Winnicott por referência, entende-se que algumas destas são a capacidade de confiar, o desenvolvimento das relações pessoais e também o amadurecimento, sendo todas elas influenciadas pelo ambiente (Minayo, 2013; Winnicott, 1993a/1999; 1965b/2022b;1958a/2021).

Após a transcrição na íntegra, foi realizada a leitura e releitura flutuante e compreensiva do conteúdo, observando não apenas as palavras que se repetiam, mas os significados latentes ou inconscientes que pudessem emergir da leitura. Buscou-se impregnar pelo material do texto, a significação dada pelos entrevistados e suas possíveis contribuições ao tema pesquisado.

Com a leitura concluída, foram selecionados fragmentos e trechos significativos que levaram a sua categorização, através das unidades de análise, agrupando-os por terem tema semelhante, ou falas que se sobressaíram em sua relevância. Após a apreciação do material de cada participante, foram criados códigos para marcar os eventos similares, além dos descartes de trechos irrelevantes.

Enquanto as primeiras etapas (do item 1 ao 4) a leitura envolve o material de cada participante isoladamente, no item 5 ocorre a categorização dos conteúdos, sendo avaliado

todo o *corpus*⁴ produzido. Cada categoria abarca um conjunto de ideias temáticas, em sua relevância, mantendo uma homogeneidade e atenta ao referencial teórico escolhido para o objetivo pesquisado (Faria-Schützer *et al.*, 2021).

O sexto passo apresenta aqui inicialmente a discussão e apresentação das categorias elaboradas, e mais detalhadamente no próximo capítulo, trazendo a discussão aprofundada dos achados com o aporte teórico. Algumas categorias foram pensadas a priori, considerando as possibilidades de resposta que as perguntas apresentariam de modo mais geral e o referencial teórico winnicottiano, como é possível conferir no Quadro 2. Em comum aos dois grupos, foram criadas as categorias: a) o uso da videochamada e seu impacto; b) o contexto pandêmico e seu impacto; e c) a relação entre paciente-família-equipe.

Quadro 2 - Perguntas que geraram as Categorias. Própria autoria. Rio de Janeiro, 2024

Categoria	O uso da videochamada e seu impacto
Grupo	Familiares
Perguntas	<p>1.1 Você se lembra como foi viver esse momento, ter que acompanhar à distância seu familiar e precisar ter contato apenas pelo telefone? Trouxe algum sofrimento?</p> <p>1.2 Se sim, que elementos podem ter causado angústia e sofrimento? Teve algum medo?</p> <p>2 A sua forma de se relacionar com as pessoas do hospital foi muito afetada pela pandemia?</p> <p>2.2 Depois que começaram a fazer as videochamadas, você percebeu alguma diferença nesses sentimentos?</p> <p>3 E durante a videochamada, você percebeu alguma mudança em si mesmo quando ela acontecia, quais sentimentos surgiam?</p> <p>4 Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?</p> <p>4.1 Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?</p> <p>5 Diante disso, participar da videochamada pode fazer você sentir-se acolhido pela equipe, amparado, cuidado nesse momento do distanciamento por isolamento hospitalar, ou não? Você poderia trazer um exemplo de momento onde sentiu-se assim?</p> <p>6 Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que</p>

⁴ O conjunto de todo material gerado pelas falas, mas também por observações, anotações entre outras percepções da pesquisadora.

	fez diferença para você? Qual?
Grupo	Profissionais de Saúde
Perguntas	<p>3 Como foi a inserção das videochamadas na sua rotina de trabalho?</p> <p>4.1 Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas? Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?</p> <p>5 Realizar as videochamadas te despertava que tipos de sentimentos?</p> <p>6 Diante disso, participar da videochamada pôde fazer você sentir-se cuidando e acolhendo as pessoas participantes dela? Por quais motivos?</p> <p>7 Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?</p> <p>8 Para você, a videochamada é uma prática profissional formal? Ou acha que é algo restrito ao momento da pandemia? Faz sentido continuar realizando elas na sua rotina de trabalho atualmente?</p>
Categoria	O contexto pandêmico e seu impacto
Grupo	Famíliares
Perguntas	<p>2.1 A sua forma de se relacionar com as pessoas do hospital foi muito afetada pela pandemia? Se sim, você se sentia mais preocupado, inseguro, desconfiado, com medo, ou outro tipo de sofrimento, durante esse período de internação do seu familiar?</p> <p>6 Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?</p>
Grupo	Profissionais de Saúde
Perguntas	<p>1 Você percebia melhora, piora ou nenhuma alteração diante da forma como o paciente e a família lidavam com o isolamento hospitalar nesse contexto específico que foi a pandemia de COVID-19?</p> <p>2 Nesse contexto, existiu algum impacto na forma como você percebia o ambiente da internação hospitalar, durante o seu trabalho?</p>
Categoria	A relação entre paciente-família-equipe
Grupo	Famíliares

Perguntas	<p>1.3 Você se lembra como foi viver esse momento, ter que acompanhar à distância seu familiar e precisar ter contato apenas pelo telefone? Como você considera que isso foi tratado pela equipe?</p> <p>2 A sua forma de se relacionar com as pessoas do hospital foi muito afetada pela pandemia?</p> <p>4 Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?</p> <p>4.2 Foi possível estabelecer uma relação, confiar nas pessoas da equipe, criar vínculo com elas? Como?</p> <p>5 Diante disso, participar da videochamada pode fazer você sentir-se acolhido pela equipe, amparado, cuidado nesse momento do distanciamento por isolamento hospitalar, ou não? Você poderia trazer um exemplo de momento onde sentiu-se assim?</p>
Grupo	Profissionais de Saúde
Perguntas	<p>4.2 Foi possível estabelecer uma relação com os familiares, criar vínculo com eles? Como?</p> <p>6 Diante disso, participar da videochamada pôde fazer você sentir-se cuidando e acolhendo as pessoas participantes dela? Por quais motivos?</p>

Fonte: Elaboração própria.

O **uso da videochamada e seu impacto** refere-se ao modo como familiares e profissionais de saúde compreenderam a necessidade e o uso das TIC 's durante o período de internação hospitalar em isolamento, assim como a descrição dos efeitos emocionais que sua realização produziu nos envolvidos. Abrange também a continuidade do uso das videochamadas, quais as expectativas de manutenção do procedimento e novos critérios de uso futuro.

O **contexto pandêmico e seu impacto** expõe os efeitos das mudanças na internação hospitalar, sendo o isolamento considerado foco de sofrimento por todos os familiares e de sobrecarga de atividades para os profissionais. Ainda, inclui a relação estabelecida com a COVID-19 e os sentimentos que ela despertava, como o medo do seu desenvolvimento, a preocupação com a possibilidade de contaminação e o distanciamento social.

A **relação entre paciente-família-equipe** é uma categoria que apresenta os efeitos da pandemia dentro das relações interpessoais desenvolvidas no período estudado e que foram,

muitas vezes, alteradas devido ao isolamento social, tendo as TIC's como principal ou mesmo único meio de contato possível.

Em seguida ao exame e exploração do material transcrito das entrevistas, foram constatadas mais categorias relevantes para a análise, devido a sua repetição entre as falas ou ainda por seus conteúdos explícitos e implícitos ampliarem a complexidade do objeto estudado. A partir da fala dos familiares, foram adicionadas as categorias: a) experiência de finitude; b) papel do cuidador; c) relações familiares; e d) reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos.

A **experiência de finitude** trata-se do modo como foi preciso considerar a possibilidade de óbito do paciente em ambiente hospitalar afastado da família, assim como o uso das TIC's como um canal de aproximação e meio para realizar a despedida que era possível naquele cenário. Aqui englobam-se também os efeitos sobre o luto e eventos ligados a lida com a morte nesse contexto, como impossibilidade de realizar rituais fúnebres.

O **papel do cuidador** delimita o impacto de ter estado na posição de cuidador-familiar, assim como os sentimentos trazidos pela necessidade de internação, como a frustração, a culpa e a dúvida se foi a melhor decisão. A categoria **relações familiares** consiste na percepção do impacto deste contexto dentro do núcleo familiar, que marcaram profundamente os discursos, seja pelo apoio mútuo ou por conflitos deflagrados no processo.

O **reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos**, registra as opiniões sobre o funcionamento institucional, críticas e elogios, assim como o entendimento a respeito dos Cuidados Paliativos que foram desenvolvidos através da experiência de cuidado. Além disso, inclui agradecimentos e o desejo de participar da pesquisa como uma forma de retribuição.

Já no grupo dos profissionais de saúde, as categorias a posteriori elencadas são: a) realização dos Cuidados Paliativos, b) relações interprofissionais; c) experiência de finitude; e d) continuidade do uso das videochamadas.

A **realização dos Cuidados Paliativos** tornou-se uma categoria após a recorrência sobre as dificuldades de se continuar a oferecer um CP dentro das qualidades preconizadas, o que levou inclusive ao uso das TIC's, enquanto capacidade criativa dos profissionais na busca pela qualidade do atendimento, assim como o sofrimento inerente ao trabalho nesse contexto e aos seus limites.

A categoria **relações interprofissionais** consiste na percepção do impacto da pandemia na dinâmica de trabalho das equipes de saúde e nas relações sociais que foram profundamente marcados, seja pelo apoio mútuo ou por conflitos, dentro desse contexto.

A **experiência da finitude do outro** em geral trata da relação com a morte do outro e de uma postura empática em relação à família, procurando minimizar o sofrimento. Quando se refere a si mesmo, trata principalmente dos sentimentos despertados pela doença e a preocupação com a família.

Por último, a categoria **a experiência profissional de ser linha de frente** aborda as questões da atuação no contexto provocado pela COVID-19 como a paramentação, o manejo das fake news, o uso das TIC's, além dos efeitos percebidos na saúde mental e os impactos na realização e no sentido do trabalho.

A Análise de Conteúdo, permite gerar também inferências, através de significados sistemáticos e objetivos, para expressar os fenômenos estudados, é, conforme afirmam (Campos; Turato, 2009, p.261): "[...] produzir conhecimentos subjacentes a determinada mensagem, e também ancorá-las a um quadro de referenciais teóricos, situando-se num paradigma acadêmico, situação concreta que é visualizada segundo o contexto histórico e social de sua produção".

Com as inferências, os dados puderam ser trabalhados para além de uma abordagem descritiva do material elaborado, compondo a discussão e interpretação, sendo a meta da Análise de Conteúdo aumentar a qualidade que estas apresentam sobre as categorias desenvolvidas. Assim, o quadro 3 apresenta as inferências correspondentes às categorias propostas para a análise (Turato, 2013).

Quadro 3 - Categorias e Inferências de Análise. Própria autoria. Rio de Janeiro, 2024

Categoria	Uso da videochamada e seu impacto
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Era o único recurso disponível, mas que produziu reconexão, pois gerava alívio, conforto e acalento para os envolvidos, ajudava a esclarecer dúvidas e aproximar; - Não era a opção ideal para todos, para alguns houve um sentimento de falta e insatisfação; - Foi utilizada de forma criativa, priorizando situações de despedida e reuniões familiares; - Idealizada como prática de humanização da assistência paliativa no contexto da pandemia, alcançando seu objetivo assim como a garantia de direitos; - Ver o paciente foi um consolo que permitia uma minimização da situação de isolamento; - Interação nem sempre era possível, existiam falhas de comunicação, serviço de internet, entre outros; - Foi uma última lembrança marcante; - Identificam-se usos futuros para a videochamada, com critérios e possibilidades de continuidade;
Categoria	Contexto pandêmico e seu impacto
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Impacto negativo do afastamento necessário entre paciente e família na internação hospitalar; - Presença constante do medo da doença, piorada quando confirmado o diagnóstico; - Risco e contaminação pela COVID-19 fez com que alguns familiares estivessem também doentes, isolados e fisicamente fragilizados; - Manejo constante da possibilidade da perda do familiar estando fisicamente afastado - Impacto negativo na vivência do luto - As informações recebidas nem sempre eram na frequência que a família gostaria, gerando ansiedade; - Percepção de falta de sentido no sofrimento vivenciado na época, causado pelo isolamento de rastreamento;
Categoria	Relação entre paciente-família-equipe
Inferência	<ul style="list-style-type: none"> - A relação ficava mais clara, ver o paciente fortaleceu a confiança da família na equipe; - Precisa de um profissional que conduza de forma técnica e afetiva; - A família criava um vínculo com a equipe de referência que permitia uma maior receptividade das informações transmitidas por telefone; - O ambiente tornava-se menos hostil, a videochamada foi entendida como uma

	<p>demonstração de preocupação por parte da equipe não só com o paciente mas também com a família;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poder ver que a equipe estava cuidando do paciente foi positivo; - Existe uma reciprocidade nas relações, onde a equipe buscou cuidar do paciente e família e os familiares procuraram transmitir apoio aos profissionais também durante as videochamadas;
Categorias do Grupo Familiares	
Categoria	Experiência da ausência na finitude
	<ul style="list-style-type: none"> - A experiência com a finitude foi diferente, incluindo maior medo da morte, culpa e afastamento do familiar; - Significado negativo de estar ausente no momento da morte; - Experiência de enlutamento diferenciada por ausência ou restrição de rituais de despedida; - As TIC's como única possibilidade de comunicação e despedida com o ente querido;
Categoria	Papel do cuidador
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Ser cuidador familiar nesse período apresentou impacto emocional negativo; - Responsabilização pela internação do paciente, apresentando culpa e dúvidas; - Ser cuidador familiar e também profissional de saúde trouxe frustração e impotência;
Categoria	Relações familiares
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - O núcleo familiar sofreu alterações em suas relações, de aproximação mas também de conflitos;
Categoria	Reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Gratidão é o sentimento comum pelo atendimento recebido; - Existe uma percepção do funcionamento institucional, com críticas e sugestões de melhoria; - O entendimento do que são Cuidados Paliativos foi construído na experiência, não era prévio; - A participação da pesquisa foi entendida como um tipo de contribuição à sociedade pelo atendimento recebido anteriormente;
Categorias do Grupo Profissionais de Saúde	
Categoria	Realização dos Cuidados Paliativos
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Existiu uma preocupação com a manutenção dos Cuidados Paliativos no contexto pandêmico;

	<ul style="list-style-type: none"> - O período inicial trouxe muito sofrimento pela dificuldade de manejo da doença nos pacientes oncológicos, gerando sentimentos de impotência e frustração; - A realização do trabalho foi complexa, mas era um objetivo almejado, gerando satisfação quando ocorria; - Houve o entendimento de que as videochamadas eram uma forma de aproximação, e por maior que fosse a sobrecarga, procurou-se realizá-las. - A videochamada possuía uma ambiguidade emocional na sua realização, trazendo sofrimento e a sensação de realização do trabalho;
Categoria	Relações interprofissionais
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - A reorganização do trabalho levou a alterações dentro do funcionamento das equipes, assim como na equipe multiprofissional como um todo; - As diferenças de inserção na assistência trouxeram conflitos; - A falta de espaços de troca multiprofissional prejudicou a qualidade do trabalho e gerou solidão; - Entre os pares, houveram momentos de fortalecimento das relações mas também situações de conflito;
Categoria	Experiência da finitude do outro
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Destacou-se a preocupação com a finitude do outro, e em como tornar o momento mais acolhedor para paciente e família; - Apesar da ameaça que a doença significou, as preocupações eram mais voltadas para o medo de transmitir para seus parentes, do que consigo próprio;
Categoria	Ser profissional da linha de frente
Inferências	<ul style="list-style-type: none"> - Os profissionais adoeceram, tanto da COVID-19, como de outras questões ligadas a sobrecarga e impacto emocional do cenário ; - Distrair-se para evitar o excesso de pensamentos sobre o contexto de trabalho, dissociação e evitação são exemplos de mecanismos de defesa apresentados para lidar com os eventos presenciados, entrando em contato com os sofrimentos da época apenas posteriormente; - A paramentação foi desafiadora, pois causava preocupação excessiva com seu uso, desconforto e as dificuldades de comunicação, além do medo de contágio no ambiente de trabalho; - Foi necessário manejar as mudanças constantes de orientação no cuidado e mesmo as frustrações em lidar com uma doença imprevisível em uma população de risco; - A capacidade criativa dos profissionais colaborou para a concretização dos CP nesse cenário, garantindo seus princípios.

As inferências apresentam, portanto, algumas interpretações e conclusões obtidas através dos processos de Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. A validade aqui foi garantida não em sua capacidade de reprodutividade, mas sim através do rigor metodológico e reflexivo em todas as etapas e da sua plausibilidade (sua validade interna), mantendo constante discussão com outros profissionais⁵ experientes em pesquisa qualitativa, como validação externa (Faria-Schützer *et al.*, 2021).

1.4 Uma construção artesanal: resultados

Para a Metodologia Clínico-Qualitativa o trabalho do pesquisador é como o de um *bricoleur*⁶, é uma montagem específica, uma construção artesanal que elabora uma leitura possível da realidade estudada, mas nunca definitiva ou portadora da verdade. As escolhas são recortes atravessados por características pessoais, sociais, teóricas, de gênero, étnicas, entre outras que direcionam o olhar e não os deixam imparciais. Além disso, sua ocupação é tanto com processo como com o resultado (Turato, 2000).

Reconhecer essas interferências corrobora na dimensão clínica, tanto por abordar a questão da contratransferência e transferências⁷ ocorridas com os participantes, como também pelo papel de entrevistador nesse processo, visto que desde o princípio é valorizada a dimensão interpessoal e relacional. E estudar outros seres humanos, desperta não só os sentimentos de solidariedade como também produz a reflexão da própria vida e experiência, conforme Turato (2000) também sinaliza.

Para Winnicott (1986b/2022a), o manejo das identificações cruzadas resultante das relações clínicas as enriquece e a prática torna-se mais do que algo da ordem da técnica. Estas permitem não só o ato de colocar-se no lugar do outro, mas também o seu inverso, mesmo que no plano imaginativo. Pois, apesar de geralmente se perceber a dependência dos pacientes, também é necessário entender a codependência das relações⁸ no campo da Saúde.

⁵ Da pesquisa “*Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos*”, a qual os dados também estão vinculados, conforme mencionado anteriormente.

⁶ Segundo Turato (2000), a partir da antropologia, faz uma análise do termo pesquisador-*bricoleur*, apresentando-o como um processo criativo de composição e recomposição dos diversos materiais alcançados na pesquisa empírica, utilizando também com destreza seus referenciais teóricos e outros conhecimentos anteriores.

⁷ Transferência é um conceito proposto por Freud (1912/2010) sobre o modo como o ambiente analítico permite a atualização de relações estabelecidas anteriormente pelo sujeito, podendo gerar reações de afeto ou de hostilidade que são projetadas no analista. Já a contratransferência são as reações emocionais inconscientes do profissional de saúde para com o paciente. Ambas influenciam e precisam ser manejadas no trabalho clínico.

⁸ “Precisamos de nossos pacientes tanto quanto eles precisam de nós”, diz Winnicott (2022a, p.136).

Sendo isso parte do trabalho, as interações humanas são centrais e, nesse contexto, entendidas como uma tecnologia do tipo leve. Não por ser mais simples ou menos densa, mas porque justamente é pautada nas relações interpessoais e seus efeitos. Somado a esta, as tecnologias leve-duras e duras puderam produzir a assistência almejada, favorecida pela inserção das TIC 's. Assim, os efeitos das videochamadas e os vínculos construídos, objetos desta dissertação, foram apreendidos e analisados (Cabral; Krieger, 2023; Merhy, 2002).

Após essas considerações, é necessário também apresentar alguns dados relevantes para que se conheça melhor o cenário e a população estudada. Os entrevistados foram divididos em dois grupos, conforme já mencionado, por conta do papel que tiveram no contexto.

No período em análise houve a mudança na rotina de internação hospitalar que passou a incluir um período em isolamento para todos os pacientes, onde era realizado o rastreio para o vírus SARS-Cov-2 pelo teste RT-PCR, conforme já mencionado. Por isso, os resultados dos exames foram em parte negativo (47%) e em parte positivo (53%), ou seja, teve-se uma população com alguns dias de isolamento mesmo sem ter COVID-19. Dentre os pacientes contaminados, 42% conseguiram se recuperar do coronavírus, tendo alguns tido alta hospitalar e outros evoluindo a óbito. A oferta de videochamada ocorreu independente do resultado do exame, pois era parte da Instrução de Serviço (Anexo A) avaliar a necessidade de realizar videoconferências com familiares e usuários internados na Ala COVID-19, por conta do isolamento.

Foram identificadas 26 videochamadas, com uma média de 2 por paciente-família entre os participantes da pesquisa. Esse número pode ser maior, porque faltam registros precisos sobre quantas videochamadas cada profissional de saúde fez no período. Existe apenas o registro de alguns, que são a base dos dados analisados.

Percebeu-se no grupo estudado uma maior incidência de óbitos nos meses de fevereiro e março de 2021, dado que se enquadra no ocorrido no mesmo período no país, e é equivalente a metade dos casos entrevistados. Dentre os treze casos, apenas um paciente encontra-se vivo, mas não possuía condições clínicas e cognitivas de participar diretamente, sendo entrevistado apenas seu familiar.

A sobrevida média entre a realização da última videochamada e o óbito foi de 24,5 dias, sendo apenas em dois casos com sobrevida maior que um mês. Ainda, nove casos tiveram sobrevida inferior a dez dias, e no período de fevereiro e março (2021), esse tempo chegou a ser 48 horas. Nem todos faleceram em isolamento, mas era imprevisível saber se o paciente conseguiria ser transferido para outro andar ou mesmo se recuperar a ponto de ter alta

hospitalar. Diante disso, frequentemente ocorreram situações de despedida e de abordagem ao luto, sendo a expectativa de falecimento algo recorrente e marcante para os participantes.

A faixa etária média dos pacientes da amostra foi de 60 anos, o que corrobora com o encontrado na literatura, onde a população oncológica geriátrica era tida como a mais vulnerável à contaminação por COVID-19 e suas complicações (Thuler; Melo, 2020; INCA, 2022).

Outro dado considerado relevante foi o gênero majoritariamente feminino. Entre os pacientes, 69% eram mulheres e isso se reflete nos *locus* oncológicos sendo em sua maioria tumores de mama e colo de útero (30% e 23%, consecutivamente), doenças que costumam ter uma prevenção precoce possível, mas podem ter sido afetadas pelo desenrolar da pandemia e da suspensão de cirurgias, exames preventivos e diagnósticos (Figueiredo *et al.*, 2021). Entre os homens, a doença mais comum foi o câncer de cabeça e pescoço (50%). Ainda foram identificados neoplasias malignas de pele (não melanoma) e próstata no sexo masculino e estômago e sistema nervoso central, no feminino.

Entre os cuidadores também foi percebido uma prevalência feminina e algumas, inclusive, também eram profissionais de saúde, um dado que repercutiu negativamente na experiência destas. Também as profissionais de saúde entrevistadas eram do gênero feminino em sua maioria (87,5%), dados que remetem a feminização da força de trabalho brasileira, a histórica associação entre o feminino e o cuidado, e ainda, ao fato que a pandemia de COVID-19 evidencia e piora desigualdades sociais e de gênero que afetam diretamente a estas mulheres em todas as esferas, principalmente pela sobrecarga de tarefas de cuidado (Hernandes; Vieira, 2020; Splendor; Roman, 2013).

Foram entrevistados profissionais que participaram diretamente da assistência aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos com suspeita ou casos confirmados de COVID-19. Estes, além da realização da videochamada, prestavam diversos tipos de cuidados assistenciais ao paciente durante a internação e teleatendimento aos familiares.

A amostra do segundo grupo foi composta por profissionais de Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Capelania e Psicologia. Algumas categorias profissionais, apesar da relevância de sua atuação na ala COVID-19, não foram incluídas por não terem realizado videochamadas entre suas atribuições, como a Medicina, a Fisioterapia e os Técnicos de Enfermagem.

Estas pessoas já possuíam experiência com Cuidados Paliativos oncológicos, a maioria com mais de dez anos de atuação na área, mas precisaram se reorganizar diante das novas demandas e necessidades que a pandemia acarretou, levando a sobrecarga mas também a uma

busca criativa por alternativas que mantivessem o funcionamento considerado adequado e humanizado, como a inclusão das TIC's.

Ao lidar intensamente com pacientes em sofrimento ou situações traumáticas como as desencadeadas pela pandemia de COVID-19, alguns componentes essenciais dos Cuidados Paliativos como a compaixão e a empatia podem amplificar o sofrimento dos profissionais de saúde, principalmente quanto a reviver lembranças traumáticas, dificuldades em realizar o trabalho (por insatisfação, raiva, tristeza), esgotamento, exaustão física e emocional. Sendo assim, identificou-se o impacto na saúde mental e qualidade de vida, tendo apresentado quadros como ansiedade, depressão e estresse, como consequência da exposição excessiva a situações graves e instáveis, diferentes da rotina anterior (Matias *et al.*, 2022).

Foi então, nesse momento crítico, que estes profissionais e familiares se encontraram, desempenharam seus papéis interagindo em prol de minimizar o sofrimento dos pacientes internados em isolamento. A seguir, apresenta-se a fundamentação teórica, que alinhada ao método proposto permitiu a reflexão e discussão dos dados encontrados que são detalhadamente nos demais capítulos.

CAPÍTULO II - Entre o trágico e o desconhecido: construção e adaptação de (novos) saberes

“Cuidar e refletir a respeito do cuidado ofertado ou não. Refletir sobre o cuidado, possibilitado ou não, e mudar a oferta. Desde março de 2020, esse tem sido o exercício diuturno do profissional com foco em saúde.”

Maria Helena Pereira Franco

Por mais avançado e complexo que sejam os Sistemas de Saúde, em especial no Brasil com a existência de um Sistema Único de Saúde (e de Saúde Suplementar), nenhuma situação de crise demandou tanto e tão rapidamente mudanças de estrutura e assistência como o ocorrido após o início da pandemia do novo coronavírus.

Mesmo com a escassez dos recursos existentes, com a inconsistência do planejamento nacional de intervenção e com a ameaça que a doença representava para todos os envolvidos, o que se observou foi uma mobilização social em prol de buscar as melhores intervenções e garantir um cuidado minimamente humanizado para os pacientes.

Reconhecendo o papel ativo dos profissionais de saúde nesse contexto, muitos em condições precárias e mesmo perigosas, sem equipamentos de segurança necessários (EPI's), pode-se pensar nas suas intervenções e no quanto as modificações realizadas na época ainda hoje reverberam, muitas positivamente.

A fim de aprofundar essa discussão, se optou por fazer um recorte, e trazer a experiência da assistência prestada aos pacientes em tratamento oncológico paliativo exclusivo em uma instituição SUS, durante a Segunda Onda da pandemia do novo coronavírus, em específico no período de novembro de 2020 a junho de 2021.

O objetivo geral foi analisar o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's), em especial das videochamadas, nesse cenário de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos, e teve como objetivo secundário a proposta de também analisar a repercussão da introdução das TIC's na relação paciente-família-equipe, utilizando alguns conceitos winnicottianos para tal fim.

A construção teórica deste trabalho faz uma aproximação de campos epistemológicos diferentes, como a filosofia, a sociologia e a psicanálise, além de abarcar campos multidisciplinares como a Bioética e os Cuidados Paliativos. Essas escolhas demonstram um pouco complexidade e da riqueza do tema abordado e do desafio de tornar o diálogo coerente com a proposta idealizada.

Por isso, o capítulo é totalmente dedicado às discussões teóricas e está dividido em cinco subitens que frequentemente se entrelaçam: I) O uso de TIC's no campo da Saúde e suas modificações durante a pandemia; II) As especificidades da infecção por COVID-19 e seus impactos na sociedade e nos pacientes oncológicos; III) A oferta de Cuidados Paliativos durante a pandemia; IV) As relações humanas nesse cenário, com a busca por humanização da assistência, implicando nas questões éticas e bioéticas desse momento; e por fim o item V) que apresenta as contribuições winnicottianas para essa discussão, como a capacidade de confiar, os efeitos das relações humanas e do ambiente facilitador, o conceito de trauma, de reconhecimento (com contribuições também do filósofo Axel Honneth), de *holding*, além da discussão sobre o isolamento social e a capacidade de ficar só.

Esse capítulo visa introduzir a discussão e colaborar com os achados que serão apresentados nos capítulos seguintes. Além da função necessária de uma revisão narrativa sobre os temas identificados como relevantes, colocam-se os alicerces que permitiram a construção da pesquisa de campo, dos dados obtidos, as análises e os resultados.

2.1 Tecnologias De Informação e Comunicação em Saúde (TIC'S)

"Toda tecnologia cria novas tensões e necessidades nos seres humanos que a criaram. A nova necessidade e a nova resposta tecnológica nascem da aglutinação da tecnologia já existente — e assim por diante, num processo incessante".

Marshall McLuhan

Pode-se reconhecer a inserção de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC 's) no campo da saúde de forma intensa, sistemática e profunda com o advento social da internet nos anos 1990, e no Brasil, principalmente após os anos 2000. Além de aparelhos tecnológicos estas também correspondem a formas de trabalho cientificamente sistematizadas. Todos os dados gerados a partir dessas tecnologias são utilizados de forma a organizar a gestão, assim como a constantemente avaliar e melhorar o funcionamento do Sistema de Saúde (Marin, 2010).

Tratam-se de dispositivos tanto físicos quanto programas, tal qual as informações geradas e utilizadas dentro do campo da saúde por estes meios. O seu foco são as telecomunicações, ou seja, a transmissão de informações por vias digitais (celular, computador, entre outros), muito além da função de produção informacional. Por tanto, não se

limita ao ato de gerar dados sobre quem a acessa, mas também na comunicação estabelecida entre o profissional e o usuário mediada pela tecnologia, como a telessaúde (Brasil, 2016; Marin, 2010).

No Brasil, a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS, CNS, 2021) apresenta princípios, diretrizes e orientação sobre a produção, uso, difusão de conhecimento, gestão e organização do que é produzido neste campo, de forma inovadora e visando a melhoria da assistência com sistemas como o e-Saúde (do inglês *e-Health*), tendo sido atualizada após os efeitos da pandemia.

No âmbito do SUS, existe o Programa Telessaúde Brasil Redes, que oferta a telessaúde dentro da Estratégia e-Saúde, com o objetivo de melhorar e expandir a rede de serviços, em especial a Atenção Primária (APS), fortalecendo as Redes de Atenção à Saúde (RAS) através da interação dos níveis de atenção (Ribeiro-Rotta *et al.*, 2022).

Com o Decreto nº 9795/2019 se estabeleceram as diretrizes da telessaúde brasileira, determinando: a) superar barreiras, principalmente geográficas mas também as socioeconômicas e culturais, garantindo o atendimento de toda população; b) gerar maior satisfação do usuário, melhorar a qualidade do cuidado e reduzir custos; c) garantir a qualidade seguindo os princípios de segurança, efetividade, eficiência, equidade, no momento oportuno e centrado no paciente; d) reduzir filas de espera e tempo gasto em atendimentos ou diagnósticos e por fim, e) minimizar deslocamentos desnecessários de pacientes e equipes (Ribeiro-Rotta *et al.*, 2022).

Enquanto a telemedicina (não se restringindo a área médica) realiza ações mais voltadas a assistência direta ao paciente, a telessaúde tem um caráter amplo e no Brasil se subdivide em: teleconsultoria, telediagnóstico, segunda opinião formativa, telemonitoramento, telerregulação e teleducação. Além disso, existe enquanto ação transversal às iniciativas de Telessaúde, a Inovação em Saúde Digital, que busca através das TIC's solucionar problemas antigos com novas ideias e que devem sempre partir de necessidades de saúde identificadas na população (Ribeiro-Rotta *et al.*, 2022).

Existe ainda o telecuidado, voltado no acompanhamento contínuo de pessoas vulnerabilizadas, e a saúde móvel, voltada para aplicativos e informações obtidas e realizadas por aparelhos como celulares. A prestação de cuidado por telessaúde pode ser feita ao vivo, ou seja, de forma síncrona, ou ainda assíncrona, onde a informação fica armazenada e disponível para ser acessada a qualquer momento, como em aplicativos. Assim, é possível ter dimensão desse campo e do quanto as TIC's estão inseridas de diversas maneiras e em diversas funções (Ribeiro-Rotta *et al.*, 2022).

As inovações tecnológicas não se dão de modo aleatório. Segundo Castro *et al.* (2016) alguns dos motivos que levam os profissionais de saúde a incluírem novas tecnologias são: a) evidência científica que justifique seus benefícios; b) a relação custo-benefício; c) a fonte científica que divulgou a evidência; d) dimensões éticas, técnicas, política e econômica envolvidas; e) especialidade que ela tem relação; f) Características dos serviços de saúde, das políticas públicas e culturais; g) aceitação do paciente; h) características do profissional.

Muitas vezes, o que se identifica são inclusões tecnológicas feitas por médicos, especialmente tecnologias duras. Mas sabe-se que o alinhamento entre tecnologia e assistência não é restrito aos equipamentos materiais e também necessitam de uma atuação multiprofissional e mesmo interdisciplinar, utilizando conhecimentos e estratégias também tecnológicas mas imateriais (Castro *et al.*, 2016; Merhy, 2002).

A união entre o aparato tecnológico, os saberes teóricos dos profissionais e o gerenciamento das relações equipe-unidade de cuidado são importantíssimos para a assistência em saúde e sua humanização. Recorrendo a Merhy (2002), podemos entender essas tecnologias ditas duras como o aparato tecnológico em si, os equipamentos e materiais utilizados; já as leves como as relações entre profissionais e usuários dos serviços de saúde; e por fim as tecnologias leve-duras como os saberes estruturados que permitem operar esses processos, como a clínica e a epidemiologia.

Essas tecnologias – dura, leve-dura e leve –, foram cruciais no desenvolvimento de estratégias de suporte e cuidado durante a pandemia do novo coronavírus iniciada em 2020. Foi necessária uma rápida reorganização na assistência em saúde, e o uso das TIC's ganhou um espaço crucial nesse contexto, como o avanço da telemedicina e outras modalidades de atendimento on-line, por videoconferência, videochamadas e mesmo telefônico (Leôncio Catunda *et al.*, 2020).

2.1.1 O uso das TIC's durante a pandemia de COVID-19

O uso das TIC's durante a pandemia de COVID-19 foi um de seus marcos em relação a outras emergências de saúde. Muitos dados foram obtidos e elaborados rapidamente sobre a doença a nível global, e também estratégias de identificação, tratamento e mesmo conhecimento sobre o vírus estiveram disponíveis de forma *online*, e permitiram o levantamento epidemiológico do novo coronavírus quase simultaneamente à ocorrência dos casos (Coelho; Morais, Rosa, 2020).

Além disso, Tashkandi *et al.* (2020) apresentam que o uso dos meios de telecomunicação, em especial dos smartphones (mais fáceis de utilizar que computadores, com internet móvel disponível mesmo que de baixa qualidade), permitiu um maior acesso da população a assistência que precisava, inclusive facilitando em casos onde haveria dificuldade de deslocamento, seja por questões funcionais, seja por limitação financeira ou mesmo de transporte disponível. Outra vantagem percebida nas consultas virtuais é que se reduziu o risco de infecção por COVID-19 por ter menos exposição ao diminuir a quantidade de visitas hospitalares e de internações, sendo este um ambiente considerado um ambiente arriscado por si só e que deveria ser evitado.

Concordando com os autores, Sachett (2020) enumera algumas das atividades no campo da Saúde que podem ser intermediadas pelo uso das TIC's nesse contexto, como:

[...] o controle e triagem de pacientes durante a pandemia; monitoramento à distância dos casos em tratamento de COVID-19; acompanhamento após alta em centros de saúde, com a implantação de serviços de saúde online; busca rápida de opinião de outros profissionais para casos graves; troca de experiências nacionais e internacionais; acesso a serviços de telerradiologia; e treinamentos online para profissionais de saúde [...]. (Sachett, 2020, p. 12).

Durante as Primeiras Ondas da pandemia, se buscou transferir os atendimentos que era adaptáveis para o formato telessaúde, demandando dos profissionais uma reinvenção em seu trabalho cotidiano, principalmente no que se refere às relações interpessoais, visto que o meio virtual não é idêntico ao presencial, e era comum a preocupação com a diminuição na qualidade e humanização do trabalho (Sachett, 2020).

Por isso também, o teleatendimento não deve ser tomado como a substituição do formato presencial, até porque existem procedimentos que só podem acontecer por meio de contato direto. Ainda assim, é inegável o papel da telessaúde durante esse período, realizando um suporte de qualidade dentro do possível, como a manutenção dos vínculos, as orientações e a continuidade do cuidado, oferecendo experiências significativas, transmitindo apoio e acolhimento, principalmente ao se ampliar o acesso à saúde em um contexto de restrição social.

Para garantir a normatização da atuação por meio virtual, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 467, de 20 de março de 2020, que visava regulamentar e operacionalizar de forma temporária a telemedicina como medida de enfrentamento à pandemia. Na mesma linha, algumas categorias profissionais também definiram orientações específicas para os profissionais na realização do trabalho mediado por TIC's: a) Enfermagem - Resolução

634/2020; b) Medicina - Lei 13.989 de 15 de abril de 2020; c) Fisioterapia e Terapia Ocupacional - nº 516/2020; d) Assistência Social - apresentou a nota “Teletrabalho e Teleperícia: orientações para assistentes sociais no contexto da pandemia”; e) Fonoaudiologia - Resolução nº 427/2013; f) Odontologia - Resolução nº 226/2020; g) Nutrição - Resoluções nº 646/2020 e 666/2020, recentemente atualizadas na Resolução nº 670/2023 (Sachett, 2020; Ribeiro-Rotta *et al.*, 2022).

Já a Psicologia possuía duas resoluções anteriores sobre atendimento por computador e telefone as Resoluções 002/1995 e 003/2000, e a Resolução CFP nº 04/2020 foi apresentada especialmente para o contexto da COVID-19, que mudava algumas orientações em relação a Resolução anterior (Resolução CFP nº 11/2018) para flexibilizar a prestação de serviços psicológicos por teleatendimento e com isso evitar a descontinuidade da assistência em Saúde Mental à população (CFP, 2020).

Hoje, muitas das categorias profissionais estão familiarizadas e atuando de forma híbrida em seu trabalho. As resistências foram superadas pelas necessidades instauradas pela pandemia, fazendo ser mais comum o exercício da Telemedicina no Brasil (Alencar, 2023).

Até então não havia legislação específica sobre a telessaúde, sendo esta vagamente nomeada e com um funcionamento bem mais restrito do que o que foi necessário no período pandêmico. A situação precisou ser reconsiderada e foi reestruturada até o que foi elaborado na lei nº 14.510/2022. Esta trata especialmente das questões da telessaúde, buscando garantir o atendimento ao paciente, sua autonomia através do consentimento livre e esclarecido, proteger os dados sensíveis obtidos assim como resguardar os profissionais em sua atuação. Esse é um possível ganho pós crise, visto que até então o teleatendimento não tinha sido reconhecido ainda em sua potencialidade como foi após a sua autorização pela lei n. 13.989/2020, e recentemente pela lei nº 14.510/2022 (Alencar 2023; V. Júnior, 2022; Oliveira, 2022).

O uso das TIC's, portanto, não foi uma escolha espontânea, envolveu muitas questões éticas, clínicas e sobre privacidade. A sua complexidade leva também a uma inserção diferente em cada lugar, o que desperta a necessidade de se avaliar frequentemente os riscos envolvidos na sua utilização. Além disso, mesmo com as limitações que serão analisadas a seguir, existiram resultados para os serviços de saúde durante a pandemia de COVID-19 desde seu princípio que justificam sua continuidade, mas não sem antes realizar avaliações adequadas sobre suas consequências (Oliveira, 2022).

2.1.2 Dilemas na alocação de recursos e no uso das TIC's

Apesar da sua relevância e potência, o uso de TIC 's, instrumentos, materiais e mesmo de recursos humanos não foi algo amplamente acessível durante a crise desencadeada pela COVID-19. O impacto material ocorreu em grande parte dos serviços de saúde levando a necessidade de reorganizar os recursos disponíveis. Muitos locais experimentaram situações de escassez, faltando inclusive profissionais especializados capazes de abarcar a grande demanda despertada pela pandemia e sua letalidade.

Discutiu-se muito a alocação do que existia e quais critérios seriam utilizados para o acesso a determinadas tecnologias, como respiradores e outros equipamentos mais especializados. A discussão ética e bioética em volta do uso de tecnologias em saúde é anterior a esse acontecimento, mas foi reacendida devido a necessidade em muitos hospitais de se criar protocolos e para a tomada de decisões complexas.

Schramm e Escosteguy (2000), já discutiam este tema e suas dificuldades, visto que nós já vivíamos em um mundo com recursos limitados, com uma cultura que seleciona o acesso às tecnologias, e a questão que se coloca é como realizar isso de forma justa, já que não é possível atender a todos, pela falta ou pelo excesso de custos.

Os mesmos autores também mencionam que a inserção da tecnologia em saúde se apresenta em um discurso de qualidade de vida ou de maior benefício para seu destinatário, mas ignora-se se realmente se alcançam seus objetivos, e não se reflete sobre quais são os valores presentes e quais as questões éticas que esses instrumentos carregam consigo. Quando se pensa em custo *versus* benefício, muitas vezes não se considera a participação social ou os interesses dos envolvidos (Schramm; Escosteguy, 2000).

Além disso, em países como o Brasil, antes dos eventos provocados pela COVID-19 já se percebiam os sinais do sucateamento da Saúde e da escassez de recursos. Trata-se de um problema estrutural, onde falta desde profissionais capacitados, a equipamentos, leitos e mesmo materiais básicos de assistência. Com a pandemia, viu-se a ampliação dos problemas anteriores e uma resposta de menor agilidade, assim como investimentos insuficientes ou irregulares. Ocorreram problemas de alocação tanto na esfera macro, como na micro, o que prejudicou diretamente o paciente (Storto *et al.*, 2021).

Na Constituição Federal brasileira, o Estado seria responsável por garantir os recursos necessários para o cumprimento de um direito fundamental: o direito à vida. Este, pensado aqui como um modo de vida com qualidade, garante o acesso a bens básicos à sua sobrevivência e caso adoecesse, teria direito a receber diagnóstico, tratamento e reabilitação

em tempo oportuno. Infelizmente, não foi o que se deu nesse período, e por falta de uma maior capacidade assistencial e recursos, os processos de triagem foram implantados (Storto *et al.*, 2021).

A função desses protocolos era principalmente de organizar o acesso a Centros de Terapia Intensiva e seus equipamentos, que buscavam ser objetivos, cientificamente embasados, transparentes, dentro da legalidade e imparcialidade, conforme princípios bioéticos. Os valores éticos que justificavam o racionamento naquele período foram: a) salvar a vida do maior número de pessoas (em quantidade, mas também em anos de sobrevivência após o evento); b) priorizar os mais graves e os jovens; c) entre outros. Storto *et al.* (2021, p.828) sintetizam: “[...] admite-se que pacientes mais jovens e sem comorbidades responderão melhor ao tratamento e viverão mais tempo após a cura, sendo os maiores beneficiados nas condições de alocação desses recursos”.

Essa discussão é relevante, tanto do ponto de vista bioético, enquanto campo de atuação da Bioética Clínica, mas também por seu impacto direto nas práticas profissionais relatadas a seguir. Para os pacientes que não se beneficiariam de terapia intensiva ou que já apresentavam outros agravamentos, os Cuidados Paliativos foram a opção. Contudo, conforme foi visto na CPI da Pandemia⁹, nem tudo que se praticou recebendo esse nome correspondia ao preconizado nesse campo de conhecimento, e foram muitos os casos de negligência, omissão de cuidados¹⁰ e desvio de recursos, inclusive em nível governamental (Brasil, 2021b).

Esse tipo de critério abre margem a um prejuízo importante para a população caso não seja bem elaborado e praticado, principalmente para grupos vulneráveis específicos como as pessoas idosas, em tratamento psiquiátrico e com deficiências. Além da escassez em si, os problemas de gestão institucional e governamental levaram a graves problemas éticos, como o falseamento de dados, pesquisas sem validação ética e sem consentimento livre e esclarecido do paciente, o uso de tratamentos sem eficácia comprovada, entre outros (Brasil, 2021b).

A alocação de recursos e a condução de pesquisa clínica com seres humanos em situações de crise são um evento não só interrelacionado como perigoso se não forem manejados adequadamente. Ainda, se percebeu que os profissionais de saúde muitas vezes não

⁹ Foi instaurada pelo Senador Randolfe Rodrigues (Requerimento nº 1.371, de 2021) com a finalidade de apurar as ações e as possíveis omissões do governo federal no enfrentamento da COVID-19. Trata também de ações ou omissões cometidas por administradores públicos federais, estaduais e municipais, em contratos inclusive com a iniciativa privada. Alguns exemplos graves foram o caso da falta de oxigênio no Amazonas e da operadora de saúde Prevent Sênior (Brasil, 2021b).

¹⁰ Nessa mesma CPI (Brasil, 2021b), existem relatos de ex-pacientes da operadora Prevent Senior onde o termo Cuidado Paliativo era utilizado para se referir a retirada dos investimentos intensivos (inclusive sem autorização), visando a redução de custos e não melhor opção terapêutica, culminando em abreviação da vida.

possuíam conhecimento suficiente sobre critérios éticos, de justiça e equidade para realizar a melhor alocação de recursos, e que seriam necessárias formações, principalmente no campo da Bioética, para que isso melhorasse (Silva Neto *et al.*, 2020).

Outro dado relevante é o impacto do desconhecimento sobre a doença nas tomadas de decisão. O não saber o que esperar da evolução da doença, qual tratamento seria realmente efetivo, e a imprevisibilidade da evolução clínica, principalmente na Primeira Onda, também colaboravam para uma decisão mais difícil e muitas vezes intuitiva, que não era o ideal (Silva Neto *et al.*, 2020).

Ainda, houveram outros debates bioéticos relacionados às especificidades da COVID-19, como o processo de contaminação e alta transmissão, a variação da gravidade dos adoecimentos desde casos leves sem necessidade de densidade tecnológica até gravíssimos e alta mortalidade. Também a diferença de acesso aos recursos nas diversas regiões do país, assim como a variedade de critérios de triagem para os serviços e recursos existentes. Por último, e talvez o que reverbera ainda hoje, as vacinas e todas as suas questões: logística, sua negação e desestimulação, seus critérios de seleção, riscos e benefícios e principalmente a autonomia individual *versus* a proteção coletiva.

Silva Neto *et al.* (2020), ao tratarem sobre a relevância da Bioética dentro desse cenário pandêmico, apontam o princípio da justiça distributiva como um norteador para as decisões, desvinculando a idade cronológica (numérica, anos de vida) como um critério e incluindo outros aspectos como a fragilidade, preferências do paciente (respeito à autonomia e as Diretivas Antecipadas de Vontade¹¹), idade biológica, sempre mantendo um diálogo claro com a pessoa e sua família. Busca-se também a beneficência e não maleficência, avaliando sempre a melhor oportunidade com menor custo possível e respeitando a proporcionalidade dos cuidados.

Ainda sobre a justiça na oferta dos recursos, existem algumas medidas que podem colaborar no processo prático de assistência, principalmente quando se trata da microalocação. Discutindo as necessidades da ponta, é preciso não só oferecer os protocolos mas realizar a revisão destes pós casos, ter uma alternativa reserva em casos de escassez de determinados itens, que as tomadas de decisão incluam todos os atores envolvidos (não apenas o médico ou gestor) e tomar decisões éticas que possam ser sustentadas publicamente, assim como não

¹¹ De acordo com o 1º artigo da Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina são definidas como: “O conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”

ignorar fatores subjetivos envolvidos nas decisões nem os valores em jogo nas relações intersubjetivas.

Ofertar cuidados, portanto, apesar de ter relação direta com os recursos tecnológicos disponíveis, não deveria ser tomado apenas como uma oferta ou não de assistência em UTI. Nesse contexto, os Cuidados Paliativos tiveram sua função revista, eventualmente mal interpretada, mas em muitos locais colaboraram com essa gestão de recursos.

Já em 2018 a OMS havia publicado um documento com orientações para a oferta de CP nas crises humanitárias. Neste, com o objetivo de aliviar sintomas e fazer uma triagem adequada das demandas, foi proposta uma classificação em quatro cores: a) azul: sobrevivida limitada, oferta de cuidados voltados para controle de sintomas; b) vermelha: a pessoa tem benefício de receber tratamento de manutenção da vida; c) amarela: não corre perigo de vida, mas pode precisar de suporte para alguns sintomas imediatamente; d) verde: após o tratamento de condições mais críticas, pode ser necessário manejar sintomas e oferecer suporte. Para fazer essa avaliação se sugere o uso de escalas como a SPICT¹², onde é possível organizar o cuidado ao paciente de modo mais condizente com suas necessidades em um curto espaço de tempo.

Segundo Silva Neto *et al.* (2020), os profissionais de saúde, principalmente em relação aos CP, por mais que tivessem um contato anterior com estes ou com Bioética, muitas vezes não se encontravam preparados para tomadas de decisão sobre alocação de recursos na pandemia, em dilemas como os levantados sobre o uso de respiradores em pacientes com doenças avançadas, ou sobre disponibilização de leitos de UTI e, ainda, a interrupção dos tratamentos considerados eletivos de doentes crônicos. Essa defasagem teórico-prática também fez parte dos recursos escassos do período, onde havia poucos especialistas para lidar com os novos e antigos problemas desencadeados pela pandemia.

Reconhece-se então a necessidade de uma educação continuada aos profissionais, a fim de ampliarem seus conhecimentos em Bioética Clínica, gerando reflexões éticas e decisões mais pautadas em princípios norteadores adequados a suas realidades, assim como o devido suporte de políticas públicas, de uma estruturação adequada dos serviços de saúde, para que essa alocação não sofra ainda mais impactos que o de escassez. Algumas iniciativas foram

¹² Escala *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). “Trata-se de uma ferramenta clínica utilizada pelos profissionais da saúde, para calcular indicadores clínicos, baseados em evidências das principais condições de saúde avançadas e progressivas, sem perspectiva terapêutica curativa, cuja expectativa de vida em longo prazo seja inferior a um ano por uma ou mais doenças para encaminhar o paciente aos CP.” (Silva Neto *et al.*, 2020, p.8).

tomadas nesse intuito, como o "O Brasil Conta Comigo"¹³, voltado para formação teórica e incentivos assistências, no planejamento das ações frente a COVID-19.

Tanto no programa citado como em outras iniciativas existentes, o uso dos recursos eletrônicos foi comum, envolvendo cursos síncronos e assíncronos, tornando o uso de TIC's algo fundamental na elaboração e melhoria das estratégias e conhecimentos relacionados à pandemia.

Como estratégia de suporte, o uso das TIC's pôde colaborar também na dinâmica organizacional dos serviços, tanto de gestão dos recursos existentes como de sistematização do acesso. As teleconsultas, por exemplo, podem reduzir visitas desnecessárias ao hospital e consequentemente o tempo de internação. O manejo de sintomas por telemedicina e o registro digital do histórico do paciente tornam mais direcionadas as intervenções oferecidas e pode otimizar o uso de equipamentos hospitalares. Contudo, seu uso vai estar sempre relacionado aos recursos disponíveis e pode ser afetado pela escassez, pois TIC's e alocação de materiais costumam estar associadas.

Dixit *et al.* (2022) descrevem alguns pontos onde é necessário ter atenção para garantir a equidade no uso da telemedicina. Entre as barreiras encontradas, pode-se numerar: a forma como os sistemas de saúde e a própria telessaúde são disponibilizados (aplicativos pouco intuitivos, ausência de suporte técnico) e sua disponibilidade no nível das políticas de saúde (se todas as instituições ofertam ou se é uma medida local).

Além desses, o próprio paciente pode ter dificuldade de manejar as TIC's como por limitação geracional, visual, de letramento, por condições clínicas ou mesmo alguma resistência por não se sentirem seguros, não dominarem os equipamentos e seus *softwares*, e ainda por não possuírem espaços adequados em casa que garantam a privacidade necessária para o teleatendimento.

Para minimizar esse impacto, é possível garantir acesso a aparelhos e internet de banda larga, realizar treinamentos e criar fluxos de trabalho em equipe, desenvolver uma interface mais acessível nos aplicativos utilizados para a execução dos atendimentos e no caso de instituições privadas ou planos de saúde, tornar equivalente as teleconsultas com as consultas presenciais no pagamento aos serviços prestados pelos profissionais e, ainda, realizar atendimentos mistos (Dixit *et al.*, 2022; Ben-Arye *et al.*, 2021).

Ben-Arye *et al.* (2021) identificaram algumas abordagens que apresentaram dificuldades na adaptação ao uso das TIC's. Ao analisar o impacto destas na Oncologia

¹³ O programa consistiu em um cadastro voluntário de profissionais de saúde para o enfrentamento à pandemia do coronavírus com o objetivo de capacitação e planejamento das ações.

Integrativa percebem que algumas técnicas manuais se tornaram menos efetivas. Então, para essas intervenções, o teleatendimento acaba sendo uma solução parcial. Em vista das restrições é até útil, mas não é capaz de substituir o exame clínico e outras abordagens que precisem de contato físico.

Apesar disso, sugerem realizar orientações específicas para o formato online e fazer o atendimento misto, combinar presencial e online. Já Chávarri-Guerra *et al.* (2021), conseguem demonstrar a partir de sua experiência no México que é possível garantir a continuidade dos cuidados através da telemedicina, apesar dos recursos limitados e de pessoas com dificuldade de uso. As duas pesquisas reconhecem o efeito positivo do teleatendimento na qualidade de vida e na redução de sintomas, assim como na garantia ao acesso e na manutenção do vínculo com os profissionais de saúde (Ben-Arye *et al.*, 2021; Chávarri-Guerra *et al.*; 2021)

No cenário pandêmico, conforme já mencionado, o uso das TIC's pôde oferecer algumas opções de suporte: o teleatendimento permitiu a realização de consultas que não poderiam mais ser presenciais; o uso de videochamadas e a comunicação de boletins clínicos permitiu o acompanhamento de familiares a pacientes internados em unidades de isolamento, entre outras (INCA, 2021).

Mas muito mais que isso, seu uso permitiu que os pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos Exclusivos tivessem uma assistência humanizada e o suporte necessário em momentos críticos e mesmo após a morte, como no caso dos atendimentos de pós-óbito aos familiares enlutados, e produziu uma maior aproximação entre paciente-família-equipe (INCA, 2021).

Hoje, pensar o lugar das TIC 's é relevante não apenas pelo seu reconhecimento no uso passado, mas também na reflexão sobre seus usos possíveis no futuro. Além do que já se aprendeu é necessário garantir a qualidade dos serviços, ter suporte de TI nas instituições para a manutenção dos equipamentos, a segurança dos dados gerados nos atendimentos online e a preservação da privacidade dos envolvidos. O uso de TIC 's promete se ampliar no campo da Saúde, seja na assistência direta, seja nos campos de ensino e pesquisa.

O uso de tecnologias, então, não poderá ser tomado como algo *a priori* positivo, mas sim carregado de potência. Seu uso não é isento de valores, sua escolha não é ao acaso. Portanto, precisa-se reconhecer que possui vantagens e desvantagens, interesses e relações envolvidas. É sempre muito mais que utilizar um telefone, segurar um *tablet*, é uma construção de cuidado.

2.2 Especificidades da COVID-19

"Um cenário moderno permanente: o apocalipse assoma — e não ocorre. E ainda ele assoma... O apocalipse é agora um seriado de longa-metragem: não 'Apocalipse Agora', mas 'Apocalipse de Agora em Diante'"

Susan Sontag

Epidemias são eventos de saúde recorrentes na história, com grande prejuízo para as populações afetadas. Diferente de outros contextos de calamidade pública, a pandemia do novo coronavírus produziu rapidamente um grande impacto mundial e modificou abruptamente o modo como os serviços de saúde funcionavam (Silva; Santos, 2021; Santi *et al.*, 2021).

Uma pandemia como a de COVID-19 é capaz de despertar sentimentos intensos, e mesmo instaurar um período de crise, envolvendo a sensação de constante insegurança, pois esta ameaça a integridade, a saúde, as referências sociais e de controle da própria vida. Além das especificidades individuais e locais, a situação coletiva, multifatorial e mundial levou a pandemia do novo coronavírus ao status de crise humanitária e de emergência pública.

Birman (2020) utiliza três conceitos interrelacionados ao tratar dos eventos causados pelo Sars-CoV-2: a biologia do vírus e suas formas de manifestação, os efeitos multidimensionais da pandemia e os impactos psíquicos no indivíduo.

O vírus, enquanto ser vivo, possui suas singularidades, como a sua capacidade de transmissão e reprodução assexuada. Destaca-se também o fato de que as grandes epidemias do último século foram provocadas por eles: a gripe espanhola e a AIDS, e já no século XXI ocorreram o Ebola, a Sars e o Mers, entre outras que se apresentaram como ameaças à população. Além disso, o fator ambiental também teve importante participação no advento dessas epidemias (Birman, 2020).

Com a intensificação do discurso científico, hoje já não se dá o mesmo o significado às contaminações em massas, que em um viés religioso poderia ser tida como um castigo divino. Isso também faz com que a exclusão social não seja mais uma conduta de purificação semelhante ao tratamento dado à lepra anteriormente. Apesar dos negacionistas terem buscado interpretações teológicas muitas vezes regressivas a estes estados anteriores da sociedade, eles ainda assim permaneceram restritos aos seus nichos, compartilhando entre si as informações de sua crença, com um alcance limitado porém danoso (Birman, 2020).

Além dessa dimensão biológica, pode-se pensar inúmeras outras afetadas direta e completamente pela pandemia: social, cultural, econômica, ecológica, sanitária, política, entre

outros aspectos coletivos e imbricados. Ressaltando alguns desses pontos e suas associações, considera-se relevante trazer a notória divergência que existiu entre a importância econômica e o risco sanitário de retornar às atividades presenciais. Enquanto política, adotou-se o princípio de que o mercado financeiro e a manutenção da vida de milhões de brasileiros eram um paradoxo e que a escolha seria pelo primeiro, deixando o país entre um dos mais afetados pela pandemia (Birman, 2020).

A opção por adiar as medidas sanitárias ou mesmo sua não adesão não foi um fenômeno exclusivamente brasileiro. Em outros países, seja por diferenças culturais, econômicas, ou ainda por insubordinação da população e seus governadores a aderir normas. Com outros conflitos emergindo e alguns acirrando, também foi um período onde alguns países se aproveitaram para realizar um maior controle de sua população com o uso de violência, reduzir direitos e desmontar a ordem democrática (Birman, 2020).

Simbolicamente, a pandemia se apresenta como uma descontinuidade das experiências vividas no Ocidente. Ela abala a sensação de onipotência e objetividade apresentada pela ciência, e coloca a sociedade diante de pelo menos dois limites que são precisos lidar: a tecnociência tem limites de intervenção ao mesmo tempo que precisa ser limitada em sua capacidade de interferência. E houve ainda a recusa à ciência (negacionistas), pautados em um discurso neopentecostal que fez com que no Brasil a flexibilização das medidas sanitárias tivessem um colorido bem diferente de outros países (Birman, 2020).

Portanto, a COVID-19 atravessou muitas dimensões da vida, desde barreiras sociais e eventos coletivos, a questões individuais, na subjetividade. A seguir serão discutidos alguns efeitos específicos como: I) Impacto do desconhecimento da doença e sua discussão a partir do noção de sociedade de risco; II) Reações coletivas e individuais ao vírus; III) Repercussão das medidas protetivas e de isolamento, e, IV) Associação entre COVID-19 e Oncologia, onde se acumularam angústias e os desafios dessa dupla assistência.

2.2.1 Doença desconhecida e mortal: a calamidade na sociedade do risco

Uma peculiaridade da experiência com o novo coronavírus foi seu desconhecimento. Mesmo com o avançado estado da arte médica, com todo o aparato tecnológico e a colaboração internacional, os primeiros meses foram de grandes incertezas e tratamentos baseados em outras doenças e que nem sempre correspondiam às expectativas, minimizando apenas alguns sintomas.

A rápida contaminação e pouca possibilidade de manejo elevou em pouquíssimo tempo os casos graves e o número de óbitos, tomando muitos leitos hospitalares e equipamentos que antes já eram escassos. Simultaneamente a falta de um tratamento padrão (por vacinas ou medicações), ocorreu a difusão de diversas notícias falsas (*fake news*) que disseminaram informações errôneas, tratamentos sem embasamento científico e mesmo teorias da conspiração envolvendo governos, indústrias e profissionais de saúde.

Tudo isso impactou ainda mais esse momento de calamidade pública, gerando desconfiança quanto aos meios de divulgação sobre a doença, tensão com os profissionais (e entre os mesmos, visto que alguns aderiram ao tratamento precoce), dificuldade institucionais pela falta de EPI para todos, e desconhecimento ou baixa adesão às medidas protetivas que já eram reconhecidas como forma de minimizar a transmissão do vírus.

Em 2021, período de que trata a pesquisa, o Brasil tinha registrado mais de 500.000 mortes, e até o segundo semestre de 2023, mais 700 mil óbitos, com uma taxa de letalidade de 1,9% (Brasil, 2023). Mesmo que proporcionalmente a população geral o número seja reduzido, ainda assim, é necessário refletir sobre o impacto psicológico e social que essa quantidade de falecimentos representa para a sociedade, assim como a aceitação ou negação do vírus.

Essa situação de emergência generalizada afetou não só uma região ou comunidade mas o mundo todo, e devido a essa alta mortalidade e contágio, elevou a emergência sanitária ao título de crise humanitária. Além disso, muitos locais viveram crises simultâneas, como a guerra, catástrofes naturais, entre muitos outros eventos, além das dificuldades prévias, como a falta de recursos materiais e financeiros.

Como exemplo, os trabalhos de Addai e Ngwa (2021) e Grossheim *et al.* (2021) descrevem o impacto causado pelo novo coronavírus no continente africano. Este foi altamente prejudicado por já se encontrar lidando com outras crises (como o HIV, o ebola, e ainda catástrofes naturais) e por ter precisado deslocar seu contingente limitado de profissionais de saúde. Isso afetou diretamente todos os níveis (prevenção, tratamento e Cuidados Paliativos) da atenção ao câncer e terá efeitos negativos de médio e longo prazo, além de ter tido uma importante perda de suporte internacional.

Em regiões da Arábia e do Golfo, segundo Tashkandi *et al.* (2020), a dificuldade de manejo da pandemia se deu pela existência de áreas urbanas e afastadas, sendo as TICs as ferramentas para melhorar o acesso, diminuir o risco de contaminação e reduzir custos nestes locais. Os autores também discutem o impacto sobre o tratamento quimioterápico, onde se percebeu que por mais que se reforçasse a importância da continuidade aos tratamentos anticancerígenos, a prioridade era aos curativos e menos as linhas paliativas, porque

consideravam a fragilidade do segundo grupo e a não maleficência de submetê-los a tratamentos mais agressivos que poderiam imunodeprimí-los, além de aumentar o risco de contágio se frequentassem o ambiente hospitalar para realizarem as infusões.

Assim pode-se observar o quanto a pandemia, por mais que tivesse o status de mundial, impactava cada região e comunidade de forma diversa, ora com fenômenos completamente divergentes, ora com situações semelhantes ao quadro geral. Mas o principal fato que se pode universalizar é a forma como o risco de contágio se tornou um evento global e uma preocupação entre os Estados, alguns com mais rigidez e outros com maior negligência.

Sobre esse aspecto, pode-se refletir com base em Giddens (1991), no próprio significado que se atribuiu aos conceitos globalização e aos riscos que isso impõe. "As conseqüências da modernidade" (1991), escrito por este sociólogo britânico, é um livro que discute os efeitos do processo de globalização nas experiências sociais, nas relações de confiança entre as pessoas e as instituições, e como na alta modernidade estaríamos caminhando em direção a uma sociedade de risco, insegura e desconfiada.

A globalização do risco pode ser compreendida em diversas formas: a) em intensidade e seu aspecto ameaçador, como no perigo de termos uma guerra nuclear; b) eventos que afetam a maioria das pessoas no planeta; c) situação relacionada a intervenção humana no meio ambiente; d) impacto de ações institucionais que afetam milhões indiretamente, como o mercado financeiro; e) consciência do risco enquanto algo potencial e desconhecido; f) consciência bem distribuída, quando se sabe dos riscos e; g) consciência das limitações da perícia, quando não se tem conhecimento prévio de uma situação nem como prever suas conseqüências (Giddens, 1991).

Apesar de ter sido publicado nos anos 90, é possível identificar muitas semelhanças da pandemia de COVID-19 com a lista anterior, em todo seu risco potencial e impacto global. E o impacto desses riscos na forma como a população leiga se afeta e credibiliza os especialistas é mais difícil quando são riscos que não se escolhe, nem é possível identificar um culpado. Segundo o autor:

A linha de base para a análise tem que ser a *inevitabilidade* de viver com perigos que estão *longe* do controle não apenas por parte de indivíduos, mas também de grandes organizações, incluindo os estados; e que são de *alta intensidade* e contêm ameaça de vida para milhões de seres humanos e potencialmente para toda a humanidade (Giddens, 1991, p. 117).

Trata-se de uma constante lida com perigos ameaçadores, como a ameaça do contágio e de uma falta de garantia e controle individual. Afinal, por mais que se tente seguir as

orientações sanitárias, ainda assim, existe a vulnerabilidade ao vírus, principalmente no período anterior à vacinação.

Diante de uma ameaça tão concreta e ao mesmo tempo invisível, reações de medo, impotência e de incerteza aconteceram, alimentadas por um cenário imprevisível e rapidamente mutável, que trouxe novas obrigações e desfez muitas rotinas que pareciam bem definidas, alterando o cotidiano de milhões de pessoas, inclusive das que não estiveram doentes. Mesmo em suas diferenças, o impacto causado pela pandemia foi sistêmico e geral.

2.2.2 Reações coletivas e individuais ao vírus

Na discussão acerca do risco na sociedade moderna, Giddens (1991), apresenta alguns dados sobre as reações possíveis que podem ser desencadeadas por eventos globais. Destaca-se que para este autor não é incomum que pessoas leigas e especialistas tenham algumas reações semelhantes, existindo dentro do grupo dos profissionais muitas vezes uma divisão de opiniões tão intensa quanto dentro da população em geral, algo que foi evidente durante o período da pandemia, principalmente na oferta de tratamentos como caso do precoce.

Giddens (1991) descreve quatro tipos de reações de adaptação a situações de risco: a) aceitação pragmática; b) otimismo sustentado; c) pessimismo cínico; e d) engajamento radical. A primeira, frequentemente apareceu no discurso econômico e político do período da pandemia, mas também de muitas pessoas que tinham necessidades básicas urgentes e não podiam se manter em casa, respeitando o isolamento social. É a reação que prioriza a continuação da vida, o trabalho, a cotidianidade, porque é preciso antes de tudo sobreviver. Ela pode ter um conteúdo subliminar de esperança ou de pessimismo, não funciona o tempo todo e possui uma ansiedade subjacente que ora emerge.

As segunda e terceira reações adaptativas têm padrões semelhantes, apesar de opostos. No otimismo, existe uma crença, até mesmo uma fé, de que se está livre e protegido dos perigos, muitas vezes diminuindo a gravidade da situação, como foi a *gripezinha*. Já o pessimismo cínico, o sentimento prevalente é a ansiedade, mas sem entrar em contato direto com ela, usando de recursos como a ironia, o humor ou uma aparente indiferença (mas sem ser realmente indiferente) com o futuro. O pessimismo sozinho, pode evoluir para a depressão e a paralisção, visto que a vida só passa a ter aspectos negativos, mas ao se combinar com o cinismo, pode encontrar a possibilidade de agir, já que este neutraliza e humor pode se tornar uma estratégia (Giddens, 1991).

A última reação descrita, o engajamento radical, promove uma atividade em direção ao risco, encarando-o. São pessoas que reconhecem os problemas e sua gravidade, e que se empenham em mobilizar para reduzir seu impacto. Sua postura pode ser considerada otimista, pela crença nas possibilidades do futuro, mas voltada para a ação, sem fantasias de proteção nem de puro caráter teórico, tendo os movimentos sociais como um de seus principais veículos (Giddens, 1991).

São desde o começo reconhecidos alguns fatores psicológicos que influenciam, muitas vezes negativamente, nas reações emocionais despertadas pela pandemia do novo coronavírus. Ansiedade, medo, tensão, estresse, dificuldade de seguir as orientações e outros problemas comportamentais como a evitação sobre o tema e sua negação e ainda o preconceito e estigmatização às pessoas infectadas (Xiao *et al.*, 2020).

Apesar disso, fica evidente o quanto esses fatores foram negligenciados e impactaram negativamente em processos posteriores, como na adesão à vacinação. As repercussões psicossociais consistiram em alterações no padrão de sono e de humor, a sintomas psicossomáticos associados à ansiedade e com propensão a serem mais profundas conforme se prolongava o período de medidas restritivas, às incertezas sobre a doença e a instabilidade financeira (Rocha, D. *et al.*, 2021).

Entre os familiares e pacientes oncológicos e em Cuidados Paliativos neste período, Ben-Arye *et al.* (2021) identificaram além dos impactos já relatados, os sentimentos de solidão, isolamento, perda do interesse nas atividades diárias, angústia diante das informações recebidas sobre a doença. Isso ainda alimentava o medo de realmente ter a COVID-19 e mesmo de falecer sozinho por causa dela, visto que nos primeiros meses o isolamento era total para os pacientes internados. Outra preocupação era com o tratamento e a progressão da doença, já que muitos foram suspensos ou adiados por algum tempo. Isso trazia uma ansiedade quanto ao futuro, já que poderia levar a progressão da doença depois, gerando a sensação de desamparo frente a vulnerabilidade causada pelo câncer somada ao imprevisível comportamento do vírus.

Assim, é possível perceber como os impactos do vírus podem variar dentro dos grupos populacionais, dando destaque às experiências vividas pelos pacientes oncológicos e em Cuidados Paliativos, visto que encontravam-se em dupla vulnerabilidade. A seguir, serão discutidos os efeitos das medidas de proteção (como o uso de máscara e higienização das mãos) além dos causados pelo isolamento social.

2.2.3 Efeitos das medidas protetivas e do isolamento social

Com o desenvolvimento de estratégias de cuidado e a descoberta progressiva de como diagnosticar, reconhecer e tratar a doença, algumas medidas sanitárias se tornaram mundialmente recomendadas e incentivadas: quarentena, distanciamento e isolamento social, higienização das mãos e o uso de máscaras. Apesar de toda controvérsia que gerou, podemos identificar o seguimento destas medidas e os seus efeitos na população (Santi *et al.*, 2021).

Entre os efeitos negativos da pandemia, encontra-se o impacto na Saúde Mental relacionado ao isolamento social e ao constante estado de tensão que o medo da contaminação pelo vírus provocou na população. Em um cenário de restrições, muitos serviços de Saúde Mental e de Atenção Primária foram limitados ou mesmo fechados à população para diminuir a circulação de pessoas (WHO, 2020).

Birman (2020), menciona algumas das consequências em específico como a ruptura e a descontinuidade da sociabilidade e ligações intersubjetivas, levando a necessidade da reorganização de muitos aspectos sociais. A pandemia modificou as relações entre os indivíduos mas também de cada um com seu próprio corpo, onde tornou-se necessário decifrar se um sintoma comum poderia ser o princípio de uma infecção por COVID-19.

Para mitigar esses prejuízos, diversos setores se organizaram e não só materiais de orientação à população e aos profissionais foram elaborados, mas também cursos de capacitação, cartilhas e o desenvolvimento de serviços de assistência psicossocial *online*, utilizando as TIC's como ferramenta de suporte em Saúde Mental (FIOCRUZ, 2020; Brasil, 2020a).

Na área da Saúde, a comunicação é um item fundamental. Porém, esta é cercada de tensões, notícias difíceis e desentendimentos entre seus locutores e interlocutores. Ainda, envolve diversos componentes emocionais e é formada majoritariamente pela linguagem não-verbal: entonação, postura, expressões faciais, dicção, entre outros aspectos que são fundamentais para que se dê corretamente, indo muito além da linguagem oral ou escrita (Coriolano-Marinus *et al.*, 2014).

Além disso, o isolamento social e uso de equipamentos de proteção durante o contexto pandêmico produziram uma reformulação no processo comunicacional, com efeitos diretos no cuidado ofertado. A comunicação foi impactada pelo uso de máscaras, pela limitação do contato físico ao mínimo possível, na pouca interação interpessoal no período de isolamento por quarentena ou rastreamento hospitalar e, talvez o mais dramático para as experiências aqui investigadas, pela ausência de um acompanhante (considerando a gravidade de muitos

pacientes), o que culminou na necessidade da intensificação do uso de TIC's como as visitas virtuais por videochamada e as teleconsultas.

Alguns impactos na comunicação observados no ambiente hospitalar foram: o conteúdo e sobrecarga de informações, a impossibilidade da leitura labial e facial (pelo uso de EPIs como máscara e faceshield) e de expressões faciais, o aumento da frequência de notícias difíceis em diversos níveis (além da doença tiveram os fatores sociais e econômicos, como o isolamento social e o fechamento do comércio), o uso de linguagem técnica durante os boletins médicos ou orientações da equipe, e a inviabilidade de atendimentos presenciais afetaram a relação com profissionais de saúde, ampliando sofrimentos já existentes e gerando novas dificuldades.

Pode-se identificar alguns dos impactos negativos de uma comunicação inadequada na recorrência de informações confusas e insuficientes sobre a COVID-19, onde muitas vezes ocorreu uma limitação ou ausência total de diálogo, além dos atravessamentos provocados pela disseminação de notícias falsas, favorecendo a angústia, os conflitos e a desconfiança, já que era difícil acompanhar o paciente internado como seria estando presencialmente ao seu lado no hospital.

Pizzi e Rittmann (2013) discutem a dimensão Bioética nos meios de comunicação e seu papel na manutenção de divulgações de notícias de forma ética e a influência da opinião pública. Ao longo do tempo, a diminuição da responsabilização moral e da transparência que as empresas têm demonstrados simultaneamente ao desenvolvimento tecnológico e transformações sociais, e o que se encontra é uma dificuldade em confiar nesses meios, cada vez mais desgastada e descredibilizada, diante da mercantilização e esvaziamento das informações: "Dessa forma, o papel de comunicadores se resume à porta-vozes desses grupos, sem nunca se preocupar em compreender o mundo em que vive, nem assumindo sua responsabilidade moral (seja individual ou da empresa)" (Pizzi; Rittmann, 2013, p.72).

Então, em um contexto de pessoas em isolamento e interação social reduzida aos meios digitais, o que se viu foi o alto crescimento de divulgação das informações, com conteúdos sendo massivamente produzidos para esclarecer sobre o vírus, com maior ou menor preocupação com um embasamento científico, impactando nos modos de lidar com a doença e as medidas protetivas erigidas para conter a pandemia.

Um item que participou ativamente desse processo foi um aplicativo de celular, o Whatsapp®, que já se encontrava bastante difundido no país e com relativo domínio da população leiga, foi um dos maiores meios de divulgação de notícias assim como de telecomunicação. Enquanto instrumento, ele é o melhor exemplo de como as tecnologias não

podem ser tomadas com um uso indiscriminado, nem sem responsabilidade ética: suas videochamadas aproximaram diversas pessoas ao redor do mundo, mas também suas mensagens e grupos propagaram muitas inverdades.

Segundo Birman (2020), ainda houve na comunicação um efeito negativo em especial, resultado das posturas governamentais da época, que confundiam a população pronunciando frases que ao mesmo tempo que determinavam uma conduta as desencorajavam, como foi o caso do isolamento social.

A confusão mental provocada pelas duplas mensagens levava a uma desconfiança, e tendo que lidar com a incerteza psíquica, a duplicidade dos discursos federativos e governamentais levou também a uma divisão pautada em crenças e opções político-partidárias, culminando em recusa e resistências ao cumprimento das medidas de proteção, em especial o uso de máscaras e o isolamento (Birman, 2020).

Piora ainda o fato de que a doença era invisível. Enquanto agente etiológico um vírus desconhecido, soma-se a falta de conhecimento específico da manifestação da doença a impossibilidade de se ver o que a causa. E mais: causa sintomas tão comuns que passariam por qualquer outro adoecimento, o que também colaborou para uma relativização de sua gravidade.

Em contrapartida, a invisibilidade também é um importante desencadeador de medo. Não ver nem saber os mecanismos de atuação do vírus, sem existir vacinas ou algum tratamento direcionado, mobilizava emocionalmente por escancarar a falta de controle, e em alguns casos não só o medo da morte, mas mesmo a experiência de desamparo psíquico. Remetendo a eventos muito precoces, as pessoas estariam diante de uma necessidade de suporte extrema, e poderiam sentir-se abandonados, em desalento, entregue ao desconhecido. Isso pode, eventualmente, culminar em posturas de desespero e mesmo desafio, inclusive com atitudes que podem colocar a si mesmo em perigo. Esses sintomas podem ser lidos como as tentativas da pessoa em lidar com o inimigo invisível e o temor da morte, sendo portanto uma vivência traumática visto que acessa angústias intensas como as que veremos a seguir.

2.2.4 Acúmulo de angústias: COVID-19 e Câncer

O câncer é uma doença multifatorial, muitas vezes agressiva, com grande variedade de localizações fisiopatológicas e estágios de gravidade. Seja seu prognóstico reservado ou uma doença com grandes chances de cura, considera-se padrão ouro a simultaneidade do tratamento oncológico com o paliativo (Victor, 2021).

O conceito de doença em estágio avançado, em oncologia, refere-se frequentemente a presença de uma ou mais metástases. A descoberta de metástase é associada a piora clínica, prognóstico reservado, mudanças no tratamento (até mesmo suspensão) e prejuízos na qualidade de vida, pois geralmente afetam órgãos essenciais (pulmão, ossos, fígado, cérebro). Os cuidados ofertados muitas vezes serão para o manejo dos sintomas, sem o objetivo de regredir a doença (Pinto; Probstner, 2021).

Considerando o câncer em sua multiplicidade, com diversos *locus* de doença e variedades de tratamentos, já se tem uma patologia complexa. Soma-se a isso os fatores psicológicos, sociais e culturais que atravessam seu significado, recebendo ainda hoje estigma e provocando intenso sofrimento ao seu diagnóstico, porque para muitos é sinônimo de morte.

Enquanto doença que em diversos momentos coloca em cena a vulnerabilidade humana, seja pelos seus sintomas, por seus tratamentos e ainda suas consequências dentro da história de cada indivíduo, o contexto instaurado pela pandemia do novo coronavírus trouxe novas dificuldades e ampliou outras já existentes.

O fechamento de muitos serviços de saúde e a limitação de cirurgias eletivas, por exemplo, postergou o atendimento clínico, diagnóstico e mesmo o início de muitos tratamentos oncológicos, sendo grande o prejuízo da COVID-19 sobre o acesso da população em suspeita ou investigação para câncer (Figueiredo *et al.*, 2021).

Além disso, com o deslocamento de recursos e priorização dos setores voltados ao combate do novo coronavírus, os usuários que já se encontravam em tratamento tiveram que lidar com o espaçamento das consultas presenciais, desmarcação de cirurgias, entre outras, acrescentando ainda, o fato de serem incluídos no grupo de risco da infecção e tendo maior taxa de mortalidade ao contrair a doença. Então, vivenciaram o acesso reduzido e o medo da contaminação durante o tratamento que era necessário ser feito: para muitos foi lidar com a vulnerabilidade das duas doenças simultaneamente.

Ainda se percebeu uma redução drástica do suporte social disponível. Isso afetava tanto o paciente em período de isolamento hospitalar quanto em seu domicílio. Para as famílias, ainda ocorreu o aumento da sobrecarga dos cuidados, já que era necessário restringir visitas e contato físico. No ambiente hospitalar, a ausência de acompanhante marcou negativamente o período pelo afastamento dos familiares de momentos cruciais como a terminalidade e que reverberaram em muitos enlutamentos.

Portanto, foi um período de acúmulo de angústias provocadas pelas duas doenças, seja separadamente seja em simultâneo. A abordagem dos Cuidados Paliativos mostrou-se um conjunto de saberes capazes de manejar muitas das demandas apresentadas visto que estes

contribuem na assistência necessária às duas patologias, abarcando vários momentos (para além do fim de vida como ocorre geralmente), oferecendo as ferramentas que tem disponível, como o manejo dos sintomas, para a minimização dos impactos causados pela crise de saúde.

2.3 Cuidados Paliativos e a pandemia de COVID-19

Os Cuidados Paliativos são um conjunto de saberes sistematizados que produzem uma modalidade de assistência em Saúde que pode ser ofertada a diversas condições crônicas de adoecimento que ameacem a continuidade da vida, independente da faixa etária, com foco na qualidade de vida e alívio precoce dos sintomas e sofrimento humano (Pereira; Reys, 2021).

Existem ainda muitas interpretações conflituosas sobre sua definição e sua prática, tanto entre familiares e pacientes, mas também até entre os profissionais. Muitas vezes, isso é resultado de algumas crenças anteriores, como a que associava Cuidados Paliativos (CP) a morte iminente, enquanto que hoje, se fala de uma atuação concomitante de CP com os tratamentos que pretendem modificar a doença. O deveria ocorrer, portanto, é uma transição de cuidados: de menor para uma maior intensidade de assistência paliativa, e próximo da morte eles podem então ser chamados de exclusivos (Pereira; Reys, 2021).

Para diminuir organizar o cuidado e diminuir algumas das crenças errôneas sobre o funcionamento dos Cuidados Paliativos, utiliza-se uma classificação que é justamente gradativa e corresponde a essa transição em quatro processos: I) CP precoce: a oferta é concomitante a tratamentos modificadores da doença, com os investimentos mantidos em caso de piora clínica, como suporte avançado de vida; II) CP complementar: a resposta aos tratamento não foi satisfatória, e o uso de intervenções visa qualidade de vida e controle de sintomas. Em caso de piora, pode-se usar de recursos como a UTI, mas avaliando seu benefício ao paciente; III) CP predominantes: a doença de base é irreversível e as intervenções focam em controle de sintomas e na qualidade de vida; IV) CP exclusivos: além de avançada a doença tem prognóstico reservado (em média seis meses conforme o modelo americano), com declínio rápido da funcionalidade e piora clínica, sendo priorizado o conforto e medidas não invasivas desnecessárias (Santos; Rigo; Almeida, 2023; Arantes, 2012).

Para fins acadêmicos, optou-se pela definição de Cuidados Paliativos presente na Resolução nº41 de 31 de outubro de 2018, a base normativa utilizada atualmente no Brasil e por estar mais alinhada às premissas teóricas desta dissertação:

Art. 2º Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Segundo Victor (2021), algumas das contribuições dos CP ao paciente oncológico realizado são: o melhor controle dos sintomas, a elaboração de um plano de cuidado que se baseia em decisões compartilhadas, facilitação da comunicação de más notícias (em especial sobre prognóstico), maior participação da família, a utilização dos recursos de forma racional e adequada a necessidade do paciente e os cuidados ao fim de vida.

A história do movimento internacional começa por volta da década de 60, tendo como principal referência a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, que em 1967 criou a primeira instituição dentro do modelo que foi nomeado *hospice*, um tipo de ambiente que mesclava atendimento técnico-científico com suporte psicossocial e espiritual, mais próximo a uma residência do que a um hospital (Pessini; Bertachini, 2011).

Ela desenvolveu diversos tratamentos para pacientes portadores de doenças crônicas progressivas como o câncer e neurodegenerativas, uma população que até então era pouco assistida e até mesmo abandonada nos serviços de saúde, sob o discurso “não há mais o que fazer”. Por isso, talvez, até hoje se guarde uma associação entre Cuidados Paliativos e Oncologia, tendo se desenvolvido bem próximos. Mas, atualmente se reconhece a relevância da oferta de CP para várias outras doenças crônicas não transmissíveis como insuficiência cardíaca, respiratória, entre outras. Ainda, alguns casos de doenças como a diabetes podem ter indicação dependendo do caso (seja por comorbidade seja como doença de base¹⁴), principalmente em adultos no final da vida (WPCA, 2020).

Mais do que um encaminhamento compulsório, o que se identifica e almeja é a possibilidade de ofertar os CP para pacientes que tenham critérios de elegibilidade e estejam de acordo com essa assistência, fato que ainda é muito limitado pela escassez de serviços e do entendimento de seu funcionamento.

No Brasil, apesar da sua prática existir desde a década de 80, sua oferta ainda é muito limitada geograficamente, gerando pouco acesso. Do ponto de vista legal, tem evoluído

¹⁴ Segundo Junges *et al.* (2022) o CP é interessante tanto para o tratamento de Diabetes Mellitus concomitante a outras doenças, como para o paciente que tem a doença crônica como fonte de muitas complicações clínicas (problemas renais, dificuldade visual, etc.). Esse último caso é frequente nas unidades de Atenção Primária, onde muitos pacientes tratados (inclusive em domicílio) tem várias outras situações de saúde que se beneficiam dos CP (não só o câncer e nem sendo ele a doença mais frequente), recebendo esse de um modo mais generalista e menos especializado (como o CP voltado exclusivamente para a oncologia).

lentamente nos últimos vinte anos, com a criação de algumas leis estaduais que buscavam de algum modo sistematizar a oferta de CP. Durante alguns anos, em nível nacional havia a portaria GM/MS nº 874/2013, que tratava da assistência ao paciente oncológico apenas, e só mencionava os CP, sem os estruturar ou financiar de fato, dificultando seu desenvolvimento institucional.

Muitos dos serviços estão isolados e não garantem o atendimento integral aos pacientes oncológicos, como espera-se que seja. Apenas em 2018 foi lançada a Resolução CIT nº 41, que, enquanto lei federal "normatizou a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS com objetivo de garantia da oferta desde o diagnóstico até o fim da vida", segundo Freitas *et al.* (2022, p. 333).

Em dezembro de 2023 foi aprovada a Política Nacional de Cuidados Paliativos que propõe garantir suporte aos pacientes (SUS) de qualquer faixa etária que possuam doenças graves e incuráveis, desde o diagnóstico até a finitude. Esse programa pretende ampliar os serviços já existentes, organizar as equipes de saúde, garantir o financiamento, ofertar assistência presencial e de telessaúde, entre outras medidas que viabilizem a ampliação dos CP no país. Segundo Castilho (2024, p. 1):

O desenvolvimento de equipes assistenciais, a capacitação de profissionais em cuidados paliativos e o acesso a medicamentos, incluindo opióides, são objetivos centrais dessa política. Esse é um passo significativo na construção de um sistema de saúde mais humano e eficiente, que respeita a dignidade e a vida de cada cidadão brasileiro.

Essa lei é resultado de um movimento social que envolve profissionais de saúde, entidades, comunidade científica e usuários, um coletivo que tem trabalhado ativamente em prol de uma cultura de Cuidados Paliativos e seu acesso.

Na Unidade de Saúde pesquisada, é uma instituição vinculada ao SUS e organizada em quatro setores de assistência, conta com uma Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos (UCP, mais conhecida como Unidade IV ou HCIV), na qual os pacientes são transferidos das outras. Freitas *et al.* (2022) apontam quatro principais motivos que geram o encaminhamento dentro da instituição para a UCP, que são: progressão de doença sem perspectiva de tratamento curativo, a necessidade de organizar os cuidados de fim de vida, a piora da funcionalidade e ainda a necessidade de assistência domiciliar.

Na Unidade IV o paciente pode ser atendido em três fluxos: ambulatório, atenção domiciliar (única Unidade que oferta essa modalidade) e internação hospitalar. Diferente das outras, a Unidade IV não possui UTI, e os atendimentos de emergência são recebidos por

telefone e direcionados para as clínicas de origem (e depois transferidos caso haja necessidade de internação hospitalar).

Além desses três, essa modalidade de assistência pode ser prestada em diversos ambientes, como instituições de longa permanência, em *hospices*, setores hospitalares como enfermarias, emergências e Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Aqui, optou-se por um recorte de local, escolhendo a internação hospitalar com pacientes em tratamento paliativo em isolamento para rastreio ou quarentena pelo vírus Sars-CoV-2.

Durante a pandemia de COVID-19 estes pacientes permaneceram necessitando de Cuidados Paliativos e novos foram sendo incluídos. Pelo menos três subgrupos podem ser classificados (para fins de reflexão): I) Cuidados Paliativos sendo aplicados a pacientes com diagnóstico de COVID-19, II) Pacientes com outras doenças recebendo Cuidados Paliativos durante a pandemia do novo coronavírus; e III) Pacientes em CP contaminados pelo novo coronavírus.

Primeiro, do próprio ponto de vista estrutural, é importante ressaltar que muitas contribuições os CP puderam oferecer no suporte ao controle da pandemia como: o manejo da comunicação, a experiência com alocação e uso racional dos recursos e dos profissionais, a lidar com falecimentos em maior quantidade e o pouco tempo disponível para se prestar cuidados a muitos pacientes, oferecendo medidas para controle de sintomas (principalmente respiratórios). A prática dos CP se mostrou uma ferramenta importante neste cenário, apresentando diversos resultados em grande parte bastante positivos no alívio do sofrimento destes pacientes (Santi *et al.*, 2021; Silva; Santos, 2021; Freitas *et al.*, 2020; Sampaio *et al.*, 2020; Tritany *et al.*, 2021).

Além disso, ao ser introduzido o mais precocemente possível, favorece a criação de estratégias de cuidado a médio e longo prazo, incluindo a reabilitação para os sobreviventes da contaminação e suas consequências, seja pela própria doença, seja por efeito dos tratamentos (como internações prolongadas, uso de traqueostomia, entre outras possibilidades). Garantir o acesso aos CP, com reabilitação precoce durante a trajetória da doença, garantirá menores perdas funcionais e melhor recuperação dessas pessoas (Tritany *et al.*, 2021).

O segundo grupo está relacionado às pessoas portadoras de outras doenças que não a COVID-19 em manutenção de tratamento paliativo, como os pacientes oncológicos aqui estudados. Os Serviços de CP precisaram rapidamente lidar com o trágico e o desconhecido trazido pela pandemia e oferecer respostas adequadas à crise humanitária vigente.

Pacientes oncológicos com doença avançada - o público principal da Unidade IV do INCA, foi desde o princípio considerado parte do chamado grupo de risco. A alta

transmissibilidade do vírus diante da vulnerabilidade imunológica, da faixa etária e de outras comorbidades, eram fatores comuns a muitos destes pacientes que por isso teriam um prognóstico mais reservado. Logo, estes pacientes encontravam-se duas vezes fragilizados: pelo câncer avançado (e todo seu estigma) e pela COVID-19 (Santi *et al.*, 2021; Thuler; Melo, 2020).

Foram tomadas medidas que priorizassem a segurança sanitária de todos: pacientes, cuidadores e profissionais de saúde. Algumas alterações realizadas na Unidade IV foram: a suspensão de visitas, de atividades voluntárias e diminuição de capelania, e a interrupção de projetos de humanização (a pet terapia, atividades da sala CuriosAção). Para mitigar as limitações, foi realizada a estruturação do Plano de Contingenciamento para enfrentamento da pandemia, onde reorganizaram diversos fluxos de modo que oferecessem baixo risco e com o Time de Comunicação e Acolhimento as TIC's foram efetivamente inseridas no contexto da internação hospitalar. Além disso, com a existência de boletins eletrônicos e visitas virtuais, tornou-se necessário garantir a privacidade e a segurança dos dados obtidos (INCA, 2021; Biswal *et al.*, 2020).

O último grupo consiste simbolicamente na união dos dois primeiros, sendo composto por pacientes em tratamento paliativo que se contaminaram pelo Sars-CoV-2. Estando ainda mais vulneráveis, pela associação da doença crônica com a doença aguda inédita, estas pessoas muitas vezes foram submetidas à quarentena, seja em isolamento hospitalar (sintomáticos graves) ou em domicílio, impactando profundamente a Unidade de Cuidados por ficarem separados durante momentos críticos, como o óbito (Krieger *et al.*, 2022).

A nova rotina do Hospital do Câncer IV, a incorporação das TIC's foi algo considerado essencial para a continuidade dos atendimentos desses pacientes:

O uso dessas tecnologias demonstrou ser fundamental para a realização de teleatendimento e permitiu a aproximação dos profissionais com pacientes e familiares, com o intuito de propiciar contínuo monitoramento de sintomas e otimização de prescrições, reduzindo o deslocamento dos pacientes para a unidade (INCA, 2021, p.18).

Time de Comunicação e Acolhimento foi uma estratégia institucional desenvolvida para garantir a comunicação diária entre a equipe assistencial e os cuidadores dos pacientes internados em isolamento, além da realização de videochamadas quando era identificado a demanda. Diante do desejo e da concordância na participação, da avaliação das condições disponíveis (recursos, tempo, profissionais treinados), era agendado o horário possível (Krieger *et al.*, 2022).

Esse processo contou com atuação da Psicologia na mediação da comunicação equipe-família, promovendo intervenções psicossociais e acolhimento. Essas práticas tornaram possível uma maior participação dos familiares nesse contexto e diminuiu o sofrimento dos pacientes que encontravam-se isolados pela COVID-19 no hospital (Krieger *et al.*, 2022; INCA, 2021; Cabral; Krieger 2021).

Isso se alinha ao fato de que Cuidados Paliativos a abordagem deve ser direcionada não apenas ao paciente, mas também a sua rede de apoio, representada por seus cuidadores (familiares ou profissionais). O binômio paciente-cuidadores forma a Unidade de Cuidado. Santin *et al.* (2022) analisam quais foram as demandas dos cuidadores durante a pandemia. Eles identificaram um aumento significativo nas dificuldades, muitas de ordem psicossocial, mas sobretudo na sobrecarga em domicílio, causada pelo isolamento social.

Dentre as medidas de apoio possíveis, destacam-se a relevância de realizar treinamentos e suporte em Cuidados Paliativos (principalmente quando se tratava de cuidados ao fim de vida), além de buscar uma comunicação mais sensível e objetiva, o que foi justamente favorecido pelo uso de tecnologias nesse contexto. Mesmo que não considerassem igual ao contato presencial, a teleconsulta ajudava a esclarecer dúvidas e a sentirem-se apoiados, aprendendo a manejar sintomas, gerando efeitos positivos nas famílias (Santin *et al.*, 2022).

Rocha, A. *et al.* (2021) descrevem como os profissionais de saúde buscaram manter a conexão da Unidade de Cuidado, sendo as TIC's usadas com esse propósito e apresentando um importante impacto positivo. Foram realizadas visitas virtuais com mais de setecentas pessoas e destacam que 75% dos pacientes internados que utilizaram o recurso faleceram, evidenciando como essa ferramenta pode ser utilizada em momentos significativos, inclusive em processos de despedida, gerando maior suporte para os familiares envolvidos.

Por mais potente que seja, o uso das TIC's por si só não é capaz de melhorar a qualidade da assistência. Para produzir os efeitos positivos é necessário justamente a construção de uma relação. Assim como o presencial, o ambiente virtual é resultado da interação unidade de cuidado-profissional de saúde, envolvidos num processo criativo e de cooperação mútua, levando ao reconhecimento do cuidado prestado pela equipe e diminuição da sensação de desamparo. Para que uma assistência seja humanizada é necessário que se compreenda que os processos em saúde ocorrem a partir das relações humanas e do estabelecimento de vínculos entre os envolvidos, ampliando a visão de cuidado para além das tarefas cotidianas e protocolares (Ben-Arye, 2021; Seixas *et al.*, 2019).

2.4 Bioética, virtudes e humanização

As relações entre profissionais e usuários é um tema recorrente nos estudos de Saúde Coletiva e no âmbito do SUS, sendo refletida e problematizada por afetar diretamente na qualidade do serviço prestado. O fazer do profissional não se limita ao conjunto de normas, códigos deontológicos ou protocolos institucionais que ditam suas regras. Para além disso, existem sentidos e valores nas ações de cuidado, compartilhados ou não entre profissionais e pacientes, que fazem com que a atuação não se limite apenas a uma postura técnico-científica, mas também seja relacional (Schimith *et al.*, 2011).

O paciente, quando faz a avaliação do tratamento que recebeu, muitas vezes traz sentimentos como respeito, acolhimento, credibilidade e confiança, não só no cuidado recebido mas no profissional que o atendeu. Ou seja, esse caráter relacional - as tecnologias leves - produzem um tipo de cuidado que o paciente reconhece como adequado e que se dá muitas vezes a partir do vínculo que é construído nessas interações, indo além de uma mera prestação de serviços (Schimith *et al.*, 2011; Merhy, 2002).

Enquanto discussão pertinente a Bioética e seu papel como Ética Aplicada, encontra-se aqui a necessidade de abordar uma ética das relações entre os atores envolvidos no cenário Saúde, os princípios que norteiam essa interação e destacar as alterações e reformulações ocorridas nas relações de cuidado durante a pandemia do novo coronavírus. A fundamentação filosófica permitiu a Ética ser aplicada em situações com necessidade de deliberar e mitigar conflitos (Pizzi; Rittmann, 2013).

A Bioética, enquanto conjunto de saberes transdisciplinares, tem seu desenvolvimento nas últimas décadas presente nas questões clínicas, além de uma trajetória atravessada pela pesquisa com seres humanos e outras espécies, assim como a discussão já apresentada sobre a alocação de recursos em situações de crise.

2.4.1 (Bio)Ética(s): vertentes e virtudes

Assim como outros campos teóricos, é permeada por uma diversidade de discursos e estruturas de funcionamento que nem sempre são (re)conhecidos. Em geral, no campo da Saúde ocorre a associação entre Bioética e uma corrente denominada Principlismo. E este, ainda, é limitado a um dos tipos de principlismo que foram formulados, o modelo dos quatro princípios de Childress e Beauchamp (beneficência, autonomia, justiça e não maleficência). Com essa redução teórica, a sua aplicação também se limita e muitas vezes sua função é evitar

problemas jurídicos, ou ainda, de justificar ações sem uma deliberação adequada (Garrafa; Martorell; Nascimento, 2016).

Enquanto campo teórico e aplicado, a Bioética tem em sua proposta o estudo da vida em suas etapas e variedades, assim como de instrumentalização na área biomédica para a tomada de decisões e deliberação em conflitos. A Ética, por sua vez, é de interesse da filosofia desde seu começo por buscar compreender o modo como os humanos tomam suas decisões e se responsabilizam por elas (Krieger, 2017).

A preocupação com a ação humana é o centro da Ética e isso fica evidente no seu caráter normativo, orientador das atitudes. Essa função é estabelecida justamente pelo reconhecimento de uma intencionalidade, uma vontade, que justifica e julga os atos realizados, considerando ainda suas consequências e o comprometimento do sujeito com suas decisões (Krieger, 2017).

Sua função norteadora é parte de um conjunto moral, onde apresenta referências e valores que podem (ou não) ser seguidos conforme a necessidade, em processos práticos de tomada de decisão ou mesmo no desenvolvimento teórico da Ética (Krieger, 2017).

Dentre os valores que podem ser elencados, os pares bom-mau/certo-errado talvez sejam os mais relevantes para se pensar na moralidade, visto que com eles se justificam muitas ações. Entre as correntes éticas deontológicas (popularmente conhecidas por textos como os códigos de ética profissionais) e as consequencialistas (focada no resultado final da ação, como o maior quantidade de beneficiados por ela) tem-se um conjunto de práticas que são voltadas para a obrigatoriedade, para o comportamento pré-determinado e sempre focado em fazer o que é certo (Krieger, 2017).

No entendimento a partir do binômio certo-errado se desloca o sujeito que está por trás da ação, não apenas em sua singularidade, mas também em sua própria intenção e vontade. Para alguns filósofos, como Aristóteles, mais do que ter um conjunto de ordens a seguir, é necessário também pensar no sujeito que age, em como se constrói um agente cada vez mais sábio e que se sinta mais realizado (Pastura; Land, 2016).

Esse corpo teórico ético teleológico, preocupado com as ações e o desenvolvimento do agente humano, tem como premissa o bem, e o ideal do homem é alcançar a eudaimonia: a articulação de vários fatores que permitem ao sujeito alcançar a felicidade, seu florescimento, a excelência: ou seja, um conjunto de virtudes que foram adquiridas na vida e o caráter de cada um (intelectuais e morais para Aristóteles) (Krieger, 2017; Pastura; Land, 2016). E caráter aqui é entendido como:

[...] um resumo daquilo que caracteristicamente fazemos. Ele é criado pela nossa formação e pelos nossos próprios esforços de autoformação com base em predisposições naturais que adquirimos geneticamente e vem a expressar-se em muito do que fazemos. É preciso um maior esforço para se agir de uma maneira que seja contrária ao nosso caráter do que para se agir de uma maneira que seja consistente com ele. E isto mostra que é algo real, com influências causais em nossas vidas. Talvez devêssemos considerá-lo ser um tanto quanto como uma habilidade de tocar um instrumento musical: uma disposição geneticamente conferida que adquirimos por hábito ou treinamento e por um compromisso com seus valores (Hooft, 2013, p. 25).

Assim, o foco passa a ser não apenas um conjunto de regras pré-definidas, obrigatórias e externas, mas um exercício de desenvolvimento pessoal e do modo como se dão os relacionamentos. Não só o que se deve fazer, mas também quem se deseja ser, ou ainda, o que se faz pelos outros mas também por si mesmo. O uso das regras é não só compreendido e assimilado, mas adequado às características do sujeito e do contexto, a partir de um perfeccionismo com o objeto de alcançar a excelência (Hooft, 2013).

Muito do pensamento aristotélico sobre virtudes e uma aposta ética pautada nestas foi retomado na contemporaneidade, através de pensadores como: Elizabeth Anscombe, Peter Geach, Rosalind Hursthouse, Alasdair MacIntyre e Philippa Foot, entre outros. Isso porque percebeu-se uma crise dentro do modelo ético da modernidade, onde as teorias que não se apoiavam nas virtudes produziam condutas mecanizadas e distanciadas, o que no relacionamento interpessoal trazia importantes prejuízos, como a falta de empatia ou um distanciamento afetivo disfarçado de neutralidade (Pastura; Land, 2016; Krieger, 2017).

Essas reflexões e a recuperação das virtudes tem muito a contribuir com o campo da Saúde. Retornando a Bioética, em especial a Clínica ou a do campo biomédico, Pastura & Land (2016) apontam como trabalhar com o modelo pautado em virtudes pode ser interessante nesse meio. Isso porque através das virtudes o julgamento dos valores em questão pode ser feito com base em seus fins, na excelência.

Tratando-se de deliberações médicas, uma decisão envolve particularidades que não são previstas nos manuais deontológicos. Devido a sua variedade, abranger todas as possibilidades e complexidades é praticamente impossível: "A incessante complexificação da assistência à saúde, seja no âmbito dos cuidados em saúde, seja no das pesquisas clínicas, exigiu, de forma cada vez mais urgente, a readequação das respostas morais" (Krieger, 2017, p.69). Então, o foco precisa ir além de fazer o certo ou seguir uma regra, é preciso entender quais os valores em questão, estar de acordo (ou não) com eles, agir conforme se acredita (disposição tanto interna quanto externa), sendo um sujeito ativo e que pelo hábito tornar-se mais virtuoso (Pastura; Land, 2016).

Trabalhar com virtudes permite a inclusão de aspectos emocionais nas decisões (ou mesmo seu reconhecimento, visto que o ser humano não é efetivamente imparcial em suas escolhas) compreendendo que a racionalidade não deveria excluir esses fatores, visto que a moralidade e os julgamentos de valor estão permeados por características de quem os realiza. Não é apenas a ação que conta, mas o sujeito que a executa, seus motivos, sua preocupação com os outros e ainda a sua busca por um desenvolvimento pessoal.

Considerando o profissional de saúde, estas relações são complexas e eventualmente conflituosas. O que o indivíduo deseja realizar pode não estar de acordo com o coletivo, com o que se espera de sua profissão ou ainda ser culturalmente incorreto. Alguns exemplos ilustrativos são as práticas da eutanásia, do aborto e as modificações genéticas. Por isso, além do fator pessoal, as profissões possuem virtudes que são mais ou menos valorizadas e incentivadas entre seus pares, buscando a integridade e um envolvimento responsável com o bem-estar do outro.

2.4.2 Virtudes, desenvolvimento e amadurecimento

Entre os autores psicanalistas, Winnicott realizou uma trajetória diferenciada ao focar sua obra em sua teoria do amadurecimento. Esta, compreende que o desenvolvimento moral das pessoas não se dá pela repressão de seus desejos ou sua substituição por atos socialmente mais valorizados (a sublimação), mas sim pelo cuidado recebido desde o seu primeiro momento na vida, o suporte ambiental de qualidade (família, cultura, sociedade, etc) em toda sua contingência.

O amadurecimento começa desde a hora zero e vai se estender por toda a vida, tanto internamente quanto em suas interações, sendo mais ou menos favorecido pelo ambiente. Aqui, pode-se somar a noção de virtude onde o processo de aquisição e evolução do caráter humano é contínuo e relacional. A moral é um traço ontológico estimulado pelo cuidado recebido, não algo imposto. Para Winnicott cuidado também é o que será praticado pelo indivíduo posteriormente, pois em seu desenvolvimento saudável pode aprender a capacidade de se preocupar, de se responsabilizar e responde ao apelo do outro (Hooft, 2013; Loparic, 2013)¹⁵.

¹⁵ Apesar de existir uma corrente denominada Ética do Cuidado dentro do campo da Ética das Virtudes, a vertente criada por C. Gilligan possui divergências metodológicas e teóricas com os escritos winnicottianos que são utilizados nessa dissertação, como o papel materno e a noção de responsabilidade, que justificam sua ausência no texto. Para mais esclarecimentos, conferir Loparic, 2013, p.49-51.

Para ser virtuoso, assim como para ser profissional de saúde, existe uma necessidade de aprendizado, de treinamento e da criação do hábito. As virtudes intelectuais, pressupõem o conjunto dos saberes e a racionalidade necessária às ações para que alcancem o melhor resultado possível (ou com menos danos e excessos). Ou seja, algo decidido, planejado e executado (Hooft, 2013). Mas, como já mencionado, existe uma disposição interna necessária à virtude, que é desenvolvida através do hábito e que desenvolve o caráter virtuoso pela sua continuidade e intencionalidade. Ou seja, em busca do desenvolvimento pessoal e simultaneamente (co)respondendo eticamente aos eventos, as relações com os outros, amadurecendo e se responsabilizando por suas deliberações. Assim, serão somadas características singulares às desejadas socialmente e adquiridas pelo desenvolvimento pessoal e profissional. Existem muitas listas de virtudes ao longo da história, variando seu significado e importância.¹⁶

Ser corajoso, assumir a responsabilidade, apresentar reverência - pela vida, por aquilo que vai além do ser humano como seus ideais e rituais, espirituais ou não; ter autoestima, ter integridade e ser cuidadoso, podem ser algumas das virtudes identificadas no que foi e será apresentado nessa dissertação.

Para além de definições ditas universais de cada um destes termos, aqui se identificam a coragem de atuar durante a pandemia do novo coronavírus, a responsabilidade assumida a partir dessa escolha que é fruto de uma preocupação com o outro, da integridade que cada um buscou desenvolver para lidar com as mais difíceis deliberações e conflitos, realizando um cuidado acolhedor e profissional, tendo a autoestima de reconhecer a relevância do seu papel ao mesmo tempo que mantinha a reverência pela vida do doente internado em isolamento e seus familiares.

A escolha pela Ética das Virtudes, para além de afinidade teórica e metodológica, ocorre também pelo reconhecimento de que a assistência prestada por estes profissionais de saúde e a relação estabelecida entre estes, os pacientes e suas famílias foi muito além do que um protocolo ou exclusivamente racional. As decisões envolveram moralidade e emoções, as virtudes citadas e o valor atribuído ao cuidado, a preocupação de oferecer um ambiente acolhedor apesar do caos e de recuperar os vínculos perdidos. Houve uma disposição não só individual mas também coletiva, sustentada pela cultura local e pelos princípios dos Cuidados Paliativos que norteavam as ações e permitiram a estruturação de outros modos de trabalho,

¹⁶ Hooft apresenta algumas dessas listas e seus autores em seu livro *Ética da Virtude* (2013), referência principal desse tópico e que pode ser consultada para maior aprofundamento.

usando os conhecimentos anteriores e a criatividade para fazer as videochamadas alcançarem uma função terapêutica.

2.4.3 A busca por (re)humanização

Entende-se também a relevância das relações humanas como eixo central do cuidado em Saúde, o que coloca a necessidade de abordar a qualidade destas interações e o quanto foram modificadas pela pandemia.

A emergência sanitária instituída pela rápida disseminação e letalidade do vírus Sars-CoV-2, trouxe relevantes mudanças para as relações estabelecidas entre os atores envolvidos nesse cenário. Foram as limitações de visitas presenciais, o isolamento social, o medo da contaminação e o uso extensivo de EPI são algumas das alterações percebidas e que restringiram os modos de interação possíveis, principalmente no ambiente hospitalar, além dos desafios envolvendo alocação dos recursos disponíveis e de descredibilização profissional por conta de notícias falsas (Santi *et al.*, 2021).

Esse cenário exigiu portanto muitas modificações, que precisavam alinhar ao mesmo tempo as medidas de segurança sanitária e orientações de instâncias nacionais e internacionais, assim como almejar uma melhor qualidade de vida e viabilizar a relação profissional-paciente-família, temas centrais aos Cuidados Paliativos que não podiam ser desconsiderados nesse contexto (Sampaio *et al.*, 2020).

Identificaram-se algumas adaptações que impactaram diretamente as formas de trabalho como: o uso de roupas especiais (EPI de paramentação específica para a COVID-19) com o intuito de proteger todos do contágio, que era desconfortável (principalmente ao ser usado por muitas horas) e limitavam o contato com o paciente; as mudanças no fluxo de atendimento geral e da internação (Anexo I); o uso das TICs como principal (e às vezes único) meio de contato com os cuidadores; assim como a restrição de visitas presenciais, sem exceção, nem nos eventos críticos (por exemplo: datas comemorativas e proximidade do óbito). Estas são algumas das alterações que modificaram concretamente a execução do trabalho (INCA, 2021).

Ao considerar que o campo assistencial em questão faz parte da Saúde Coletiva, especificamente de uma Unidade que é gerenciada pelo SUS, torna-se necessário também pontuar que essas reformulações não são algo irrefletido, mas sim, que retratam a preocupação existente com uma assistência em saúde que considere, além dos princípios dos Cuidados Paliativos, a Política Nacional de Humanização (INCA, 2021; PNH, 2003).

A PNH (2003) em seus princípios fundamentais pressupõe justamente que a humanização seja inserida em todas as instâncias do SUS, que exista uma indissociabilidade entre a atenção e a gestão, assim como seja incentivado o protagonismo, a autonomia, a corresponsabilidade entre os envolvidos e buscando qualidade nas relações estabelecidas dentro dos serviços saúde. Foi de acordo com essas diretrizes que as modificações assistências ocorreram, visando sempre os princípios citados, o acolhimento e a garantia do acesso aos direitos aos usuários (INCA, 2021; Leôncio Catunda *et al.*, 2020; Teixeira, 2005).

Por si só, essa mudança de *modus operandi* pode ser difícil de pôr em prática, visto atravessar questões estruturais, ideológicas ou de desconhecimento da PNH. Já era refletido anteriormente a pandemia sobre como garantir a viabilização da humanização, onde existia uma preocupação de como desenvolver e capacitar os profissionais a lidarem com as questões de saúde trazidas pelos pacientes e familiares, sendo mais acolhedores e menos afetivamente distanciados. Principalmente num contexto onde o contato tornou-se majoritariamente virtual é necessário quebrar a falsa dicotomia humanização *versus* tecnologia, foi estratégico reconhecer as vantagens e desvantagens de seu uso (Teixeira, 2005).

O isolamento provocado pela necessidade de medidas protetivas em relação a pandemia do novo coronavírus e as alterações nos fluxos hospitalares levaram a alterações no estabelecimento desses vínculos. Justamente por reconhecer sua relevância, o que se buscou foram estratégias para garantir a qualidade da assistência e, na experiência vivenciada durante o aperfeiçoamento, a introdução das TICs foi realizada com o objetivo de superar algumas dessas limitações e garantir o atendimento à Unidade de Cuidado, conforme mencionado ao se criar o Time de Comunicação e Acolhimento na Unidade IV do INCA (INCA, 2021; Santi *et al.*, 2021; Leôncio Catunda *et al.*, 2020).

Mesmo diante das diversas barreiras existentes, como as várias interferências durante o uso das TICs, a instabilidade de conexão, a dificuldade de manejo de aparelhos, a falta de recursos materiais, a inexperiência dos profissionais, enfim, apesar de tudo isso, é notória a intenção dos profissionais de saúde e seu propósito. Ao escolher utilizar as TIC 's se evidencia a preocupação com o cuidado prestado ao paciente, sendo esta compassiva e de acordo com o que preconizam os Cuidados Paliativos e corresponde ao delimitado na PNH.

Portanto, as relações humanas são não só a centralidade do cuidado e dos tratamentos de saúde como da própria manutenção da existência humana. Só que vai além: "sabemos que no trabalho em saúde, não se pode sequer falar numa relação verdadeiramente terapêutica sem que haja uma relação de confiança", como Teixeira (2005, p. 595) apresenta ao recuperar a noção de confiança como algo que é fundamental as relações, além de pontuar o problema de

viver numa sociedade do risco e compreender a humanização enquanto algo capaz de gerar aumento de potência e de singularização dos indivíduos, sejam profissionais, pacientes ou familiares.

A partir disso, o último tópico deste capítulo será discutida não só a importância das relações interpessoais no cuidado, como outros elementos oriundos da obra do psicanalista inglês Donald W. Winnicott, que sustentam as próximas discussões, como a noção de confiança.

2.5 Winnicott e a capacidade de confiar

"Como na hipnose, coisas surpreendentes acontecem na psicanálise; mas não de modo surpreendente. Elas acontecem passo a passo e, quando ocorrem, é porque são acessíveis para o pacientes"

D. W. Winnicott

Quando se pensa em tecnologia, muitas vezes se fantasia sobre equipamentos de grande complexidade e procedimentos extraordinários. Entretanto, quando nos aproximamos dos conceitos de tecnologias leves, encontra-se uma gama de atividades que envolvem as relações humanas e, muitas vezes, é sem recursos tecnologicamente densos que se oferta o cuidado.

Em psicanálise, a palavra é fundamental no processo de análise. É interessante refletir como ao longo do tempo as sessões presenciais ganharam espaço a ponto de serem tidas como as ideais, enquanto que o próprio Freud fez muitas sessões por carta, numa primeira forma de comunicação virtual ainda no século XIX:

Quero crer que Freud pode ser uma boa referência sobre uso provinda da comunicação virtual. Suas cartas são um convite ao diálogo e uma alternativa para suprir a impossibilidade do encontro. O processo da escrita fazendo abertura que permite descortinar outros saberes não conhecidos: *fico sempre curioso sobre o que vai surgir*. Mesmo que digamos que todo o escrito tem um interlocutor, mesmo que imaginário, as correspondências o têm de forma mais explícita e, portanto, comprometida diretamente com o outro (Paim Filho, 2018, p. 163).

Figueiredo (2020), reconhece também o papel freudiano nesse processo de análise imaterial. Só que para o autor trata-se não de sustentar uma oposição entre atendimentos virtual e presencial, e sim de identificar as diferenças entre o ato pessoalmente e o remoto. Isso porque a virtualidade é algo intrínseco ao processo de análise, seja pela associação livre, seja

pela transferência, o próprio inconsciente, entre outros, que torna possível sua manutenção no contexto de isolamento social por vias digitais.

Para alguns casos, a psicanálise muitas vezes precisaria portar uma elasticidade para alcançar um ganho terapêutico ao paciente. Novas condições de trabalho também fizeram com que a clínica nesse modelo fosse ampliada, visando novamente melhorar a assistência prestada. Contudo, o vivido através do vírus da COVID-19 traz situações diferentes e mesmo originais, como a obrigação do teleatendimento, uma imposição desse modo de funcionamento totalmente diferente de seu uso anterior (Figueiredo, 2020).

Portanto, é necessário uma aposta na psicanálise que se dá na crença em sua potência diante desse cenário, condicionada às relações construídas e a cooperação do analisando:

É esse espaço potencial que pode ser capaz, se contar com a escuta e o pensamento do psicanalista, de trazer os elementos da realidade bruta (excessiva ou faltante) para o horizonte de trabalho das matrizes ativas da psicanálise em que as experiências emocionais poderão ser nomeadas, representadas, simbolizadas e transformadas, e em que as posições subjetivas poderão ser alteradas (Figueiredo, 2020, p. 77).

Enquanto psicanalista, Winnicott teve contribuições que ampliaram debates anteriores, principalmente em seu papel de psiquiatra infantil. Sua postura clínica era de um se colocar em relação, compartilhar a experiência com seus pacientes, fazê-los viver o momento, além de existir um trabalho compartilhado: "[...] na psicanálise propriamente dita, o paciente e o analista labutam o tempo todo, dia após dia, até o término do tratamento" (Winnicott, 1986b/2022a, p. 17).

Winnicott fez parte de um movimento dentro da Sociedade Psicanalítica Britânica conhecido como *Middle Group*, por terem características divergentes aos outros grupos existentes na época¹⁷, levando a psicanálise outras preocupações como a de oferecer um setting de suporte, não sendo simplesmente interpretativo, mas com uma relação recíproca entre analista e analisando, assim como a crença na capacidade do próprio paciente em se fazer conhecer, através desse ambiente não apenas material mas também acolhedor para essa pessoa (Phillips, 2006).

Essas diferenças podem parecer simples mas modificam completamente o trabalho e a forma de entender o ser humano. Assim como, o processo de desenvolvimento foi uma das

¹⁷ Segundo Phillips (2006), o *Middle Group* foi um conjunto de psicanalistas ingleses independentes, que não aderiram a nenhuma das duas outras Escolas da época (de Anna Freud e Melanie Klein), que não buscaram fundar escolas próprias (como o próprio Winnicott) e tem suas teorias mais pautadas na prática clínica, com algumas importantes diferenças técnicas, reciprocidade no relacionamento e a busca por uma linguagem acessível.

suas ideias centrais e que eventualmente retornam e organizam sua obra, inclusive, seu vocabulário, que preza muito pela maior clareza possível, utiliza muitos verbos para justamente não passar uma ideia de algo concluído ou definitivo, Winnicott pode trazer muitas contribuições e até hoje auxilia nas mais diversas clínicas, inclusive nos atendimentos remotos (Phillips, 2006).

Ele constantemente versa sobre crianças em suas várias idades, mas o que fica notório é que o processo de amadurecimento, por não ser algo concluído, muitas vezes será retomado na vida adulta, justificando o uso do seu modo de trabalho para com as mais variadas faixas etárias. Para ele, inclusive, a terapia é um modo de brincar, seja pela associação livre de palavras, seja por jogos abertos, sempre refletindo a relação estabelecida ali conjuntamente (Phillips, 2006).

Winnicott (1993a/1999)¹⁸ também foi convidado a trazer seus conhecimentos e utilizar alguns meios de comunicação, em especial o rádio. A sua preocupação sempre foi como transmitir sem doutrinar, considerando o outro dessa relação, sem angústia-lo desnecessariamente, como seria possível oferecer algum tipo de ajuda mesmo que virtual. Ele trabalhava com a ideia de que mais do que conselhos, era importante incentivar o outro a encontrar suas soluções. O profissional nesse caso, oferece a reflexão e seus saberes técnicos para que esse processo de decisão ou cuidado seja adaptado ao caso em questão, fortalecendo a confiança em si mesmo.

Alinhar psicanálise, em especial de base winnicottiana, aos estudos propostos aqui se dá através da adoção dos conceitos apresentados a seguir. Quando se observa o ambiente desencadeado pela emergência da COVID-19, é possível identificar um contexto de insegurança, medo da morte e do sofrimento, descontinuidade das relações e de suporte social, incertezas e do papel das TIC's em diversos níveis na vida social. O que se busca neste tópico é demonstrar como o uso dessas ferramentas, associadas a relações de confiança e um ambiente facilitador, modifica o grau de incerteza e pode gerar afetos aumentativos das potências entre as pessoas.

¹⁸ O texto de Winnicott data de 1957 e já havia ali uma preocupação com a transmissão de conhecimentos de saúde pelo rádio. É interessante perceber que o uso de TIC's têm uma história bem anterior a pandemia, e que muitos meios de comunicação permitiam a transmissão de saberes e o processo terapêutico por meio virtual. Tanto Freud com uso de cartas e Winnicott através do rádio utilizaram as TIC's de sua época para promover algum tipo de assistência, seja clínica, seja de orientação.

2.5.1 Relações humanas e ambiente facilitador

Winnicott é um autor e psicanalista inglês que propõe compreender o humano voltado para o sentido do ser, para além de um modelo naturalista ou determinista, retornado às suas questões mais iniciais: à infância, ao seu desenvolvimento e ao amadurecimento emocional e psíquico. Trabalha com a noção de uma necessidade de dependência, inicialmente da figura materna (seja a mãe ou outra pessoa que ocupe essa função), que exerce a maternagem e cria em torno daquele pequeno ser o ambiente propício para que a criança possa crescer (Klautau; Salem, 2009; Salem, 2006).

O ambiente, portanto, pode ser um fator de impulso ou de dano ao indivíduo: “[...] o ambiente é tão importante quando há uma simples continuidade do ser, quanto no momento em que provoca uma intrusão, e a continuidade é interrompida de forma reativa” (Peixoto Junior, 2008, p. 955). Existe para cada ser uma necessidade de adaptação e de seguir as exigências do meio, mas isso não deve ocorrer sem conseguir manter e garantir sua própria singularidade, sendo a diversidade um fator importante para a sobrevivência. Manejar essas intrusões e torná-las menos hostis ao bebê assim como cuidar fisicamente de suas necessidades são tarefas consideradas essenciais desse cuidador primário.

Como exemplo, fala-se da primeira relação afetiva, considerada a materno-infantil, onde quem presta o cuidado vai de uma adaptação total à criança até o processo de independência, diminuindo a disponibilidade ofertada (Phillips, 2006).

Apesar da dependência total do infante no começo da vida, o que ocorre é uma relação de reciprocidade: "O bebê confia na firme atenção da mãe para a sua sobrevivência. E a mãe, por sua vez, depende e precisa das pessoas à sua volta." (Phillips, 2006, p.26). Fica assim evidente a importância das relações familiares, mas também culturais e ambientais no crescimento, pois o bebê é capaz de socializar, de desenvolver contato com as pessoas e disso tirar sua satisfação. Além disso, o processo de dependência, por mais que seja modificado ao longo do tempo, permanece existindo em certo grau nos vínculos afetivos, sendo a independência nada mais que o reconhecimento dessa necessidade de suporte.

O desenvolvimento infantil está diretamente ligado a esse espaço que circunda o bebê e necessita de uma confiabilidade mínima para que ocorra sem falhas ou mesmo não aconteça. Viver a experiência de um cuidado suficientemente bom é o que leva a criança à confiabilidade, porque no início da vida o amor familiar é justamente poder oferecer cuidados e um ambiente que permita o seu desenvolvimento de forma gradual e um processo de amadurecimento contínuo (Winnicott, 1965a/2023; 1965b/2022b).

Dessa relação inicial teremos a noção do confiar, onde a criança aprende a crer na estabilidade e permanência do mundo ao seu redor. Sendo o ambiente portador de um facilitador, esse suporte confiável tornará possível o desenvolvimento da criança e sua sensação de continuidade de ser como pessoa durante a vida adulta, justamente através da experiência de cuidado (Winnicott, 1965b/2022b; Klautau; Salem, 2009; Hopkins, 2003).

Essa relação de dependência expõe a necessidade da interação com o mundo, oferecendo um suporte não só físico como também social e afetivo. Esse processo relacional iniciado na primeira infância irá culminar no que receberá o nome de confiança, tratando de um processo onde a criança tem suas necessidades assistidas e passa a confiar interna e espontaneamente no ambiente, o que significa que introjeta essa confiança, sentindo-se mais segura para ser, não precisando tanto reagir e se defender previamente de invasões potenciais (Klautau; Salem, 2009).

Apesar de se referir a cuidadores de crianças, mas sendo plenamente aplicável a adultos, é preciso sempre identificar as necessidades singulares, entendendo que não se trata de realizar vontades ou cumprir rigorosamente protocolos, para Winnicott (1965a/2023), é necessária uma adaptação de quem presta o cuidado às necessidades, construindo uma relação real e não apenas se fechando aos conhecimentos de sua profissão ou papel. Segundo o autor: "[...] proporcionarmos uma estabilidade que não é rígida, mas viva e humana, com a qual o bebê já pode sentir-se seguro. É em relação a isso que o bebê cresce, e é isso que ele absorve e copia." (p.45).

Além desse primeiro processo, a confiança também se desenrola nas relações com o meio posterior, sobretudo quando o indivíduo é colocado diante de situações desafiadoras. O tensionamento causado pelas variadas situações da vida coloca a pessoa diante da necessidade de reproduzir e exercitar essa confiança que foi adquirida primariamente. Sendo o ambiente, portanto, estruturado e portador de facilitadores, o indivíduo consegue atualizar essa crença no ambiente e assim suportar as adversidades sem grandes prejuízos psíquicos (Salem, 2006).

O desenvolvimento emocional, portanto, é atravessado pelas relações, sendo uma condição constituinte da própria existência humana. Além disso, a importância do meio em que se insere, enquanto espaço geográfico e emocional-familiar. Segundo Lejarraga (2008a, p. 89): "A mola propulsora do desenvolvimento do indivíduo é o próprio estar vivo e as potencialidades inatas para o amadurecimento, mas o processo de crescimento só se desenvolve se houver um ambiente facilitador".

Assim, vê-se a relevância de pensar também o papel da família. Iniciado pela função materna e seu suporte ambiental, para Winnicott (1965a/2023) é possível perceber a

continuidade desses laços e do cuidado ao longo de toda vida e mesmo a necessidade da manutenção e expansão dos círculos interpessoais, que funcionam como potencializadores do indivíduo e que se mantêm também devido às suas contribuições. A reciprocidade favorece o amadurecimento e os vínculos, com sua estabilidade flexível.

Contudo, a vida humana não é um processo linear onde o desenvolvimento pode se dar em fases bem delimitadas e definitivamente superadas. Eventualmente acontecem retornos a processos anteriores, as regressões, porque as tensões ambientais ou o suporte que necessitava não foi suficiente, ou ainda uma situação muito além do que era capaz de lidar naquele momento. As falhas, em especial as ambientais e relacionais, interrompem a continuidade do ser, visto que muitas vezes não são considerados os processos internos dos indivíduos, como foi o caso de paciente, família e equipe de saúde que vivenciaram as incertezas da pandemia de COVID-19 e os impactos da internação hospitalar em isolamento (Peixoto Júnior, 2008).

Enquanto um afeto humano que costuma funcionar de modo aumentativo e amplia o potencial de cada indivíduo em sua interação, é justamente em contextos complexos como o provocado pela COVID-19 que percebe-se o quanto a confiança se faz notar na sua ausência. A fragilidade da vida exposta pelo vírus criou oportunidade para diversos tipos de discursos e um ambiente repleto de reatividade, desconfiança, medos variados, situações ameaçadoras, entre outros impactos nas relações, ampliando sentimentos de solidão e a descontinuidade de muitos vínculos (seja pela distância física, seja pelo rompimento).

A indeterminação marcou esse período e sua incerteza lançava uma sombra sobre as relações, exigindo ainda mais uma confiabilidade no tratamento e nas pessoas que estão lhe oferecendo cuidados. Sentir-se seguro se tornava uma necessidade coletiva, diante de tantas ameaças, desconfianças e do trauma sofrido por muitos.

2.5.2 Integração, psiquessoma e a experiência corporal

Assim como o ambiente participa do desenvolvimento psíquico, não é diferente com o desenvolvimento corporal. Além das condições genéticas, Winnicott aproxima a ideia de psiquê da natureza humana e seu modo de operar, onde biológico e psíquico não se dissociam. Psíquico e somático estão inter-relacionados em uma complexidade crescente. O corpo se molda dia-a-dia em suas experiências, sendo estas vivenciadas na psique: “Gradualmente, a psique chegaria a um acordo com o corpo, de tal forma que, na saúde, deveria existir um estado no qual as fronteiras corporais seriam também as fronteiras da psique” (Peixoto Júnior, 2008, p. 927).

O bebê, no início de sua vida, inicia um processo de entendimento com a própria experiência física que é atravessado pela imaginação. Com o tempo, suas sensações e movimentos vão sendo assimilados a uma noção de si mesmo e uma integração, conseguindo diferenciar dentro-fora, e o si mesmo do outro. Sem o estabelecimento da unidade psíquica o entendimento de si mesmo se torna inviável (Marchesini, 2010).

A integração depende dessa inter-relação, mas também do ambiente e da capacidade imaginativa. Esta última é um processo de interação com a realidade direta, diferente da fantasia, que já pressupõe um desenvolvimento mental de um mundo interno. A elaboração do mundo real através da imaginação desenrola-se por toda a vida, se complexificando no processo de amadurecimento, e sendo uma função psíquica primária é a base deste. A noção de ego, portanto, será diferente de outras abordagens: um ego corpóreo, uma psique que elabora o somático e que se desenvolve a partir dos cuidados materno-ambientais (Marchesini, 2010).

Ao se pensar em mente ou em psíquico, é comum tentar se atribuir um local anatômico ou ideal onde esses processos ocorrem. Porém, não se trata de uma sobreposição de psique e soma, do tipo que localiza a mente no cérebro ou os pensamentos dentro da cabeça. Nem é a dicotomia mundo interior e exterior, o processo atribuído ao lado de dentro é uma compreensão da própria existência pelo indivíduo, de entender a si mesmo diferente dos outros (Marchesini, 2010; Peixoto Júnior, 2008).

A mente é, justamente, o que emerge da interação psíquica, uma consequência do amadurecimento, que funciona em parceria sem deixar de lado suas especificidades contemplando a necessidade inata à integração.

Outro diferencial relevante da obra de Winnicott é seu conceito de saúde. Diferente de outras abordagens que focam na saúde enquanto ausência de doença biológica, porque percebeu que não ter sintomas físicos não era suficiente para afirmar um desenvolvimento normal ou saudável, principalmente do ponto de vista da saúde mental (Dias, 2003).

Se diferencia da psicanálise tradicional também nisso, pois manterá apenas a noção de que doenças psíquicas são de causa psíquica, enquanto que sua leitura psicossomática segue por outros caminhos, não aceitando causas deterministas nem partindo das patologias para falar do que é saudável. Até porque a saúde é justamente a capacidade de continuidade do ser apesar das contingências (Dias, 2003; Winnicott, 1988/1990).

Na perspectiva winnicottiana podemos dizer que a tendência inata à integração, a provisão ambiental, o estabelecimento da relação psique – soma, o desenvolvimento da capacidade de manter relações objetivas, a existência de uma tendência rumo à independência, a capacidade de sentir culpa e de se

preocupar representam uma propensão do indivíduo a estabelecer sua saúde mental. Aqui, a saúde é entendida como uma condição inerente à natureza humana que é a base teórica e conceitual da teoria do amadurecimento humano (Marchesini, 2010, p. 33-34).

Segundo Peixoto Júnior (2008), existem três de seus aspectos fundamentais na teoria do amadurecimento para Winnicott: I) a entrada do bebê em contato com a realidade externa, II) a percepção de que habita o próprio corpo e, por fim, III) a integração da personalidade. Estes, não são simples, não seguem sempre uma linearidade ou ainda algo definitivo, visto que se pode estagnar em um processo ou mesmo retroceder diante de um trauma.

Assim, ser saudável ou ser doente também depende das relações estabelecidas ao longo do desenvolvimento, do ambiente e do movimento inato de integração. No processo de amadurecimento, então, o sentimento de segurança nas relações e o funcionamento corporal caminham juntos. Como este não se encerra na infância e diante de um momento como o da pandemia causada pelo SARS-Cov-2 de contatos físicos distanciados, desconfianças e ameaça à integridade física, entender que o humano se funda nas suas relações de apoio e dependência em suas vulnerabilidades se torna um ponto de partida para pensar os cuidados ofertados no campo da Saúde (Peixoto Júnior, 2008).

2.5.3 Trauma

As ameaças, em especial a externa, podem receber o nome de trauma. Winnicott (1989a/1994) aponta justamente o papel da dependência e das relações afetivas no desenvolvimento infantil, tendo a figura materna a função de ajudar o bebê a oscilar entre a frustração com os fatos ocorridos e a sua crença de onipotência, sua capacidade de acreditar, variando conforme o desenvolvimento emocional criança. Até certo ponto, o trauma pode ser um evento normal ou pelo menos esperado, que leva da dependência absoluta a relativa, mas como um resultado final diferente: “[...] o trauma é a destruição da pureza da experiência individual por uma demasiada intrusão súbita ou imprevisível de fatos reais, e pela geração de ódio no indivíduo, ódio do objeto bom experienciado não como ódio, mas delirantemente, como sendo odiado” (Winnicott, 1989a/1994, p.114).

Por tanto, não serão todos os eventos traumáticos, e sim aqueles que gerarem a quebra de confiança no meio e em quem deveria prestar os cuidados esperados e poder contar, causando uma intensa ansiedade e sofrimento máximo. Portanto, essa figura de confiança é um fator protetivo para o indivíduo, em especial a familiar (Winnicott, 1989a/1994).

Phillips (2006) ainda explica que a experiência traumática é aquela que não se consegue compreender, estando muito além do alcance daquele indivíduo naquele momento. O trauma, então, é a reação que se tem a intrusão sucedida no ambiente, que provoca a quebra da continuidade de ser. O impacto emocional costuma ser tão intenso que é nomeado “agonia impensável”, justamente por ser algo difícil de explicar em palavras, maior que o sentido usual de ansiedade, de difícil integração e representação por parte da pessoa. Outra palavra que ilustra é colapso:

Vejamos: a expressão “agonias impensáveis” enfatiza a radical sensação de morte psíquica que nem sequer pode ser pensada porque acontece numa época pré-verbal e pré-psíquica; o termo “colapso” alude à ruptura do si-mesmo unitário e à interrupção de todos os processos básicos do amadurecimento; e o termo “trauma” refere-se também à ruptura da continuidade de ser, enfatizando, contudo, o desencontro entre o ambiente e o indivíduo (Lejarraga, 2008b, p. 129-130).

No caso da criança em desenvolvimento, o papel da figura materna não só é protetivo, mas que esta também tem a função de ir apresentando o mundo aos poucos, e as pessoas que lhe circundam, familiares e profissionais de saúde, deveriam oferecer justamente o apoio para que o trabalho materno fosse concretizado. O sentimento de segurança é desenvolvido justamente com esse apoio, esse suporte que começa na primeira infância e estende-se por toda vida, através de atitudes que limitem os efeitos negativos do ambiente, principalmente os eventos inesperados e incompreensíveis, assim como oferecer um cuidado às necessidades latentes (não exatamente ao demandado).

Segundo Winnicott (1993a/1999, p. 102): “Esperamos que cada criança adquira gradualmente o sentimento de segurança. Deve existir no íntimo de cada criança uma crença em algo; não só algo que é bom mas algo que é confiável e duradouro, ou que se recupera depois de ter sido magoado ou de se ter consentido que percesse”. O autor, ao apresentar o desenvolvimento da segurança na criança, vai justamente pontuar a relevância do papel ambiental e social, mas também, da importância da relação estabelecida entre o par materno-infantil nessa construção.

Porém, em muitos contextos críticos é justamente isso que se perde ou se afasta. Para além da contribuição teórica relevante do autor, ainda pode-se perceber o impacto de um momento dramático em sua vida e obra. Enquanto era estudante de medicina, ele esteve envolvido com os eventos da I Guerra Mundial, perdendo vários amigos e trabalhando como

voluntário em enfermarias e depois como o único médico de um destróier¹⁹. Depois, já como pediatra, durante a Segunda Guerra Mundial participou da assistência a crianças que foram separadas de seus pais como forma de protegê-las dos perigos dos ataques aéreos em Londres (Phillips, 2006).

O ato de lidar com crianças institucionalizadas evacuadas e afastadas de suas famílias pela guerra modificou e ampliou algumas de suas reflexões e teorias. Pôde não só observar os efeitos nocivos da privação causada pelas falhas ambientais como também os movimentos realizados pelas crianças ao tentar recriar um contexto que permitisse a continuidade do ser e depois seu processo de retornar ao lar. Segundo Lescovar (2004, p. 44): “Este novo fato veio corroborar suas hipóteses anteriores sobre a influência dos fatores ambientais na saúde psíquica dos indivíduos e também sobre o reconhecimento da obrigatoriedade da inclusão da avaliação ambiental para realização de um diagnóstico completo em saúde mental”.

A crença no ambiente é portanto, um reflexo da capacidade de confiar, que inicia ao começo da vida mas se prolonga durante toda a existência. Winnicott (1993a/1999) depois de suas vivências profissionais e com as guerras, procurou identificar quais condições seriam necessárias para o ambiente não ser danoso. Não se trata apenas de um espaço físico, social, cultural e material - o que não invalida sua relevância e seu peso; mas de como também o provedor de cuidados oferece os recursos existentes e afetivamente se relaciona com o outro. Winnicott, segundo Salem (2006, p. 89): “Passou, assim, a encontrar na confiança estabelecida nas primeiras relações e reproduzida no enfrentamento dos obstáculos do meio um conceito que caracteriza a qualidade do vínculo com o ambiente”.

Por isso também que não basta ter o ambiente ideal, com as melhores condições materiais ou que estar nos piores cenários é garantia de fracasso do cuidado. Sem idealismos, o que se oferta é o todo possível, com seus erros e acertos. Winnicott (1993a/1999) inclusive usa a expressão “suficientemente bons” para reforçar essa dimensão de realidade da experiência, da relação construída entre aquela mãe e aquela criança, ou ainda, aquela equipe de saúde com aquele paciente. Ser “suficientemente bom significa você e eu.”, ele diz (1993a/1999, p.141), reforçando que há uma dimensão relacional, humana, afetiva e honesta.

O processo de desconstrução e desorganização sócio-ambiental impulsionado pela pandemia do novo coronavírus pode ser comparado aos eventos das duas grandes guerras mundiais, em sua letalidade, mas também por seus efeitos extremos e generalizados, impactando todas as instâncias, aumentando desigualdades e a pobreza. No contexto aqui

¹⁹ Um tipo de navio de guerra que protege outros maiores, lançando torpedos.

estudado, observou-se não só os rompimentos que esses eventos potencialmente traumáticos trouxeram, mas como as equipes de saúde foram capazes de ofertar cuidado a pacientes e familiares apesar de tudo (Birman, 2020).

Ao trazer a capacidade de confiar e a importância do ambiente para que isso ocorra, propõe-se um cuidado que, novamente, reforçará os vínculos existentes, assim como outros princípios da PNH e dos Cuidados Paliativos, visto que além de reconhecer a singularidade do usuário assistido, existe a preocupação em oferecer um cuidado de qualidade que não se restringe a indicadores mas sim, que se pauta numa adaptação e oferta suficientemente boa para cada momento.

2.5.4 O *holding* através das TIC's

Portanto, após identificar a centralidade da relação entre os profissionais de saúde - unidade de cuidado e do reconhecimento da criação de vínculos entre esses atores no âmbito da saúde, questiona-se qual foi impacto gerado pela introdução das TICs (em especial a videochamada) nos Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos realizados na Unidade IV do INCA durante a pandemia do novo coronavírus teve nesse contexto e quais as repercussões desta nas relações paciente-equipe-família, como uma estratégia utilizada para garantir o respeito aos direitos, a humanização, a qualidade e a continuidade do serviço.

Ao considerar que a internação hospitalar em isolamento por rastreamento para COVID-19, há inevitavelmente uma quebra da continuidade de vida, ou seja, é um desses momentos tensionadores e por vezes agressivos por seus procedimentos e pelo afastamento da vida cotidiana.

Essa continuidade não se limita aos eventos recentes, sendo desenhada desde o princípio do desenvolvimento conforme Medeiros e Aiello-Vaisberg (2014, p. 51) nos apresentam: "Pensamos que a experiência de continuidade de ser que pode ser vivida pelo bebê que é pura sensibilidade está na base da experiência de continuidade de ser ou de continuidade dramática do viver em outros momentos da vida". Essa sustentação à continuidade de ser é inspirada no conceito *holding* na teoria winnicottiana.

A equipe multiprofissional que presta cuidados aos pacientes pode funcionar como facilitador dentro da hostilidade da situação de internação hospitalar, desenvolvendo um ambiente de suporte que oferte os cuidados físicos, sociais e afetivos, tornando-se uma referência de segurança diante de uma situação potencialmente desorganizadora, e principalmente de dependência (Winnicott, 1958a/2021).

Além do *holding*, outro conceito winnicottiano aplicável ao trabalho de profissionais de saúde é o de *handling*, diretamente relacionado ao primeiro e que diz respeito ao manuseio que existe nas práticas cuidados: “O manuseio, portanto, descreve a provisão pelo meio que corresponde mais ou menos ao estabelecimento de uma associação psicossomática” (Peixoto Júnior, 2008, p. 943). Tanto nas práticas que envolvem toques corporais como na forma de se expressar ao cuidar (mostrando satisfação, pela expressão facial, gestual, postura corporal), remetem ao cuidado da mãe com seu bebê, onde além de lhe dar um banho o faz sorrindo e brincando. Por isso a prestação de cuidados aos pacientes internados, independente da faixa etária, nunca é apenas uma tarefa técnica, mas também é afetiva e relacional.

O próprio autor, em uma palestra realizada na década de 70 no Reino Unido, trabalha a noção de cura e tratamento de um outro ponto, destacando a importância da confiabilidade no ambiente hospitalar. Porque, em situações como a velhice e o adoecimento, existe a necessidade de se reconhecer o lugar da experiência de dependência, e o cuidado precisa ir ao encontro desta, se adaptando às suas necessidades: "Como médicos, assistentes sociais e enfermeiros, somos chamados a ser humanamente (e não mecanicamente) confiáveis, a ter uma confiabilidade embutida em nossa atitude geral" (Winnicott, 1986b/2022a).

Dias (2010) ainda reforça que a dependência e a confiabilidade estão integradas profundamente ao entendimento winnicottiano do que é o cuidado. E este, quando busca ser suficientemente bom, confiável, oferece ao indivíduo o suporte necessário para lidar com o meio, principalmente a segurança, a estabilidade e a previsibilidade. Esse apoio também pode ser chamado de *holding*, uma sustentação psíquica que favorece a confiança interna do outro (Winnicott, 1958a/2021)²⁰.

Em sua teoria do desenvolvimento primitivo, Winnicott (1958a/2021) analisa e demonstra algumas diferenças nos estágios de desenvolvimento dos bebês (e mesmo a vida uterina) e como estes impactam ao longo do amadurecimento e também o início do processo de reconhecimento do outro e de si mesmo: "Portanto, quando um ser humano se percebe uma pessoa relacionada a outras pessoas, um longo caminho já foi percorrido em termos do desenvolvimento primitivo" (Winnicott, 1958a/2021, p. 286).

No desenvolvimento emocional inicial, três processos acontecem bem cedo: a integração, a personalização e a realização. O primeiro trata dos processos complexos que levam à assimilação de percepções e entendimento sobre si, o próprio corpo e o outro. Mas

²⁰ Apesar de parecidos em português, confiança e confiabilidade são ideias diferentes. A primeira pressupõe uma capacidade de acreditar e se vincular a partir do que o ambiente oferece; enquanto confiabilidade envolve um estado de dependência e necessidade de suporte (Salem, 2006).

isso é algo que se inicia mas nunca termina, e para alguns é um medo experienciado: a desintegração, assim como existem casos de não integração (Winnicott, 1958a/2021).

Já a personalização diz respeito sobre o sentimento de habitar o próprio corpo: "Novamente, é a experiência instintiva e a reiteração das silenciosas experiências de cuidados corporais que constroem, gradualmente, o que poderíamos chamar de personalização satisfatória" (Winnicott, 1958a/2021, p. 290). O terceiro processo pode ser compreendido a partir da relação construída com o mundo externo e sua realidade.

Existe, portanto uma necessidade de continuação, uma temporalidade enquanto algo vivido e compartilhado, promovendo a integração entre os eventos acontecidos na vida, o corpo biológico e a psique desde seu princípio. Segundo Ab'Sáber (2021, p. 13-14): "Winnicott seria, assim, um dos poucos analistas em cuja obra teórica haveria um verdadeiro lugar para a noção de experiência, uma produtividade humana que, de qualquer modo que pensemos, implica uma jornada pelo tempo".

Essa valorização do tempo e da experiência, sua integração e a continuidade que o ser experimenta pode ser algo difícil de se alcançar em um cenário onde justamente o indivíduo se encontra vulnerabilizado por um adoecimento, em ambiente hostil e afastado da família, mas não é impossível.

Por tanto, nesse contexto o uso de TIC's, em especial da videochamada, pode alcançar o status de recurso de suporte porque permite a recuperação de uma referência perdida: o contato com os familiares. Porque justamente o apoio ofertado nas experiências humanas tem um caráter relacional, que é iniciado na figura materna e na primeira relação de total dependência que uma pessoa pode experimentar. Assim, utiliza-se a videoconferência para se reaproximar os vínculos afastados (paciente-família) e criar novos (equipe-família).

A videochamada, sendo realizada enquanto instrumento terapêutico, pode favorecer os profissionais a oferecerem uma experiência de continuidade do ser e uma relação de suporte possível para a Unidade de Cuidado, e assim faz com que o ambiente seja menos estranho e hostil, para ter novamente algum grau de segurança, ser mais tolerável, aumentando a sensação de confiança dos envolvidos.

É possível compreender também o holding como provisão ambiental suficientemente boa, o ambiente de holding, o que lança o conceito para além da figura materna e traz a noção de cuidado de modo a abranger outros fatores implicados no início da vida do bebê que não a mãe concreta: pai, avós, médicos, grupos sociais, momento histórico e político (Medeiros e Aiello-Vaisberg, 2014, p. 51).

Sendo suficientemente bom, ou seja, dotado dessa capacidade de criar uma situação afetiva de cuidado onde o humano pode desenvolver-se, a tríade paciente-família-equipe pode construir uma relação autêntica e funcional, capaz de abarcar as demandas emocionais e físicas, de modo que se reforça o sentimento de segurança e crença na qualidade do ambiente.

Não se trata de um conceito prescritivo ou valorativo, mas sim, de um processo onde o cuidador é capaz de assumir o seu papel na dinâmica real da interação. É um reconhecimento de si mesmo, do outro, e não menos importante de suas potencialidades e limitações. Para Winnicott (1958a/2021), inclusive, o processo terapêutico trata-se mais de uma experiência vivida inteiramente e em conjunto ao cuidador do quanto de conhecimento este disponibiliza ou racionaliza durante o tratamento ofertado.

A confiança, portanto, é fruto desse meio acolhedor e capaz de nutrir as necessidades do ser, e acreditou-se que é possível alcançar isso até em situações-limite como as que foram experienciadas durante a pandemia do novo coronavírus. E se foi possível, foi justamente porque todos buscaram ser suficientemente bons.

2.5.5 Reconhecimento

Em seu livro *Luta por reconhecimento* (2011), o filósofo Axel Honneth utiliza-se em diversos momentos do pensamento winnicottiano. Discorre especialmente sobre a dependência infantil e o modo como essa relação com o mundo se constrói a partir das interações com o meio. Tanto para ele quanto para Winnicott, a confiança não é entendida como no senso comum, mas sim, algo que se dá pela dinâmica socioafetiva iniciada na infância e que vai se replicando ao longo da vida.

Honneth (2011) utiliza em especial a noção de reconhecimento, colaborando para o entendimento do modo como cada um dos atores desse cenário (pacientes, familiares e profissionais de saúde) se auto percebem e percebem-se entre si, numa relação de reciprocidade (ideal) e na busca por alcançar as expectativas criadas em torno de si: o paciente que aguarda um tratamento eficaz, a equipe que almeja um paciente colaborativo para realizar seus procedimentos, os familiares que desejam a recuperação de seu ente querido, são alguns dos exemplos que podemos levantar nesse contexto.

Por justamente não ser um campo neutro e livre de interesses, mas portador de relações de poder e outros desníveis, as relações construídas no contexto hospitalar demandam esse reconhecimento também enquanto uma dimensão normativa, onde cada pessoa, além dos próprios direitos, concede aos outros os mesmos, pensando num bem comum.

Apesar da assimetria existente, existe o fator humano na dinâmica relacional e da necessidade de ser reconhecido pelo outro. Seja enquanto pessoa (para além do paciente passivo), seja enquanto um profissional de saúde prestando seu trabalho de forma digna e valorizada pela instituição, o reconhecimento gera uma co-responsabilidade, pois a interação que ocorre dá respostas que podem ser favoráveis ou não e que impactam no sentido do trabalho realizado e do cuidado recebido. Por isso, ser reconhecido e reconhecer estão diretamente ligados, inclusive aparecendo nas entrevistas realizadas e sendo analisados mais a frente.

Ademais, Honneth (2011) também apresenta a necessidade na autoimagem normativa de que ela seja constantemente reforçada pelo outro em sua interação. Pensando no paciente oncológico com doença avançada e internado em isolamento, é inegável a necessidade de suporte constante do outro, e, na inexistência desse cuidado socioafetivo (por exemplo, se fosse restrito apenas a protocolos e técnicas) ou na ausência de um ambiente que ofereça segurança, o potencial de sofrimento e o risco de uma desorganização emocional e identitária (como vemos em quadros de extrema ansiedade e desorientação cognitiva) são evidentes (Santi *et al.*, 2021; Kuybida *et al.*, 2021).

Sobre esse ideia de reconhecimento estreitamente compartilhado na obra de Honneth, afirma Pimenta (2012, p. 83): “demonstrar que a capacidade do indivíduo se relacionar com o outro dentro do processo dialético de reconhecimento em seus outros dois níveis (direito e solidariedade), está intimamente ligado ao desenvolvimento de sua autoconfiança e de sua “capacidade de estar só”.

Honneth (2011) ainda apresenta três dimensões do reconhecimento, a saber: o direito, enquanto relações jurídicas, o paciente não ser privado de seus direitos; o amor, pela recuperação dessas relações afetivas primárias e sua importância; e a solidariedade, a existência de relações de confiança entre as pessoas, assim como a estima social.

Estas ampliam a visão sobre as relações humanas e intersubjetivas, levando em conta motivações sociais e mesmo afetivas nessas interações existentes. No campo assistencial do contexto pandêmico se destacam as situações de solidão e isolamento, por isso, a seguir essa especificidade ambiental será trabalhada, junto com o conceito capacidade de ficar sozinho, que mostram o quanto as relações interpessoais e o reconhecimento são importantes.

2.5.6 Isolamento e a capacidade de ficar sozinho

"A base da capacidade de ficar sozinho é um paradoxo; é a experiência de estar sozinho quando mais alguém está presente"

Winnicott

A capacidade de ficar só é resultado é um fenômeno que é possível em uma relação especial, onde a pessoa que acompanha o bebê está *realmente presente* simbólica ou materialmente (seja pela sua concretude, seja por coisas que a representem), ao que o autor nomeou como relação de ego, que explica: "[...] é uma relação, entre duas pessoas, uma das quais está, em todo caso, sozinha; talvez ambas estejam sozinhas, e ainda assim a presença de uma é importante para a outra" (Winnicott, 1965b/2022b, p. 37).

Destaca-se também a constante interação meio interno e externo, pois para o autor são indissociáveis. Utilizando brevemente da teoria da psicanalista Melanie Klein, Winnicott demonstra que essa capacidade de estar é também dependente de um objeto bom interno em seu mundo interior individual, que justamente será recuperado para os momentos necessários, tornando a solidão um processo mais tolerável porque consegue esperar o retorno do que está ausente e ficar sozinho por um tempo (Winnicott, 1965b/2022b).

Nesse contexto, o papel do ambiente externo é justamente de oferecer a proteção necessária a essa solitude, e na relação que é aparentemente paradoxal, porque esta só reflete justamente a presença de alguém que esteve disponível para estar junto, que levou o indivíduo a criar a sua própria noção de eu (já que em "eu estou sozinho", já existe a demarcação do eu e sua integridade) e que por isso é capaz de sustentar estar consigo mesmo porque sabe que o outro não desapareceu totalmente (Winnicott, 1965b/2022b).

Portanto, estar só não é a priori um problema, principalmente se o ambiente consegue fornecer o suporte necessário, se o período não se prolonga muito além do tolerável e se o indivíduo tem um objeto bom interno capaz de ser acessado. Novamente, interno e externo se mostram inseparáveis, sendo a confiabilidade essa constante interação e fortalecimento desse apoio que vem de fora mas que precisa ter sido interiorizado também (Winnicott, 1965b/2022b).

Ao ser capaz de ficar sozinho, o bebê apreende sua integração porque consegue não só identificar-se enquanto totalidade como a se sentir mais relaxado diante das muitas interferências externas que experimenta, desenvolvendo um ambiente interno que torna a presença da mãe cada vez menos necessária (Winnicott, 1965b/2022b).

Gradualmente, o ambiente que apoia o ego é introjetado e construído dentro da personalidade do indivíduo de modo a fomentar a capacidade de ficar de fato sozinho. Mesmo assim, teoricamente há sempre alguém presente, alguém que, no fim das contas equivalente, inconscientemente à mãe, a pessoa que nos dias e semanas iniciais estava temporariamente identificada com seu bebê, e na ocasião não estava interessada em mais nada além de cuidar desse bebê. (Winnicott, 1965b/2022b, p. 43).

Já foi falado um pouco do papel da família e cuidadores e agora pode-se mencionar a importância da atuação da equipe multiprofissional no contexto estudado. Como foi apresentado, a capacidade de ficar só depende da estrutura psíquica interna do indivíduo mas também das suas relações construídas com o meio, em especial o que fornece um apoio que sustente o paradoxo de estar sozinho e acompanhado.

Retomando a ideia de dependência, em especial nos contextos de saúde e adoecimento, é possível refletir justamente a importância do trabalho realizado pelos profissionais de saúde nos mais diversos contextos. Talvez as especificidades do cenário pandêmico tenham modificado muitas atividades, gerado novas obrigações e desafios diários, mas, não superou a necessidade de se desenvolver um relacionamento humano com o paciente, por mais breve que fosse.

Winnicott (1986b/2022a) descreve alguns princípios que tratam de situações cotidianas no trabalho em saúde e servem para refletir sobre como este tem sido realizado: hierarquia, relação de (co)dependência, efeitos no profissional do ato de cuidar, identificação cruzada, gratidão, *holding* e crescimento pessoal.

Apesar de uma instituição ser formada por hierarquias e isso se refletir (com frequência de modo negativo) no cotidiano hospitalar, o autor observa a primazia da relação interpessoal, como se sumissem essas estruturas burocráticas (pelo menos em como as pessoas se sentem frente ao atendimento), visto que o foco do atendimento se desenha ali, no ato de ter uma pessoa doente dependendo de cuidados e de ter um profissional atuando como cuidador, o que não pressupõem nenhuma relação de superioridade (Winnicott, 1986b/2022a).

Essa relação instituída no contexto do adoecimento trata não apenas da dependência da pessoa doente, mas também do fato aparentemente óbvio, mas que deve ser o tempo todo lembrado: pacientes precisam de profissionais de saúde tanto quanto a equipe precisa ter pessoas estejam doentes para serem atendidas. Isso se reflete nos efeitos que o profissional de saúde experimenta quando exerce o cuidado. Winnicott (1986b/2022a) apresenta cinco aspectos que a posição de cuidador torna preciso lidar: a) evitar o moralismo e não realizar julgamentos; b) poder dizer quando não tem domínio de determinado conhecimento; c) a

confiança oferecida só passível de ser sustentada no âmbito profissional; d) é necessário manejar a transferência, acolher as demonstrações afetivas, senti-las (e tratá-las em ambiente próprio), mas não provocá-las; e por último, e) o trabalho pode gerar sofrimento no outro, muitas vezes de forma necessária (como o corte em uma cirurgia), e é preciso cuidar para que justamente a vida não se reduza ao trabalho e seu peso.

Existe também a identificação cruzada, que difere da empatia por ter um caráter de reciprocidade, colocando-se no lugar do outro, mas deixando que o outro também faça o mesmo, sendo muito importante nas relações humanas. Esse tipo de identificação, contudo, pode ser eventualmente prejudicial, como no caso das delirantes com projeções e atualizações errôneas (e mesmo psicóticas), ou ainda estar ausente, o que causa um esvaziamento da relação pela indiferença, impactando profundamente a forma como se reconhece o outro (Winnicott, 1986b/2022a).

Outro aspecto que muitas vezes se entrelaça ao reconhecimento é o evento da gratidão. Para muitas pessoas, o trabalho só é evidente quando ocorre um erro, e em geral não existe uma valorização do que foi bem feito e nem recordam do cuidado recebido. Mas há também indivíduos que não só agradecem como planejam dar presentes, mas para esses, na maioria das vezes, é um evento que ocorre como um apaziguamento de conflitos (Winnicott, 1986b/2022a).

O *holding*, nesse processo, está diretamente ligado com a capacidade de fornecer um ambiente facilitador, do tipo que funciona como esse ato especial de segurar que é tão necessário nos momentos de dependência do adoecimento. Assim, além da cura no sentido médico, para Winnicott (1986b/2022a) abre-se a oportunidade de um cuidar-curar, onde as condições oferecidas são capazes de promover o crescimento individual: "Num *setting* profissional, dado o comportamento profissional apropriado, o doente pode encontrar uma solução pessoal para problemas complexos da vida emocional e das relações interpessoais; o que fizemos não foi aplicar um tratamento, mas facilitar o crescimento" (Winnicott, 1986b/2022a, p.141).

O tipo de isolamento considerado saudável por Winnicott é aquele onde existe essa sustentação ambiental suficientemente boa e a presença de um outro. Contudo, os eventos da pandemia trouxeram outras experiências de distanciamento, muito mais desagradáveis e algumas mesmo patológicas, por expor demais as fragilidades e a incerteza da existência:

Hoje vivemos momentos de tensão fisiológica e psíquica porque, no isolamento experimentado por cada um, há uma invasão de acontecimentos, da

realidade que realça o iminente risco de morte a cada nova perspectiva de perda, abandono e luta pela sobrevivência. A camada mais profunda e protegida do *self* sente-se exposta aos riscos de aniquilamento e de abandono (Maggi, 2020, p. 171).

A mesma autora (Maggi, 2020) apresenta a importância da onipotência e da ilusão²¹ como meios de tornar possível que o indivíduo recobre um sentimento de potência, onde mais do que acreditar numa salvação, ele se sinta capaz de recriar sua realidade apesar das condições em que está. A função do suporte ambiental é então auxiliar a: "encontrar sentido e nomear seus objetos internos para servir de ego auxiliar à dor do paciente. Possibilitar um encontro empático com o outro, mantendo a distância necessária anunciada pela técnica" (Maggi, 2020, p.170).

Winnicott (1989a/1994), quando apresenta sobre o medo do colapso, descreve um conjunto de medos e mecanismos de defesa (como o medo da morte, o do vazio) que são uma resposta a eventos angustiantes do início da vida que não puderam ser apreendidos naquele momento. O trabalho do profissional, em especial do psicanalista, é tornar possível lidar com essa atualização do trauma ou vivência passada e oferecer um suporte capaz de sustentar que essa nova experimentação permita outras possibilidades e caminhos, ou seja, o resgate da potência criativa apesar da vivência do sofrimento, um sentido novo.

Por isso, houve o esforço, por parte da equipe, em tornar o ambiente mais seguro, recuperando os vínculos possíveis entre paciente-família, mesmo não sendo algo vivenciado satisfatoriamente por todos. O cuidado ao paciente internado em isolamento hospitalar no HC IV foi realizado tanto respeitando o que era possível dos preceitos dos Cuidados Paliativos, das Políticas de Humanização, e também, por uma oferta de cuidado que pode-se considerar de acordo com os conceitos apresentados da obra winnicottiana até aqui. A seguir, será apresentada a inserção das videochamadas como um instrumento de reconexão afetiva, assim como compreender o impacto do uso das TICs nas relações Equipe-Paciente-Família.

²¹ A ilusão na psicanálise não se refere a algo dissimulado ou falso, e sim um produto da realidade psíquica. Para Svartman (2000): "nossos pacientes precisam acreditar que podem criar com a imaginação tudo de que precisam, até atingirem a possibilidade de dispensar tal fantasia onipotente". Quem realiza o cuidado precisa oferecer um suporte que apoie a pessoa no contato com a realidade, favorecendo a área ilusória (que no adulto inclui a arte, objetos transicionais, a capacidade de ficar só, entre outros) e o devaneio saudável. Como exemplo pode-se pensar no paciente em seu leito imaginando suas primeiras atividades ao retornar para casa, e em como receber o contato da família e da equipe o ajuda a acreditar que é um desejo concretizável até que este ocorra. Aqui, mais do que a criação de falsas expectativas, se trata da recuperação da capacidade de projetar um futuro e confiar nas relações, da sensação de que a sua vontade é capaz de mudar a realidade (a onipotência).

CAPÍTULO III - “Mesmo de longe a gente estava perto”: videochamadas e reconexão afetiva

"Testemunha também seria aquele que não vai embora, que consegue ouvir a narração insuportável do outro e que aceita que suas palavras levem adiante, como num revezamento, a história do outro: não por culpabilidade ou por compaixão, mas porque somente a transmissão simbólica, assumida apesar e por causa do sofrimento indizível, somente essa retomada reflexiva do passado pode nos ajudar a não repeti-lo infinitamente, mas a ousar esboçar uma outra história, a inventar o presente."

Jeanne Marie Gagnebin

O perfil de atendimento da Unidade IV é voltado para pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos nas mais variadas gravidades e *locus* da doença. Mas, com a pandemia, além do câncer, esses pacientes poderiam ter COVID-19. Além dos casos positivos, existiu a preocupação com a contaminação dos outros pacientes, o que rendeu a testagem e o isolamento compulsórios, junto com a restrição de visitas e acompanhantes. E sem os cuidadores perdia-se uma parcela importante do que é preconizado nos Cuidados Paliativos, prejudicando a todos os atores dessa trama.

A ausência era pesada para os familiares, mas também para os profissionais, que se questionavam como seria possível mitigar essa situação. A criatividade e as trocas interprofissionais (e mesmo interinstitucionais) ajudaram a desenhar protocolos e intervenções com o objetivo de mudar o que fosse possível desse contexto tão trágico.

Enquanto evento concreto, estar afastado do leito do ente querido, ainda mais em momento de adoecimento grave e num mundo extremamente confuso por uma pandemia mortal era dramático, angustiante. As distâncias existentes entre as pessoas foi o ponto de partida de um projeto de cuidado voltado para atender pacientes e familiares separados por uma internação em isolamento.

No período estudado, referente ao que ficou conhecido por Segunda Onda, a alta de casos e de óbitos levou ao fortalecimento do que já vinha ocorrendo há alguns meses, e do reconhecimento da relevância das TIC's em vários setores, incluindo a internação hospitalar. Seu manejo foi se incorporando à prática diária (ou recorrente) de algumas categorias profissionais.

O trabalho nesse período foi intenso, e, muitas vezes, sobrecarregado. Mas foi possível, e adiante será apresentado um registro dos eventos e percepções daquele momento. Mais que uma descrição ou simples recuperação do que foi verbalizado pelos entrevistados, o resultado exposto é uma criação artesanal, bricolagem, interpretativa e pessoal de tudo o que foi vivenciado no processo de pesquisa e não se pretende a uma verdade, ou ser definitivo. É um kintsugi do que foi compartilhado enquanto pesquisadora-sujeito-participante, remontando os pedaços cerâmicos da prática clínica com a liga de ouro da teoria.

O capítulo que se apresenta pretende, então, iniciar a discussão dos resultados encontrados, começando pelas três categorias principais e comuns aos dois grupos entrevistados: a) O uso da videochamada e seu impacto; b) contexto pandêmico e seu impacto; e c) a relação entre paciente-família-equipe.

O primeiro item, discorre sobre o uso da videochamada e seu impacto, está contido no item 3.1 e em seu título refere os verbos ver, sentir, saber, que ilustram um pouco da relação construída com as chamadas de vídeo, de meio de comunicação a uma reconexão afetiva entre os participantes e como percebem o uso das TIC's no período e no futuro.

A categoria seguinte, o item 3.2, analisa os efeitos da pandemia, os impactos causados na vida dos entrevistados, principalmente no cuidado ao paciente oncológico em cuidados paliativos internado em isolamento por causa desse contexto. A terceira categoria evidencia os impactos na relação paciente-família-equipe (item 3.3), com as mudanças ocorridas e os efeitos da videochamada na criação de vínculos. As inferências anteriormente enumeradas (quadro 3) referentes às três primeiras categorias também fazem parte do texto, como seu fio condutor.

O uso das TIC's aqui relatados se referem principalmente aos teleatendimentos e reuniões virtuais, a mediação de videochamadas e as visitas virtuais, que são algumas das assistências prestadas a partir de dispositivos eletrônicos, no caso, através de *tablet* institucional²². Essas atividades foram executadas por alguns profissionais (mas não todos), assim como não eram realizadas com todos os pacientes e familiares, pois seguia os processos institucionais estipulados e atualizados conforme a necessidade (Cabral; Krieger, 2023).

Os profissionais de saúde aqui apresentados são parte de uma equipe maior que sofreu muitas alterações ao longo dos primeiros meses da pandemia do novo coronavírus. Enquanto

²² Uma curiosidade é que o aparelho recebeu o nome de Antônio Tablet, que além de um reconhecimento de sua função na equipe (como um membro honorário) especificava o lugar desse aparelho entre todos os outros (existiam vários no hospital, mas só o do isolamento foi nomeado).

organização institucional, a mudança dos fluxos de trabalho foi um elemento comum, contudo, vivido de modo completamente diferente por cada categoria profissional.

A Instrução de Serviço Nº 304.1800.022 (Anexo A), reordenou as atividades de diversas profissões a partir de setembro de 2020. Ela descreveu todo o fluxo desde a chegada do paciente na emergência até a internação na Unidade IV, com acompanhamento até o desfecho (alta ou óbito). Incluía também a organização de atividades administrativas, de maqueiros, recepcionistas e até mesmo a entrega de refeições.

A preocupação com o funcionamento seguro da assistência aos pacientes incluía, portanto, vários níveis e não apenas categorias da área da saúde. Aqui, serão apresentadas as alterações apenas de algumas profissões porque correspondem à função exercida pelos entrevistados e o impacto da pandemia em cada uma delas.

A Enfermagem, na internação hospitalar da Ala COVID-19, era responsável por todos os processos desde a admissão até o óbito ou saída da enfermagem (alta ou troca de andar), com a elaboração do plano de cuidados, coletar o teste de coronavírus, curativos, medicações entre outras condutas específicas do manejo de sintomas. Além disso, ficavam responsáveis pelo contato com a família em caso de alta ou óbito nos períodos noturno, finais de semana e feriados. Eventualmente identificavam situações ou eram solicitados a realizar videochamadas com as famílias de pacientes graves.

No caso do óbito por COVID-19, havia ainda a orientação de vinda ao hospital de um familiar não contactante e o destino dos pertences do paciente. Tudo isso foi somado ao cotidiano da enfermagem, além da necessidade de paramentação completa constante e a limitação de entradas nos leitos, e suas orientações frequentes sendo exclusivamente por telefone, foram alguns dos fatores que geraram sobrecarga, como será visto mais a frente.

O Serviço Social assumiu a função essencial nesse período de contactar as famílias e organizar o contato de referência. Essa pessoa escolhida ficaria responsável por receber as ligações do hospital - o boletim diário ou notícias de óbito e alta, ou ainda o envio de documentos pendentes e outras necessidades a serem resolvidas online ou presencialmente, durante a semana.

A Psicologia atuou com os pacientes portadores de COVID-19 (presencialmente) e seus familiares (por videoconferência), conforme a demanda identificada ou sinalizada por outros membros da equipe. A partir dos atendimentos a unidade de cuidado se organizava a videochamada, nos casos em que se reconheciam seus benefícios para os envolvidos e se possuíam as condições mínimas para tal (acesso a internet, disponibilidade de horário, etc.).

Em alguns casos (conforme a identificação da necessidade), também se ofertava o atendimento de pós-óbito pelo ambulatório de luto virtual.

A Nutrição realizava seu plano de cuidados a partir dos dados obtidos pela equipe multiprofissional, reavaliando diariamente a dieta dos pacientes e a distribuição das refeições. A realização de videochamadas foram exceções, relacionadas a um evento espacial como um aniversário, que apesar da pandemia permaneceu sendo uma tarefa realizada em prol de um cuidado mais afetuoso com os pacientes e famílias.

Já a Capelania foi muito reduzida no período, visto que muitos dos voluntários não podiam mais estar presencialmente no hospital. Não consta essa categoria na Instrução de Serviço mencionada, mas o entrevistado detalha o processo de mudança de seu trabalho, sendo reinserido na assistência aos pacientes através da identificação de demandas espirituais em alguns pacientes e familiares por parte da equipe de linha de frente. Após a sinalização, a Capelania passou a realizar videochamadas aos casos que apresentavam demanda.

Além do trabalho enquanto profissional específico, existe nos Cuidados Paliativos uma valorização da atuação em equipe multiprofissional. Contudo, a pandemia causou um afastamento, considerado negativo pelos entrevistados, porque não se podiam mais fazer reuniões como eram feitas, as discussões de caso ficaram mais restritas, e poucas categorias conseguiram interagir diretamente. Dentro das próprias categorias aconteceram situações de afastamento, seja por períodos de licença, seja pela participação ou não na Ala COVID-19.

A atuação em equipe era mais viável entre as pessoas que eram fixas do setor, mas, para os outros que possuíam uma rotatividade maior, era mais difícil se entrosar e mesmo aprofundar relações com pacientes e famílias. E ainda, não se pode esquecer que no período estudado a COVID-19 era uma doença ameaçadora e o setor de isolamento era evitado.

Com tantas mudanças nos fluxos de trabalho, a escolha por discutir a introdução das TIC's e seus impactos se dá pelo reconhecimento de que esta ocorreu numa tentativa de superar algumas das limitações impostas pela pandemia e garantir o direito ao atendimento humanizado aos pacientes e seus cuidadores.

A criação do Time de Comunicação e Acolhimento na Unidade IV, fez parte disso e desenvolveu um *modus operandi* para atender as necessidades percebidas. O Boletim informativo diário, por exemplo, era um instrumento onde além das informações clínicas e medicamentosas, se apresentavam dados como as condições de sono, alimentação, entre outros itens que se baseavam em perguntas comuns feitas por familiares e permitiam uma maior sensação de aproximação. Ainda, dava abertura para pedidos e queixas, o que ajudou a construir um diálogo mais aberto entre equipe e cuidadores.

Diferente da videochamada, o Boletim era realizado por ligação telefônica, em um horário padronizado diário. Criava-se uma referência e organizava o funcionamento, visto que reduzia as ligações para a instituição procurando por informações ao longo do dia. Os familiares e profissionais consideram um canal de comunicação funcional, só que limitado. Para muitos, faltavam outras dimensões nesse contato.

Já a chamada de vídeo era mais pontual, dependia da organização e agendamento entre os profissionais e os familiares, e muitas vezes priorizava situações de despedida e reuniões familiares. Sua realização não tinha também uma duração pré definida, mas não demorava mais que alguns minutos, o suficiente para estabelecer o contato necessário entre os envolvidos.

A realização das videochamadas focava no acolhimento, suporte emocional, incentivo ao diálogo e expressões afetivas, além de outras abordagens de acordo com a categoria profissional a realizá-la. Usada de modo criativo, permitiu o contato com diversas pessoas simultaneamente, em vários locais e muitas trocas entre paciente-equipe-família.

Para além do sentido da audição, que era o único alcançado pela ligação telefônica, a videochamada abria a oportunidade de ver, e a visão do outro permitia entender melhor o que estava acontecendo com o paciente, conhecer os profissionais donos da voz ao telefone (mesmo com a paramentação) e enxergar o rosto do ente querido. E por mais que não fosse igual ao estar fisicamente presente na função de acompanhante, esse gesto de cuidado foi considerado um diferencial majoritariamente positivo, como será apresentado a seguir.

3.1 *Ver, sentir, saber*: uso da videochamada e seu impacto

A comunicação humana é um evento para além das palavras. Mesmo que verbalizar seja uma de suas possibilidades, não é a única e precisa envolver todo um conjunto de comportamentos e ações. É um ato, um gesto, produzido pelo conjunto de experiências compartilhadas (seja o idioma, a cultura) e manifestado corporalmente.

Não é diferente no campo da saúde, ao contrário, possivelmente é ainda maior. Numa atividade profissional que começa pela queixa ou pela preocupação com algum sintoma, comunicar é onde o cuidado acontece. E durante muito tempo essa comunicação foi exclusivamente presencial.

Mas o ser humano, desde a tecnologia da fala, e depois da escrita, vem criando meios de oferecer cuidado, de interagir em prol da melhora da vida do outro. A densidade tecnológica no último século dentro do campo biomédico tem produzido novos tratamentos e dilemas,

aliando-se ainda a outras tecnologias que começaram em campos diferentes. Assim, as Tecnologias de Informação e Comunicação tornam-se parte instrumentos da equipe multiprofissional.

Esse processo de inserção das TIC's tomou um rumo diferente com os eventos iniciados com a disseminação mundial do novo coronavírus e o decreto de medidas sanitárias rígidas a partir de março de 2020. Além da própria circulação de notícias e do gesto coletivo de desenvolver formas de manejar a situação (pesquisas, buscas por tratamento, vacinas, etc.), foi identificado como o uso dos meios virtuais poderiam minimizar alguns dos problemas, e se investiu nisso rapidamente.

Alguma resistência existiu, por falta de formação, treinamento para manejo ou mesmo crença pessoal, mas o fato é que em alguns meses as TIC 's estavam sendo parte essencial do trabalho de muitas equipes. Mas, a comunicação só era possível por causa do desejo de dizer.

Os gestos que desapareciam ao telefone, eram identificáveis pela videochamada. A voz, seja no teleatendimento seja na videoconferência, ganhou muita importância, porque gerava reconhecimento. E mesmo com a paramentação completa, que restringia muitas das expressões faciais, exista para os familiares a clareza dos olhos, sobrancelhas, mãos.

O gesto de segurar, telefone ou *tablet*, sustentavam mais que os aparelhos, sustentavam pessoas, familiares e pacientes afastados por uma internação hospitalar em isolamento. O *holding* e o *handling* dos profissionais nesse momento permitiram que o ato de telefonar não fosse apenas uma atividade técnica ou obrigação. Seu suporte mitigou os impactos negativos daquele momento, procurando diminuir os rompimentos que a separação gerou com a busca por um ambiente menos hostil.

Não à toa, a palavra mais utilizada para descrever o uso da videochamada é acalanto. Tendo por base uma linha psicanalítica que discute o desenvolvimento humano e valoriza os processos mais precoces, ressalta-se o uso de um termo que remete justamente ao cuidado materno, ao ato de segurar próximo de si (que remete ao calor humano), dar colo, embalar e cantar para um bebê dormir.

O sono é uma das primeiras experiências de separação da vida e a maternagem faz do acalanto um momento de relaxamento e apaziguamento desse afastamento, conforme as TIC's foram descritas por alguns entrevistados. Winandy (2009) em seu trabalho como musicoterapeuta apresenta ainda que os acalantos, as canções de ninar, tem pelo menos duas funções, a primeira justamente em diminuir e elaborar simbolicamente o medo da separação - não só do bebê mas também da mãe, como de: "[...] favorecer os laços de comunicação mãe-pai-bebê, uma vez que esta expressão é capaz de agregar outros elementos necessários para

que haja a instalação deste vínculo, como o olhar, o falar, o cantar e o contato corporal" (Winandy, 2009, p.6).

A calma, a tranquilidade, o conforto, são expressões recorrentes entre os familiares entrevistados ao se referirem a realização das videochamadas. Não porque fosse um evento emocionalmente favorável em todas as situações, mas porque tornava visível e concreta a interação da tríade paciente-equipe-família, reforçava e recuperava os vínculos fragilizados pela ausência. Como apresenta a familiar:

Para a gente que é família é muito angustiante não poder estar perto, não poder ver o que está acontecendo, saber como o paciente está. Então essa chamada de vídeo veio como um acalento mesmo, sabe? Da gente poder falar para ele ficar mais calmo, eu percebi que na hora ele acalmou, ele conseguiu falar comigo, você entregou o tablet na mão dele, assim...foi de uma importância sem tamanho (F1).

O alívio de poder ver o do paciente apaziguava as angústias alimentadas pelo distanciamento, e havia a valorização da possibilidade de ver expressões faciais: *"mesmo por videochamada não tinha o contato físico mas tinha um contato olho no olho. E o sorriso que você não vê só pelo telefone, um sorriso..."* (F8), o que gerava apoio e acolhimento.

Não é ao acaso que os familiares descrevem a importância do ato de *ver*. Ver, ouvir e falar aparecem como necessidades básicas na manutenção dessas relações. A união desses sentidos permita um contato mais interativo. Por mais que o telefone transmitisse a voz, a videochamada somava a possibilidade de ver e ouvir o paciente diretamente, o que foi muito valorizado pela família. Alguns até fizeram a diferenciação do telefone-videochamada: *"O contato via telefone é um contato mais simples. A videochamada faz uma proximidade, você consegue ver, sentir, saber o que a pessoa está expressando facialmente. Isso faz uma aproximação muito maior, se torna muito maior"* (F10).

O papel do telefone, enquanto TIC's, acabou tendo para os atores entrevistados uma função diferente. Muitas vezes, esteve associado a uma comunicação mais distanciada, relacionada a dados técnicos, transmissão de informações. Mesmo com a preocupação de ser mais humanizado, existe algo na experiência da ligação telefônica que não parecia ser suficiente afetivamente.

Mcluhan (2007), um comunicador social que desde os anos 60 defende que os meios de comunicação podem ser experimentados como extensão do ser humano, ao falar sobre o telefone o descreve da seguinte maneira:

O telefone é um meio frio, ou de baixa definição, porque ao ouvido é fornecida uma magra quantidade de informação. A fala é um meio frio de baixa definição, porque muito pouco é fornecido e muita coisa deve ser preenchida pelo ouvinte (McLuhan, 2007, p. 38).

No contexto pandêmico, a falta de materialidade das informações foi um ponto recorrente. Com o excesso de informações circulantes, de muitas reportagens sobre o tema a notícias falsas, as ligações poderiam ser tomadas como algo muito superficial ou simplesmente burocrático. Dependendo de como esse processo era conduzido, era percebida como uma ligação fria, como o próprio meio de comunicação. A fala estava restrita ao campo do verbal e da sua entonação, sem as outras manifestações da linguagem não verbal que tanto contribuem para a interação humana.

Ver, portanto, acaba sendo um verbo frequente, porque agrega mais camadas a essa comunicação. Além do falar e do ouvir, aproxima e reforça o que já foi ou está sendo transmitido, como uma familiar descreve: *"Eu acho que a dor seria maior, a preocupação seria maior se a gente não conseguisse ver. Porque o ser humano tem isso: você pode falar, mas enquanto a gente não vê, é diferente, o ver é muito importante"* (F5). Ou seja, poder observar o outro permitia um melhor entendimento do que estava acontecendo ao paciente, uma maior confiança na equipe, assim como reforçar o vínculo que encontrava-se distanciado.

Então, um dos efeitos identificados do uso das TIC's é que o ato ver o paciente trazer consolo e uma minimização da situação de isolamento para pacientes e familiares. Através de uma realidade compartilhada, mesmo que em poucos minutos diante de uma tela, familiares e pacientes poderiam de certo modo repousar, diminuir um pouco o estresse do período vivido, como diz uma profissional (P2): *"transmitir a imagem acalentava um pouco. Não atendia 100% mas acalentava um pouco, se criava uma... esperança, uma calma, enfim, diante da situação"*.

Winnicott (1971a/2019) descreve justamente uma área na experiência humana que seria onde a pessoa se sente pessoalmente presente, sem necessariamente se referir a uma interioridade ou ao mundo exterior. Esse é o espaço potencial, que a partir da confiança consegue estabelecer um viver criativo, e funciona como lugar intermediário, de apoio diante das tensões da realidade internas e externas.

Segundo Martins (2023), o real se compõe no espaço potencial a partir de fenômenos transicionais, que são objetos experienciados singularmente. Mais do que representar ou substituir algo, eles têm a função de promover a continuidade da presença do outro (seja a

mãe, seja um cuidador). Com o passar do tempo os objetos transicionais podem ser diluídos entre várias coisas, como o processo de brincar, as experiências artísticas, culturais, religiosas, entre outras atividades criativas. Por isso esses fenômenos podem ser retomados em qualquer momento da vida e do seu amadurecimento (Socha, 2010).

É relevante pensar nesses objetos porque eles são comuns, mas possuem uma significação maior que a sua materialidade objetiva: como o *tablet* que também pode ser uma janela de contato entre pacientes e famílias. Exerce sua função de aparelho eletrônico, mas a cada videochamada concebe experiências subjetivas singulares, fazendo uma ponte entre paciente-família, mediando esse contato.

A imagem que aparece na tela, pode, numa leitura winnicottiana, ser tomada por uma ilusão que viabiliza a aproximação do desejo subjetivo de contato paciente-família com a realidade externa da internação hospitalar, transmitida por meio virtual. Pois na impossibilidade da presença física, o *tablet* usado criativamente pela equipe possibilita a comunicação, acessando esse lugar potencial que a transicionalidade dispõe, melhorando a confiabilidade no ambiente e o compartilhamento da realidade entre os envolvidos.

Tanto a experiência de ilusão pode ser reatualizada frente a situações que exigem uma nova apropriação pessoal da realidade, quanto o objeto transicional pode voltar a exercer sua função frente à ameaça de uma situação traumática ou de grande instabilidade emocional no ambiente. De todo modo, a transicionalidade atravessa todo o ciclo da vida humana (Socha, 2010, p. 46).

Ver, sentir e saber, portanto, são verbos que explicitam bem essa interação realizada através da videochamada: o ato de ver amplia os sentidos (visão e audição) e o entendimento da realidade: *"Mesmo sendo por vídeo eu estava falando com ela, eu estava vendo, podendo saber o que estava acontecendo, vendo que ela estava bem"* (F6).

O desenvolvimento desse breve espaço onde a interação ocorreu gerou uma fonte de reconexão afetiva e aproximação familiar, compartilhando um lugar imaterial visível apenas no *tablet*, onde essas pessoas que estavam geograficamente afastadas se encontravam unidas: *"quando a gente está numa videochamada é como se estivesse frente a frente com a pessoa. Por mais longe que esteja... é uma distância, mas ao mesmo tempo se torna mais próximo, estamos visualmente nos falando, isso faz uma diferença muito grande"* (F10).

E, mesmo no caso em que o desfecho foi a finitude, este espaço trouxe não só um pouco de conforto como buscou acessar a capacidade de confiar, através de um suporte suficientemente bom e das relações estabelecidas. Pois, para os profissionais a videochamada

também tinha um papel muito especial na assistência. Como já mencionado, a sua inserção fez parte de todo um projeto visando a maior humanização e garantia dos direitos dos usuários.

A relação equipe-família foi diretamente afetada pelo isolamento, ao ponto de em muitos casos não terem nem a oportunidade de se conhecer sem ser por telefone. Então, com a criação do Time de Comunicação, procurou-se justamente reduzir esses prejuízos.

Os profissionais de saúde entrevistados compreendiam as angústias das famílias e se preocupavam: Buscou-se transmitir e orientar o máximo possível, mas sabia-se que a maior vontade dos familiares era estar presente. Então, usando as TIC's se começou a oportunizar mais interações e a relação entre equipe-unidade-de-cuidado se desenrolou.

Essa estrutura de cuidados considerou também as questões éticas que envolviam a exposição de pessoas, as informações com que se trabalhavam e os efeitos emocionais que eram capazes de causar, procurando sempre o que produzisse maior benefício para os envolvidos.

Por isso, a videochamada também tornou possível aos cuidadores conhecer a equipe do isolamento e viabilizou sua interação através do meio virtual. Não foi um processo fácil, por causa das limitações de contato, mas o uso de TIC's colaborou: *"passou a ser um referencial importante essa chamada e para nós também a chamada passou a ter também um outro valor, acho que não equiparado ao contato presencial e tal, mas ela teve uma valoração que fez com que a gente utilizasse isso de recurso também"* (P1).

Contudo, receber e realizar os teleatendimentos não era uma tarefa apenas com efeitos positivos. Profissionais e familiares identificaram não apenas momentos difíceis durante os eventos como também apontaram algumas ambiguidades relevantes.

A primeira era diretamente relacionada a preparação e postura durante a chamada de vídeo. Existia uma apreensão sobre o que seria visto durante a videoconferência, muitas vezes com expectativas negativas da parte dos familiares ou o desejo de ver mas com medo do que iria presenciar (algo frequente quando havia piora do quadro clínico), como afirma a familiar: *"Eu ficava feliz de ver e, ao mesmo tempo, não sei se era medo ou se era pena de ver ele sofrendo, e querendo ou não se ele sofre a gente também. Eu ficava feliz com ele, que ele estava bem na medida do possível, mas ao mesmo tempo ficava com pena, com medo"* (F7).

Além do que seria visto, existia cuidado com o que se mostraria. Os familiares se esforçavam para parecer estar bem, apresentar uma imagem para o paciente que não causasse impacto negativo ou preocupação: *"Porque eu sempre quando eu ia receber ela na videochamada eu me preparava muito pra dar uma expressão feliz pra ela"* (F8).

Mas, assim como o acalanto remete não apenas a tranquilização do bebê também permite a mãe elaborar seu medo de separação, as videochamadas eram um momento de apoio mútuo, onde não só o familiar procurava transmitir palavras de conforto e reaproximação afetiva, do mesmo modo percebia-se os movimentos dos próprios pacientes em transmitir algo que pudesse apaziguar o sofrimento do cuidador: *"E ela, mesmo sabendo do sofrimento dela, de todo o problema, ela passou tranquilidade para a gente, conversou, falou com a gente. Isso aí foi muito importante, demais. Eu sentia que ela estava em paz"* (F4).

Para alguns, o evento trazia boas surpresas, mas a alegria era apenas momentânea, durante a videochamada, com piora do sofrimento após. Ainda, existia o sofrimento de durar pouco tempo ou de não ter tantas oportunidades, pois acontecia apenas uma vez ao dia (de segunda a sexta, em horário comercial): *"Só tivemos, infelizmente, a oportunidade de 2 videochamadas. Mas aliviou bastante, eu acho que o olhar pela tela era o que dava para ser no momento, sim, a gente conseguiu, só que assim, a gente queria mais, mais tempo"* (F12).

Além da ambiguidade que causavam durante seu processo de realização, as videochamadas tinham outro fator que era marcante para os entrevistados: o fato de ser o único meio de contato possível. Muitos aceitaram o teleatendimento por resignação pois entendiam que era a única opção naquele momento e consideraram que não ter nem isso seria muito pior.

Ainda, por mais que existisse um fluxo de informações através dos boletins diários, estas nem sempre eram recebidas na frequência que a família gostaria, gerando ligações extras ou mesmo visitas ao hospital. Para estes cuidadores o maior desejo era estar presente, então todo contato existente parecia pouco ou aliviava temporariamente:

É um momento muito complicado porque você sabe que o seu ente querido está debilitado, que está numa situação bem complicada, e você não poder estar ali do lado, você acaba tendo apenas aquele contato momentâneo quando um funcionário entrava em contato com a gente para poder ter aquele periodozinho. (F10)

Existia uma preferência por estar presencial, tanto pela falta dos outros sentidos (o tato, o olfato) que ficaram restritos ao ouvir e a pontualmente ver, como pela frequência em si, que parecia sempre distante da ideal. Mas não só pela quantidade em si e sim pela limitação da escolha: *"Por isso eu ficava chateada porque eu não podia fazer nada, não podia falar com ele quando eu quisesse"* (F3), conforme afirma uma familiar que remete a impotência e a frustração causadas pelas restrições da época. A mesma ainda completa: *"A gente era obrigada a aceitar. Mas realmente se eu pudesse eu estaria com ele lá."* (F3).

A videochamada, por mais potente que tenha sido, não era a opção ideal para todos,

para alguns houve um sentimento de falta e insatisfação. Ainda, dependendo do vínculo prévio entre paciente e família, também poderia despertar sentimentos de culpa, fracasso e tristeza:

A videochamada de um lado é bom, depende de quem, porque eu sou assim muito... eu só acho que eu sou muito sentimental, muito chorona, sabe? Tinha muita coisa, a gente tinha muita coisa junto e aquilo pra mim só foi pior. Porque você está vendo ali o sofrimento da pessoa, a pessoa está querendo sair daquela situação e você não pode fazer nada. Então fica ruim tanto para um lado quanto para o outro. (F3)

Os impactos do uso das videochamadas, portanto, envolvem fatos positivos e negativos, ainda com eventos mistos, carregados de ambiguidade, principalmente por apresentar situações emocionalmente intensas como momentos de piora clínica ou despedidas.

A interação nem sempre era possível, existiam falhas de comunicação, serviço de internet, entre outros: *"Porque até ligar, é ligação cai, é conexão ruim então assim era muito difícil mas era assim uma atitude que sem dúvida fez a diferença para muitas pessoas"* (P6). Atuar nesse cenário exigia uma adaptação constante, seja pelo uso das parâmetros, seja por fazer a adequação necessária para realizar as videochamadas manejando todas as interferências materiais e ambientais. Mesmo assim, os profissionais reconheceram como um procedimento que fez muita diferença no período.

Dos eventos mais relatados por familiares e profissionais, o uso das chamadas de vídeo para realizar despedidas é o que se sobressai, sendo uma última lembrança marcante e que teve efeitos no processo posterior a finitude: *"Como eu falei, a gente queria estar junto, mas não podendo estar junto pelo menos tinha aquele contato, a gente via a pessoa, faz toda a diferença. Se não fosse aquilo ali eu acho que a dor seria muito pior"* (F4).

Os momentos de despedida foram relatados por todos os entrevistados, e apesar de terem intercessões, foram divididos em outros dois itens no texto, para poder aprofundar melhor e especificar os impactos ocorridos em cada um dos grupos abordados. O item 4.1 relata a experiência da finitude do ponto de vista dos cuidadores, e o item 5.3 trata da percepção da equipe de saúde.

Por isso, o uso das TIC's, nesse caso em especial das videochamadas, foi considerado algo que fez muita diferença, apesar de sua inserção não ser algo *a priori* bom ou ainda que fosse aceito imediatamente, dependeu muito das relações construídas e do desejo por trás de seu uso:

Como toda inovação traz pré-conceitos, que é diferente discriminação porque é um conceito pré-formulado da gente ter receio de lidar, mas como eu disse, acho que veio para ficar. A questão então não é o instrumento, mas como esse instrumento é utilizado. E sendo bem utilizado acho que vai servir como um um fator de convergência entre os profissionais de saúde, familiares e pacientes. (P4)

A incorporação dessas tecnologias só fez sentido porque além de sua existência e treinamento para que fossem aplicadas, havia uma preocupação com seus efeitos e que estes fossem benéficos para pacientes e familiares. O aparelho eletrônico em si não seria capaz de chegar a estes resultados ou a sensação de ser bem cuidado que muitos tiveram: "A tecnologia, neste sentido, ainda ocupa um lugar de mediadora das relações, porém não atuando como elemento de distanciamento, mas como um recurso que viabiliza o contato, a proximidade, que reestabelece a relação e valoriza os vínculos afetivos (Krieger *et al.*, 2022, p. 75).

A experiência do uso das TIC's no isolamento hospitalar imposto pela contaminação por COVID-19 ou sua suspeita dentro da unidade hospitalar em questão levou não só a modificações naquele momento mas também levou a percepção de suas potencialidades para o futuro:

A gente fala da janela de oportunidade que algumas ações fazem existir. E muitas dessas janelas de oportunidades surgem crises, que fazem você ressignificar o seu papel. Então, posso dizer que a COVID-19 ressignifica o papel da atuação dos profissionais de saúde via a utilização dessas tecnologias de informação e incorporação gradativa e contínua nas práticas de saúde nas instituições. (P2)

Identificam-se usos variados para a videochamada, com critérios de seleção e ampliação do público alvo. Antes, ela estava mais limitada e era pouco realizada dentro do espaço hospitalar. Posteriormente a pandemia, tornou-se meio de participação em processos assistenciais, de gestão e mesmo formativos.

Todos os profissionais entrevistados confirmam a possibilidade de continuação do uso, alguns inclusive mantêm a realização de teleatendimento em sua prática cotidiana. Algumas situações onde é indicada a realização de videochamadas são: a) reunião com vários familiares simultaneamente; b) pessoas com dificuldade de deslocamento até a unidade hospitalar (por limitações físicas, financeiras, etc); c) pessoas que residem em municípios distantes ou mesmo outros estados; d) suporte e esclarecimento de dúvidas para pacientes em domicílio; entre outras.

A sugestão, para estes casos, foi de que se fizesse uma triagem das necessidades e que

o profissional oferece a videochamada para paciente e/ou familiares que se enquadrarem, sugerindo um agendamento ou de acordo com a disponibilidade. Ainda, existe a possibilidade que eles solicitem a mediação da videoconferência, o que também pode ser realizado.

Além da aplicação assistencial, é possível também identificar seu uso em atividades de ensino e pesquisa, discussão de casos clínicos e troca de conhecimentos entre profissionais do mundo todo. E ainda, para práticas de autocuidado, relaxamento, suporte emocional e ampliação da rede de apoio (através de grupos ou instituições).

O uso de videochamadas, que inicialmente foi idealizado como prática de humanização da assistência paliativa no contexto da pandemia, alcançou esse objetivo assim como pôde favorecer a garantia de direitos, como afirma a profissional:

Com certeza faz parte do cuidado, primeiro porque você dá acesso ao sujeito que estava internado e recluso, isolado, você dá acesso a ele as pessoas que são importantes para ele. Então acalma o coração, faz parte do cuidado o acesso a família, preservação do vínculo mesmo que via on-line, sim, é uma preservação do vínculo, de memória afetiva, de tudo. E, para a família, poder de fato saber que o paciente está sendo cuidado, que elas se sentiram mais tranquilas, de ter notícias, de ver o que se estava fazendo, vê-lo e às vezes ouvi-lo também, quando conseguia se comunicar. Com certeza é cuidado, com certeza é a preservação dos vínculos, e uma questão de direitos, que é você ter o acesso aos familiares e vice-versa (P1).

Mesmo não sendo algo perfeito, pode-se considerá-lo suficientemente bom na maioria dos casos entrevistados e reconhecido como meio de contato material e afetivo. Além disso, é importante também entender que seu sucesso ou uso esteve também muito relacionado ao contexto da pandemia causada pelo novo coronavírus, e como nos aponta a profissional (P2): *"No contexto COVID-19 ajudava muito. Se fosse um outro contexto, não sei muito dizer, mas no COVID-19 ajudava muito porque essa pessoa via quem era aquele profissional que estava ali. Tinha a linguagem, da fala, do ver, então ajudou muito"*. Pode ser que em outros momentos não fosse um recurso tão valioso, mas no período estudado em si é reconhecidamente importante. Por isso, a seguir serão discutidas as peculiaridades e impactos do contexto provocado pela COVID-19.

3.2 "O COVID-19 serviu para acelerar nosso sofrimento": o contexto COVID-19 e seus impactos

O ambiente hospitalar, para muitos, é por si só um ambiente hostil. Possui regras, vestimentas, comportamentos, pouca flexibilidade e espaços que podem ser compartilhados

com desconhecidos. A intimidade e a privacidade muitas vezes são limitadas ou ausentes. O contexto instaurado pela pandemia do novo coronavírus foi um fator negativo, e isso não se limitou ao período de internação hospitalar. Como se tratava de uma população vulnerável à doença e com grande potencial de evoluir desfavoravelmente, inclusive de acelerar o falecimento, as restrições sanitárias sugeridas eram rígidas e na Unidade de Saúde estudada, diversas mudanças ocorreram para limitar o contágio em seu interior. A associação de uma doença aguda a uma crônica geravam muito estresse e preocupação (Krieger *et al.*, 2022).

Sob o discurso da prevenção, muitas pessoas se viram em isolamento. Existiram vários tipos: a quarentena (para pessoas contaminadas e seus contactantes) que poderia ser em domicílio ou hospitalar (conforme os sintomas), a restrição de visitas (que gerou o afastamento das famílias, tanto dentro do hospital quanto nos domicílios) e ainda os profissionais que evitavam entrar em contato com pessoas próximas que pudesse ser também do grupo de risco (com situações onde se evitava ir em casa ou se ficava em cômodos separados para evitar o contágio e ainda a diminuição de interação em equipe). Por mais relevante que tenha sido essa separação, ela trouxe um peso inegável e uma sensação de solidão, angústia e preocupação constante com o bem estar do outro.

Por isso, o isolamento da internação hospitalar era um entre muitos, mas para os entrevistados foi vivenciado como o pior, o mais dramático dos momentos, e isso era perceptível para todos, como a profissional descreve:

Desesperador, as pessoas ficavam desesperadas, geralmente pela impossibilidade de acesso, e isso gerava, tanto para família como para o paciente (o paciente que podia interagir e tal) era desespero: “Mas eu preciso vê-lo, eu preciso só vê-lo!”. A primeira reação foi de desespero diante da impossibilidade de contato, de ver e estar próximo, acompanhar. Então foi um impacto claro para mim. (P1)

Ocorreu uma quebra da continuidade de vida, sendo um momento tensionador e por vezes agressivo em seus procedimentos, como pelo afastamento da vida cotidiana. A apreensão pela contaminação pelo novo coronavírus era constante. Em um cenário de medo e insegurança, onde o ambiente social se encontrava repleto de histórias dramáticas, envolvendo desde de casos longínquos a situações próximas, como as várias pessoas contaminadas numa mesma família, havia um repertório grande de tragédias circulando que alimentavam a angústia e que tornavam o diagnóstico um dado assustador:

Medo a gente sempre teve muito, foram diversas, milhares e milhares de histórias que a gente via, de pessoas que faleceram e por conta do COVID a família não podia nem identificar o corpo, isso era uma... vou te confessar que isso era uma coisa que eu pedia muito a Deus para que... eu sabia que o fim dele estava chegando, que a finitude estava muito próxima, mas eu pedia a Deus que eu queria estar perto dele.” (F1)

A familiar apresenta algumas das grandes preocupações que estes pacientes e cuidadores sofreram nesse período. Não só o afastamento, mas o medo do resultado do exame e pela confirmação da contaminação de coronavírus, que podiam significar o distanciamento prolongado do paciente e até mesmo a possibilidade do óbito hospitalar. Por isso, quando ocorria o diagnóstico positivo para COVID-19, era ainda mais evidente a angústia dos familiares:

Muita ansiedade, um medo da morte muito mais evidente, muito mais expresso... a impressão que eu tinha na época é que eles internavam com muito mais medo, porque eles sabiam do quadro deles e mais a questão da gravidade caso tivessem infectados, positivassem para COVID-19, que isso poderia piorar, aumentar o tempo de internação, piorar o quadro clínico deles e o risco de evoluir a óbito. (P7)

Nesse período, a vacina estava em fase inicial de disponibilização, as primeiras estavam sendo aplicadas e ainda havia o fator dificultante das *fake news*. Barcelos *et al.* (2021), apontam algumas características dessas notícias falsas sobre a COVID-19, que manipulam as visões de mundo e valores dos indivíduos, porque é conveniente com suas crenças religiosas, políticas e sociais. Esse dispositivo tende a funcionar mais em situações incertas, uma vez que gera uma tranquilização diante de quadro instável como as doenças novas podem ser. Por isso, muitos tratamentos pseudocientíficos e medidas preventivas e alternativas foram credibilizadas apesar de não ter validação adequada.

Assim, os familiares, pacientes e cuidadores estavam inseridos nesse contexto de insegurança e incerteza, com medo da pandemia e os profissionais descrevem com maior intensidade os efeitos negativos das *fake news*, aprofundado mais a frente, mas os danos causados por essas informações falsas associados aos problemas inerente a contaminação ainda em estágio inicial dos tratamentos e vacinas, semeou a desconfiança, e isso impactou diretamente o trabalho porque com a credibilidade diminuída da ciência, das instituições de saúde e dos meios de comunicação, potencializam-se problemas e fragilizou as relações. (Barcelos *et al.*, 2021).

Outro fator adicional era o de casos recém admitidos na unidade, onde havia um maior

potencial de desentendimento, em virtude de neste momento paciente e familiares precisarem ainda mais de esclarecimentos acerca do quadro clínico, tendo, por vezes, poucas informações sobre gravidade da doença, prognóstico ou mesmo da proposta paliativa, e não conhecerem nem ter vínculo formado com a equipe que estava prestando o atendimento.

Assim, muitas vezes as informações recebidas nem sempre eram na frequência que a família gostaria, gerando ansiedade, demandas que podiam ser apresentadas pessoalmente (apesar da orientação de não comparecer ao hospital) ou por telefonema:

Em relação à família, alguns ficavam angustiados, querendo subir ou até mesmo ligavam para as enfermarias ou para sala dos médicos solicitando informações, alguns várias vezes ao dia, então perguntavam a quase todos os profissionais que acabavam atendendo a ligação sobre o estado do paciente e acabava sendo uma uma experiência de angústia sim. (P3)

Nessa angústia por contato, as videochamadas puderam colaborar para minimizar a insegurança e a desconfiança, recuperando parte da interação perdida, principalmente por poder ver e ouvir. Assim, o que poderia ser traumático, visto que lidava com um rompimento importante de vínculos e com uma intensa imprevisibilidade, passou a ter um espaço virtual que nutria a confiabilidade.

Outra repercussão causada pela COVID-19 que potencializou a ansiedade e o sofrimento foi a própria contaminação pelo vírus e a perda de muitas pessoas simultaneamente. Alguns dos entrevistados também estiveram doentes, isolados e fisicamente fragilizados, sem poder receber apoio adequado por causa das limitações sanitárias:

Eu estar com COVID-19, vivendo o luto da minha mãe, não poder receber um abraço da minha família em casa, para proteger a minha família. Isolada da família, isolada da minha mãe, então, para mim foi difícil, muito difícil mesmo, porque eu quando comuniquei a minha família que a minha mãe faleceu, eu não poderia, não podia levantar, receber um abraço do meu marido, das minhas filhas. (F12)

Assim, novamente é possível perceber como haviam vários tipos de isolamento acontecendo para essas famílias. Seja pelo familiar internado no hospital, seja pela própria doença ou isolamento social, era um período de muitas ausências e preocupação, necessitando de suporte da equipe para lidar com esse acúmulo de situações e angústias.

Alguns entrevistados, ainda, relataram uma percepção ou mesmo a convicção de que ocorria uma piora clínica acentuada pela solidão provocada pelo isolamento, assim como a verbalização do paciente ao ser internado da certeza que faleceria. Era uma constante

possibilidade da perda do familiar, que se refletia no medo de receber ligações do hospital: "*Todos esses dias que o meu telefone tocava eu achava que ele tinha morrido*"(F7) e ainda na culpa: "*Nos primeiros dias eu me senti com essa culpa, esse sentimento de estar abandonando*"(F5).

Estar fisicamente afastado diante de um quadro imprevisível como a COVID-19, e ainda diante da gravidade clínica e a proximidade da finitude, colocavam todos diante de uma nova necessidade de pensar o processo de terminalidade e o luto. Nesse cenário, é reconhecido também o impacto negativo na vivência do luto, com a suspensão de rituais de despedida (como velórios, visitas) e restrição do contato físico (como abraços).

Para muitos, a despedida precisou ser limitada às videochamadas, trazendo grande sofrimento para as famílias que tinham o desejo de estar junto ao paciente nesse momento. Lidar com a quebra de expectativas e uma certa visão de que a "boa morte" seria estar com o paciente presencialmente em seu fim de vida foi algo que demandou bastante atenção da equipe.

Entre os familiares entrevistados, houve uma percepção de falta de sentido no sofrimento vivenciado na época, causado pelo isolamento de rastreamento de pacientes graves e pelo contexto pandêmico. O esvaziamento do sentido se dava pelo fato de que não existia garantia de proteção total ao coronavírus, então o isolamento parecia inútil porque não foi capaz de proteger o paciente da infecção e fez com que se isolasse um paciente no final da vida: "*Eu acho que assim, o COVID-19 serviu para acelerar nosso sofrimento*" (F12); é possível entender a sensação de frustração vivenciada por essas famílias:

Então eu achei que o meu sofrimento e o da minha mãe foi um sofrimento em vão, foi um sofrimento inútil. Ela no final da vida passar por aquilo sozinha, a gente aqui sem poder estar com ela, todos num sofrimento grande. Para poder ela chegar na sala e qualquer um estar com COVID-19. Foi o isolamento pra mim que foi em vão. (F12)

Nesse contexto, houve uma experiência de luto marcada por limitações e restrita à despedida virtual, como será abordado nos próximos capítulos. Além do adeus *online*, outras estratégias para lidar com esse momento foram identificadas como a espiritualidade, que foi referida com frequência e o apoio sócio-familiar quando possível (devido às restrições sanitárias).

Além disso, houveram casos de perdas simultâneas onde famílias viveram várias internações e óbitos sequencialmente, assim como perdas cumulativas, inclusive por casos de câncer, tanto em momentos anteriores como durante a pandemia. Outro fator que prejudicava

muito o funcionamento das relações entre os familiares era o acúmulo de adversidades :

A multiplicidade de perdas decorrentes da pandemia manifesta-se também em outros níveis: perdas financeiras, perda de apoio prático e emocional pelo distanciamento social, perda da rotina, dos papéis sociais e atividades que estruturavam o cotidiano dos enlutados. Um acúmulo de adversidades que, somado às perdas por morte, pode sobrepujar a capacidade de resiliência de uma pessoa (Dantas *et al.*, 2020, p. 523).

O suporte psicológico nesse cenário trouxe impactos positivos no enlutamento, como foi possível avaliar em alguns casos acompanhados em pós-óbito e pelos relatos nas entrevistas, onde algumas famílias apontaram que receber teleatendimento e participar das videochamadas trouxe consolo e apoio, assim como permitiu elaborar o evento da proximidade da perda, mesmo não podendo estar fisicamente no hospital.

O acompanhamento psicológico após o óbito foi ofertado pela equipe de Psicologia (ou solicitado a pedido do familiar), sendo também por teleatendimento, num modelo de assistência focal, breve e gerando encaminhamentos para a Rede de Saúde Mental quando necessário (Cabral; Krieger, 2023).

O meio de contato através de um ambiente virtual proporcionou a trocar afetos e realizar as despedidas necessárias. Ver como estava o paciente e o cuidado prestado pela equipe, conhecer seus rostos (mesmo mascarados) foi uma contribuição importante do uso das videochamadas. O contexto não deixava de ser complexo, mas era oferecido um recurso intermediário e acolhedor: “porque a minha experiência apesar de ser traumática, que a perda é sempre traumática, ela foi amenizada pelo trabalho humanizado de vocês.” (F1). Muitos entrevistados reconhecem não só o trabalho institucional como demonstram gratidão pelo apoio recebido, porque se sentiram bem cuidados.

É preciso lembrar que o contexto também não era favorável para os profissionais, que se viram diante da sobrecarga de trabalho, da alteração brusca de rotinas, com a necessidade de reaprender suas práticas, e mesmo até da dificuldade em ofertar um cuidado da forma como preconizavam, mudando completamente algumas rotinas e agregando outras as que existiam. Ainda, estavam vulneráveis à doença tanto quanto pacientes e familiares, mais expostos pelo contato direto com o vírus.

Por isso que além da relevância do uso das videochamadas nesse contexto, é necessário reconhecer a importância das relações estabelecidas entre a unidade de cuidado e a equipe de saúde, visto que foi a manutenção dos vínculos que favoreceu o utilização das TIC's e permitiu a minimização dos danos do isolamento hospitalar, como será apresentado a seguir.

3.3 "Eles lá eles tem uma outra família": relação entre paciente-família-equipe

“As pessoas esquecerão o que você disse, as pessoas esquecerão o que você fez. Mas elas nunca esquecerão como você as fez sentir”.

Carl W. Buehner

Até agora, muitas menções à relevância, ou mesmo centralidade, da necessidade de estabelecer relações humanas foram apresentadas. Mas, antes de apresentar as especificidades da relação paciente-família-equipe especificamente no contexto estudado, há a necessidade de explicar um termo também recorrente (e algo banalizado) que é muito caro a esse tema que é o *vínculo*.

A capacidade de se ligar, de se vincular é um processo ativo e que pertence à dimensão pulsional da vida psíquica. A capacidade de conectar-se é algo muito valorizado no trabalho clínico, além de retornar aquele paradoxo apresentado por Winnicott: estar só na presença de alguém, e ainda, de alguém que se importa (Tanis, 2010, p. 59):

Pensar os vínculos hoje é investigar, a partir de uma perspectiva polifônica, o espaço intermediário, potencial entre as condições reais de nossa existência, e a dimensão simbólico-pulsional do acontecer humano. Acontecer ameaçado pelo risco do desenraizamento, excessos de informação, fenômenos de exclusão social, insegurança e medo, assim como pela violência que desafia o frágil tecido das nossas representações.

Na história da psicanálise, diversos autores trabalharam com esse conceito. Desde o próprio Freud, que o entendia enquanto relações de objeto e muito relevante no processo de transferência durante a análise, até Winnicott, que vai focalizar nas relações "entre", ligando vínculo e paradoxo. Para este, o vínculo é um também um paradoxo, um "terceiro" espaço, que não é nem dentro nem fora, nem externo nem interno, esse objeto transicional é encontrado nessa área intermediária, o espaço potencial (Tanis, 2010).

Compreender vínculo enquanto essa experiência paradoxal permite não só lidar com a criação de relações, mas também lidar com os momentos de descontinuidade, de rompimento e tornar possível uma articulação entre a ausência e a presença que não seja por oposição apenas, mas que se oferte um espaço potencial de interação. Assim, pode-se pensar o uso das TIC 's como esse lugar *entre*, que atualiza os vínculos dos pacientes e familiares (Tanis, 2010).

Barone (2004, p. 97), retoma a discussão da transicionalidade e dos tempos experienciados pelas pessoas, que não são restritos ao cronológico. Para a autora, o tempo

transicional possibilita a síntese entre a realidade e o fantasioso, aquilo que foi afastado ou perdido. Estando nesse meio, não se encontra nem na realidade dramática (como o isolamento hospitalar) nem numa imaginação alucinante. Por isso, esse espaço, aqui virtual, é capaz de recuperar as potencialidades, ou ainda uma sensação de esperança e continuidade apesar de tudo.

Assim, a experiência da videochamada era singular em cada realização, porque envolvia a criação desse espaço intermediário, fora do espaço-tempo tradicional. Não é a toa que alguns reclamam de ser pouco e outros de ser o bastante, nem surpreende que tenha sido possível que pessoas que nunca se viram construíssem uma relação. Como afirma uma profissional: *“o ser social do ser humano é o ser do vínculo. Não sei se existe um vínculo ideal, mas existe um vínculo...”* (P2).

O paradoxo apresentado por Winnicott, portanto, reforça como o ambiente é importante desde o nascimento seguindo por toda a vida, como nas relações socioculturais. Em um ambiente de desconfiança, de riscos e hostil, que foi potencializado pela pandemia de COVID-19, o que se percebeu foi como a videochamada nutriu o vínculo familiar-paciente e construiu as relações unidade de cuidados-equipe de saúde. Além de sustentar esse espaço intermediário, oferecia o *holding* e o *handling*, de tal modo que o paradoxo da distância-presença, era suportado (não resolvido), e que mesmo com as paramentações havia o *reconhecimento*.

Por sermos “seres de vínculo”, foi possível uma adaptação, no sentido winnicottiano, de se adequar às necessidades do outro, e esta permitia que os familiares reconhecessem os profissionais durante a videochamada, seja pela voz, por algum detalhe no rosto, enfim, algo se destacava ali mesmo com toda a paramentação: *“Então, quer dizer, o vínculo que a pessoa criou com [a pessoa] paramentada foi a tal ponto de observar essa particularidade dela, mesmo com a face shield, um monte de coisa ali”* (P2).

A paramentação aparece para os entrevistados como um limitador na assistência por vários motivos. Não só o vestuário completo de proteção, como o uso das variadas máscaras (N95, *face shield*, cirúrgica, e ainda as de uso terapêutico como a Venturini, entre outras), criavam uma barreira comunicacional importante, além do desconforto de seu uso contínuo.

Marler e Ditton (2021), ao elencar os impactos do uso de máscaras enumeram complicações tanto a nível macro (logísticas, econômicas, sociais) como micro (fisiológicas, psicológicas). No campo da saúde, apesar de ser essencial na proteção, afeta a comunicação verbal, prejudicando também a eficiência, a eficácia e até a segurança da intervenção terapêutica. Inclui-se ainda o uso das TIC's, que apesar do seu potencial, estava sujeito a essa

paramentação (dos profissionais e do próprio *tablet*) concorrendo com outras interferências estruturais (sinal de internet, ruídos, entre outros). Assim, comunicar-se parecia difícil.

Apesar dessas dificuldades, há o reconhecimento do uso das videochamadas nas relações entre paciente-família-equipe. Pelo menos dois sentidos foram considerados importantes: visão e audição, ver e ouvir, novamente estão no centro desse contato, não só pela sua dimensão material, mas pelo seu valor afetivo, porque para que fosse possível reconhecer um profissional era preciso ter algum elo estabelecido (visto que todos estavam vestidos iguais, que a imagem podia estar turva, etc.).

Recordando as três dimensões do reconhecimento apresentada por Honneth (2011) - de direito, de amor e de solidariedade - pode-se identificar aqui como foi importante para esses vínculos: a) garantir o direito ao acesso dos familiares aos pacientes através das videochamadas; b) efetivar a recuperação dessas relações afetivas que estavam afastadas; e, c) as relações de confiança, compaixão e solidariedade que foram construídas.

O reconhecimento e o vínculo possuem um caráter relacional que, como já mencionado, atravessa toda a vida humana. Os primeiros contatos do bebê, são extremamente corporais bem como são carregados de uma experiência com a linguagem. Esta, acompanha o infante desde o ventre e não se limita a oralização. (Winnicott, 1987a/2020; Silva; Peixoto Junior, 2017).

O cuidado materno se dá através do toque, bem como do ver e da voz. Mais do que a fala em si, a voz é algo que gera reconhecimento e que na maternagem muitas vezes tem uma espécie de idioma próprio, onde a cuidadora identifica os tipos de choro, usa timbre mais suaves, embala, acalanta. Bem como, ver e ser visto pela mãe (como um espelho), ser cuidado em suas necessidades básicas, enfim, a comunicação se dá por muitas vias que não a verbal, mas que passam pela voz (Winnicott, 1987a/2020; Silva; Peixoto Junior, 2017).

Aqui, a importância do ver e do ouvir marcam a criação e manutenção dos vínculos também no ambiente hospitalar. Os profissionais não só se impressionaram com o fato de familiares os identificarem (apesar da paramentação ou pelo som da voz que conheceram no telefone), como passaram a utilizar isso para facilitar o contato:

Algumas pessoas conheciam a minha voz por causa do telefone. E aí já coincidiu de mediar uma videochamada e eu me apresentar primeiro e falar assim: "sou eu, que liguei tal dia para dar notícias", então assim dava uma certa continuidade sabe? E coerência daquilo que você informava por telefone com aquilo que eles podiam constatar com os próprios olhos através da videochamada, eu acho que ajudava nesse vínculo, sabe? Porque transmitia uma sensação de confiança e de segurança, eu acho. (P8)

Então, tendo o rosto encoberto, foi preciso pensar e inovar no modo de interagir. A entonação (tom, qualidade e volume) auxiliava em alguns casos, assim como de utilizar a descrição das nuances dos sentimentos (exemplo: "estou feliz", "estou sorrindo", "estou preocupado") e treinar mais outras expressões não verbais, como o uso das sobrancelhas e os olhares, além de elementos da linguagem corporal (balançar a cabeça, gestos, postura) foram algumas estratégias desenvolvidas (Mitzkovitz *et al.*, 2022; Marler; Ditton, 2021).

A voz assume, então, o papel de fenômeno, mas também de objeto transicional, abrindo a possibilidade de contato, existindo enquanto um "objeto sonoro" que no início é apresentado pela mãe e compartilhado pela criança. Na relação materno-infantil, o "jogo sonoro" inclui sons, mas também silêncios, em um ambiente suficientemente bom e confiável, que evolui em direção ao diálogo e aos processos culturais (Socha, 2010).

Nas relações terapêuticas, sendo isso resgatado, é possível vivenciar essas experiências de cuidado onde, a partir da tonalidade afetiva da fala o seu sentido sobressai às limitações. Assim como o gesto de escutar verdadeiramente para entender potencializa a compreensão, o silêncio e o som são parte dos atendimentos, onde mesmo que as palavras se percam, a intenção permanece e conecta as pessoas envolvidas (Socha, 2010).

Para ilustrar, um dos exemplos sobre o papel afetivo da voz durante as videochamadas era que, apesar da consciência rebaixada e da gravidade da doença, alguns pacientes manifestavam reações de reconhecimento à família, inclusive uns com momentos de lucidez e interação:

A gente conseguia sentir do lado de cá esse amor que vocês passavam pra eles em nosso nome. Citando o nome da gente, isso eu achava bem, bem legal, por mais que minha mãe pudesse não estar cem por cento consciente mais, até por ser uma parte neurológica, eu sei que ela sentiu. Pelas reações que me mostravam, um gemido, um uma piscada, uma mexida de cabeça. A gente sabia que estava sendo passada a mensagem que queria. (F5)

Ainda, a videochamada permitia o acesso a linguagem não verbal e corporal, o que pôde ser também relevante para outras situações onde o ato de falar estava prejudicado pela doença onde sentido da mensagem podia prevalecer sobre as palavras:

Quando eu vi que estava tudo bem, para mim foi muito importante. Eu vi que ela estava se expressando pouco por causa da dificuldade mas nitidamente eu entendi que para ela também foi muito importante. Ela conseguiu falar: "não estou mais sentindo aquilo!". Ela não conseguia explicar o que que era aquilo, mas ela conseguiu falar: "oh não estou mais sentindo aquilo, aquilo passou!". (F13)

Portanto, além da verbalização enquanto fonte de informações, a voz era um meio de contato afetivo entre os envolvidos no cuidado, que fortalecia os vínculos entre família e paciente, mas também que fez parte do suporte terapêutico da equipe aos cuidadores. O reconhecimento então, era não só da voz em si (identificar e relacionar a voz da ligação àquele profissional na videochamada) mas também da pessoa: *Foi a voz que acalentou, a voz que cuidou, a voz que se lembra e aí é muito vivo* (F5).

O ato de cuidar é um ato recíproco, de experiência compartilhada, existe um apoio mútuo. Precisa haver uma relação empática, à semelhança da comunicação silenciosa, um ato de vivência afetiva não protocolar, que por seu suporte diminui o estresse. Os modos como se realizam a comunicação precisam ser capazes de tornar viável o cuidado em sua dimensão relacional e interativa, não só uma distribuição de informações de modo neutro (Campos, 2016).

A comunicação não é só fundamental ao trabalho do profissional de saúde como é um dos pilares dos Cuidados Paliativos. A partir do apresentado, pode-se pensar não só nos desafios no que diz respeito à sua capacidade de comunicar de forma eficaz durante a pandemia, mas de como esta não se limita a verbalização, faz parte dos processos mais precoces da vida e que também é essencial na criação de manutenção dos vínculos:

Então a gente foi descobrindo algumas coisas conforme a gente começou a atuar, coisas que poderiam estabelecer algum vínculo mesmo sem o contato mais expresso. Tipo colocar o nome na máscara, colocar a nossa foto na roupa também, a gente foi fazendo com o tempo: "vamos colocar foto", de repente gera alguma, alguma... como é que se diz? Uma aproximação com o paciente. (P7)

As estratégias utilizadas pelos profissionais, como as descritas pela entrevistada acima, demonstram essa preocupação e também o reconhecimento da unidade de cuidado em suas necessidades específicas e vulnerabilizadas pela internação do paciente em isolamento. Isso se reflete em uma concordância majoritária entre os profissionais sobre a manutenção do vínculo paciente-familiares através do uso das videochamadas, que repercutia em uma maior receptividade das informações transmitidas por telefone. Mas, a percepção dos familiares entrevistados não foi a mesma, onde metade acredita que foi possível relacionar-se com a equipe, e a outra parte identificou alguns pontos negativos que prejudicaram ou impossibilitaram essa relação.

Algumas das dificuldades relatadas foram: a baixa frequência das visitas virtuais, nos casos recém transferidos pesava o pouco tempo de conhecimento e interação com os

profissionais; a relação pode ter sido prejudicada ou apenas parcialmente estabelecida por conta da distância física e as falhas de comunicação sendo muito técnicas ou pouco afetivas (principalmente em relação ao óbito).

O modo de se trabalhar com as famílias durante esse período foi desafiador, por conta dos vários impedimentos gerados pelo isolamento. As TIC's demandaram uma adaptação para funcionar conforme o relatado: *“a gente não pode falar da videochamada dissociada de todo um acompanhamento que ela é feita de forma habitual, por telefone, a gente conseguiu aos poucos que fossem profissionais de referência entrando em contato com aquele familiar, num determinado horário, num determinado padrão”* (P2).

Para a equipe, essa dimensão da orientação era algo muito prejudicado pela ausência dos familiares no hospital, onde as TIC's tiveram seu papel quanto a transmissão de informações corretas contra as *fakenews*, assim como de funcionar como um canal de tirar dúvidas. A mediação dos profissionais durante a videochamada, por exemplo, se fortalecia também porque: *“Por mais que seja algumas vezes fosse o momento da família com o paciente, a família precisa de informações e quer informações desse paciente, então acho interessante ter algum profissional presente sim.”* (P3), era mais que estar próximo para ajudar com o celular, era um reforço desse canal de comunicação e afeto: *“Esse contato com vocês, essa facilidade de ter o contato da equipe médica que estava cuidando dele, quando eu não estava perto, quando meus olhos não estavam perto, isso foi muito bom.”* (F1).

A videochamada pôde facilitar relacionamentos, por conectar a unidade de cuidado e também a equipe, sendo reconhecido como um meio suporte: *“o cuidado que toda a equipe tem, a preocupação que ela tem com os familiares e com o paciente é diferenciado, é melhor, é algo mais próximo.”* (F10). Do ponto de vista dos profissionais também era válido, até por estarem trabalhando e recebendo retorno dos familiares atendidos, preocupados com a qualidade do que era ofertado: *“A gente fez um bom trabalho, trabalhou inclusive com o feedback das famílias, que era: “que bom, consegui ver, ter o vínculo”, e entendeu esse processo”* (P2).

Então, foi explicando por telefone as rotinas e fazendo as videochamadas para reaproximação familiar-paciente ou ainda cuidador-equipe que esses relacionamentos interpessoais foram se construindo, em uma dinâmica viva e eventualmente precisando de adequações.

A construção dessas relações equipe-família não eram uniformes ou imutáveis. Foi percebida também uma *ambiguidade*: *“a gente se sente prejudicada várias vezes. Só que também teve vezes de muito acalento, de muito cuidado”* (F2). Esta familiar faz uma diferença

entre o atendimento COVID-19 e o de outros momentos, e coloca o elemento do isolamento como um grande sofrimento. Apesar disso, entende e diferencia as limitações da pandemia e as relações estabelecidas com a equipe: "*Então independente daquela situação que ela estava vivendo ela foi muito bem assistida aí. Eu digo que a parte do COVID-19 foi um por cento [do tratamento] pra mim*" (F2). Ou seja, em outros momentos foi mais fácil construir essa relação, enquanto nesse não foi totalmente possível.

Quando metade dos entrevistados-familiares não consideram possível estabelecer (ou manter) uma relação com a equipe, é um dado que precisa ser analisado melhor. Primeiro, porque a metade não é um valor perfeito (eram 13 familiares, não poderia ser 6,5 pessoas) mas representa bem as *nuances* que as respostas tiveram: as respostas variaram entre: não (1), parcial ou prejudicada (3), e afirmativa com ressalvas (desconfiança, dificuldade de comunicação).

Portanto, não era apenas uma negativa da qualidade do uso das TIC 's ou dos atendimentos recebidos, mas como ocorreu naquele momento ou no atendimento global ao paciente durante a internação/do tratamento inteiro. Existe o registro de outras relações instituídas ao longo do tratamento dos pacientes, que foram comparadas com o momento do isolamento, que reforçam a importância do contato presencial com a equipe e a importância dada ao papel de acompanhante na internação hospitalar. Além disso, relações anteriores negativas com profissionais de saúde poderiam reforçar uma desconfiança da equipe, ainda mais quando envolvia o afastamento físico e o desconhecimento dos funcionários da unidade.

Houve dois relatos de desconfiança e de dúvidas quanto ao trabalho que era realizado. Isso se deu por dificuldade de entendimento do adoecimento e internação do paciente (em um dos casos), e por acreditarem que seria melhor estar cuidando presencialmente do familiar:

A gente fica preocupado porque os remédios a gente sabe que vai dar na hora... se ela fica sem esse remédio ela treme muito, e ficam pensando que é Mal de Parkinson e não é... e quando ela não quer comer aqui eu falo que tem que comer, que pode sentar, pode comer, pode levantar para comer, ofereço lanche... aí nessas horas tem a preocupação sim porque a gente sabe que não tem tempo hábil na enfermagem para ter essa preocupação com todos os pacientes. (F6)

Esse discurso de preocupação com o cuidado prestado apareceu em algumas entrevistas, mas é relevante observar que não se trata de uma crítica em si ao trabalho da equipe, mas uma frustração pela ausência. Essas pessoas queriam estar presentes para prestar os cuidados conforme imaginavam que deveria ser - como *elas iriam fazer* - e havia um

sofrimento porque sabiam que isso não seria alcançado. Isso é um dos prejuízos causados pelo isolamento que por mais que a equipe tentasse mitigar não era possível resolver, e para alguns ainda aumentava a ambiguidade que a videochamada oferecia.

A equipe percebia também um grau de limitação na relação com a família, que acontecia muitas vezes apenas ao contato telefônico diário, já que nem todas as profissões realizavam videochamadas cotidianamente, foram poucas oportunidades. O distanciamento também ocorreu com o paciente, que ficava mais tempo sozinho no leito, com apenas as visitas por ronda e de observação, com a equipe entrando no quarto só quando era necessário.

Esses relatos reforçam a importância da presença no cuidado. Assim como na primeira infância, muitos pacientes oncológicos (com ou sem COVID-19) precisaram receber cuidados físicos intensos e estão em uma relação de dependência, eventualmente regressiva. Os familiares e profissionais, ao reconhecerem isso, se preocupam em oferecer o suporte possível, mas é inevitável que a internação em isolamento tenha falhas, como a ausência física constante:

Mesmo que o analista cuide para que a confiabilidade ambiental não falhe, ela falhará, sim, pelo mero fato de sua humanidade. A confiabilidade é humana e não mecanicamente perfeita. A perfeição pertence ao domínio das máquinas. Confiabilidade não significa ser imune ao erro; ao contrário, exatamente porque é falível, a pessoa humana pode então ser confiável (Dias, 2011, p. 43).

O analista aqui pode ser entendido também enquanto aquele que se propõe a realizar um atendimento clínico no campo da Saúde. Para Dias (2011), o problema maior está em não reconhecer que houve uma falha e a atitude do ambiente diante dela. Os erros podem ser úteis desde que sejam manejados e não afetem demais a continuidade do ser e a confiança.

Para isso é preciso desenvolver a confiabilidade, reconhecer a dependência e apoiar nas necessidades. Para desenvolver um *setting* suficientemente bom, a confiabilidade também assume a função importante de garantir alguma previsibilidade. Quando isso não acontecia ou quebravam-se essas expectativas, situações traumáticas poderiam ocorrer (Dias, 2006).

Com o rompimento da continuidade de ser, estes cuidadores experimentaram momentos de angústia, incertezas no futuro e culpa pela internação hospitalar, dificuldades com o acesso limitado à informação, falta de clareza sobre a proposta do tratamento (como um todo), comunicação superficial ou exclusivamente técnica, sensação de abandono do paciente, no modo como ocorreu a notícia do óbito (principalmente em pacientes com COVID-19) e nas burocracias institucionais como: nenhuma exceção a receber visitas

(mesmo em momentos de crise e final de vida), a dificuldade de ter o resultado da infecção (confirmando ou negando, o que faz diferença no ritual de despedida) e a percepção dos limites do protocolo de rastreamento e proteção ao coronavírus dentro do hospital.

Apesar de serem eventos difíceis, nem todos esses eventos foram traumáticos justamente pela oferta de cuidado realizada pela equipe. A importância também do suporte pelas TIC's é apresentada como um meio de reduzir os danos, aumentar a confiabilidade e vinculação:

Bom, como um ser humano, como irmã, eu achei que vocês foram um pouco irredutíveis em não deixar, e era só o que ela queria: me ver. Vocês me limitaram ali. Mas vocês fizeram a parte de vocês que foi fazer a ligação... ajudou porque era o meio de comunicação disponibilizado, até o telefone... gerou uma interação com a equipe médica e entre nós. Eu recebia o boletim telefônico todos os dias, eu acho que foi positivo sim. (F11)

O modo como se faz, se providenciam os cuidados e a maneira como é feita está sempre em jogo. Os gestos e a atenção que a equipe procurou oferecer foram muito além da dimensão técnica, apesar de não a renunciar. Se na comunicação, a voz e suas nuances transmitem mais confiabilidade do que as palavras usadas em si e passam a segurança e a estabilidade que o ser precisa para lidar com as dificuldades da situação, no atendimento hospitalar a qualidade depende também da totalidade do que é oferecido: a atenção as necessidades, a presença (material ou virtual), a capacidade de se colocar no lugar do outro e uma regularidade de cuidados e eventos (Dias, 2010, 2011).

Então no cuidados aos familiares, criar a referência do boletim clínico diário e programar as videochamadas era pensado como um modo de garantir uma previsibilidade, aqueles eventos passam a ser esperados, os profissionais a serem reconhecidos e ter referência na equipe diminuiu o estresse da situação: *"Então quando fazia a videochamada e falava: "olha a gente vai fazer, e tal, e ela vai falar com você" (F8); e ainda: "todo esse processo de videochamada e de ligação também me tranquilizou muito, toda a atenção que eu recebi, toda a explicação, toda paciência, me senti muito acolhida."* (F13).

Portanto, apesar das limitações causadas pelo isolamento houve uma percepção de continuidade, no cuidado e no trabalho das equipes do hospital e isso foi valorizado: *"só muda a pessoa, mas o trabalho em si fluía do mesmo jeito, tanto na enfermagem, o carinho que cada um tinha, o respeito pela nossa dor."* (F8).

Na visão das entrevistadas da equipe, essa preocupação com a humanização do trabalho apesar das limitações era constante um objetivo a ser alcançado, não só por serem

paliativistas, mas também por serem pessoas: "Sendo humano, ele já sentiu na pele o que é desamparo e o que é ser cuidado; e é, sobretudo, a sua sensibilidade pessoal que o guia na compreensão das necessidades do paciente" (Dias, 2011, p. 41).

Winnicott (1986a/2022a) justamente traz essa ideia da reciprocidade das relações para o contexto da saúde. Contudo, aqui não quer dizer que é algo perfeitamente igual, pois tem seus desníveis, mas que sendo duas pessoas se relacionando, e através da "confiabilidade embutida em nossa atitude geral" (Winnicott, 1986a/2022a, p. 133) é possível recuperar dimensões singulares, como nos apresenta Dias (2010, p. 36):

Se assumirmos o lugar de quem cuida, precisamos estar disponíveis para deixar ser o outro *como é e como pode ser*, seja qual for a possibilidade de ser do outro que se apresente num dado momento da relação terapêutica. Para deixar ser o outro, precisamos estar preparados para reconhecer qual é a possibilidade de ser do momento e acompanhá-lo enquanto perdure essa possibilidade, por estreita que seja.

A profissional (P5) apresenta algumas reflexões importantes sobre isso. Apesar da dificuldade em se relacionar com os familiares, pelo pouco tempo disponível e pela paramentação, percebeu que foi sua sensibilização pelos casos graves que a levou a fazer videochamadas, pois avaliou que era necessário naquele contexto, apesar não ser uma função específica sua:

Eu me compadeço com a dor do outro. Então eu procuro fazer lógico dentro das minhas limitações e a gente tem as nossas limitações, número de paciente, tempo, enfim, mas eu procuro fazer o que eu gostaria que fizesse por mim, pela minha família. Então quando eu eu lido dessa maneira, humanizo o meu trabalho. (P5)

Ela também acredita que fortalecia o vínculo paciente-família (assim como todos os outros profissionais) e aponta que as famílias conseguiram ter uma relação com a equipe porque a transmissão dos boletins e as videochamadas apresentavam uma preocupação de acolhimento e suporte emocional, não se limitavam a informação técnica, havia também dados subjetivos:

A gente quer saber quem está cuidando dos nossos... Então assim nisso você se aproxima e a família quer saber quem é o qual é o perfil da pessoa que está cuidando, do seu ente querido. Pelo menos eu gostaria de saber. Quem é que está cuidando do meu pai, da minha mãe, da minha família. Entendeu?... eu procurava trazer informações subjetivas do que o paciente trazia. Não só do que ele apresentava clinicamente. Então, sim, aproximei. (P5)

E na fala dos familiares essa preocupação de manter-se próximo e se fazer conhecer, mesmo que virtualmente, realizada pelos profissionais e a visualização do seu trabalho passava segurança: *“quando a gente conhece o profissionalismo, as pessoas que estão ali, isso tranquiliza a gente. Eu sabia que ela não ia estar sozinha o tempo todo. Que sempre teria alguém ali apoiando. Que sempre teria os melhores cuidados”* (F8).

Essa discussão pode ser sintetizada em duas das inferências apresentadas no quadro 3: a família ao criar um vínculo com a equipe de referência tinha uma maior receptividade das informações transmitidas por telefone (assim como receber as ligações ajudava nas videochamadas). E que era preciso um profissional que conduzisse as chamadas de forma técnica e afetiva. O se afetar emocionalmente era direcionado para o cuidado, percebido e reconhecido pela família:

Ver todo o esforço de vocês, com aquelas vestimentas difíceis, com aquela máscara muito difícil de usar. Aquele óculos era muito difícil de usar, blusa, aquela roupa toda era muito difícil. A gente via, pelo menos a minha família toda conseguia ver pessoas com esforço para oferecer o melhor. (F5)

Quando alguém falava: "meu Deus e aí, como é que vai fazer?". Eu falava: "gente, calma porque lá é uma família também. Eles lá eles tem uma outra família e eu conheço lá dentro um pouco que eu tive lá eu conheci o trabalho e eu sei que ela não está sozinha, ela tem todo o apoio". (F8)

Então, a relação ficava mais clara, pois ver alcançava a confiança dos cuidadores, aumentava a confiabilidade o fato de poder visualizar como a equipe estava cuidando do paciente. Ainda, como diz a entrevistada citada, a equipe de referência funcionava como uma extensão do cuidado familiar, e o ambiente tornava-se menos hostil:

Foi muito positivo. Falo sempre isso. Com certeza. Muita coisa. Para o paciente, para a família que estava em casa, óbvio. A gente percebia que as demandas depois nas ligações eram diferentes, eles se sentiam mais aliviados, tinham menos questões a serem respondidas, sabe? E o paciente ficava menos ansioso. (P7)

A videochamada também era entendida como uma demonstração de preocupação por parte da equipe com a família, era um momento muito esperado e que causava um certo alívio (mesmo que momentâneo). As abordagens realizadas pela equipe tanto durante o uso da TIC's, como em seu processo de preparo e após, foram considerados importantes, como um preparo e um acolhimento, que ampliaram os efeitos da chamada virtual em si e aumentaram a confiança na equipe:

Olha, eu sentia tanta confiança assim em vocês, porque quando era final de semana, que geralmente não era [a psicóloga] e a médica que ligava, eram outras pessoas e aí eu me sentia assim: "Estão mentindo pra mim, não estão falando a verdade.". Porque eu já confiava na equipe que ficava me ligando sempre durante a semana. Quando no final de semana eram outras pessoas até eu tentar, eu confiar era difícil eu achava que estava mentindo. Então eu queria que chegasse a segunda-feira para ouvir a voz da doutora que estava acompanhando e você depois vindo me acalmar, me tranquilizar. (F7)

Novamente, essa capacidade de confiança instalada a partir das relações interpessoais e em especial com a equipe vai para além do sentido comum do termo. Aproximando ao conceito Winnicottiano, podemos analisar esse discurso justamente entendendo o quanto a familiar reconhecia o suporte que recebia de sua equipe de referência, tendo uma relação estabelecida que era sustentada pelo uso das TIC's e que criava um ambiente suficientemente bom.

Assim, a dúvida que ela tem com a "outra equipe" não é uma acusação de falha ou uma desconfiança comum, mas sim, a percepção de que exista uma continuidade no trabalho da equipe de referência que lhe dava suporte, enquanto com outros profissionais acabava sendo mais pontual e objetivo, menos próximo. Além disso: *"Vocês se preocupavam não só com o paciente que estava aí no hospital, mas com a gente que estava aqui fora também e eu acho que isso era muito importante."* (F7), onde é possível notar a importância do reconhecimento e de ser valorizado enquanto pessoa, o que fortaleceu esses vínculos.

O apoio alcançava não só o cuidador principal, mas muitas outras pessoas, já que a videochamada tinha a possibilidade de múltiplas telas ou ainda pela reunião de pessoas da mesma residência no momento da ligação. Era um momento em família, fortalecedor de laços: *"Quando fazia videochamada todo mundo interagia: eu, o filho, o pai, as pessoas aqui em casa...para mim foi muito bom porque ela ficou uns dias bem dolorosos sozinha e a videochamada fez uma diferença muito grande pra todo mundo aqui"* (F8).

Por conseguinte, o uso das videochamadas demonstrou para os familiares que havia uma preocupação por parte da equipe que não se restringia ao paciente, mas que considerava também seus cuidadores, algo preconizado nos Cuidados Paliativos só que nem sempre presente nos ambientes hospitalares. Esse movimento de apoio à família, ainda, trouxe uma reciprocidade nas relações: *"Estava preocupado, até porque a gente não sabe o que poderia ou não acontecer, não por uma negligência da equipe ou do hospital, mas pelo próprio paciente e a debilitação dele. Mas a videochamada faz com que a gente sinta da própria equipe uma preocupação com a família"* (F10).

A mutualidade é um fenômeno importante no desenvolvimento humano, inicialmente

no cuidado materno-infantil, podendo ser atualizado na assistência em saúde, nas trocas de cuidados com finalidade técnico-afetiva. Porque mais do que realizar um procedimento se percebe ali o estabelecimento de uma comunicação, e quando a confiança é mútua o cuidado é recíproco (Figueiredo, 2011).

Assim, famílias e equipe puderam se relacionar nesse contexto, uns apoiando os outros. Era comum que os familiares transmitissem estímulo, mensagens de agradecimento e mesmo preces religiosas aos profissionais durante as videochamadas, valorizando o esforço da equipe e do trabalho realizado:

Eu acho que a minha família, inclusive a gente acha que também conseguiu passar força para vocês que estavam vivendo um momento muito difícil também. Então a gente agradecia sempre o esforço de vocês... não só vocês dando força pra gente, mas eu acho que teve essa troca. (F5)

A realização da videochamada torna-se mais que o ato em si, ela é um canal de cuidado, onde um *tablet* institucional e as mãos do profissional de saúde atuaram como a mãe que acalenta seu filho, aproximou aquela família do ambiente hospitalar de forma afetiva e auxiliou muitos processos de despedida, de recuperação, de expressões emocionais.

Para algumas pessoas, ocorreu literalmente essa função substitutiva, até mesmo maternal, onde foram realizados pedidos especiais (como fazer um carinho, ajeitar a roupa de cama, facilitar a comunicação): *"Nesse momento é o papel porque a família faria, esse cuidador faria. E ela quer sentir que ela participa minimamente daquela relação e é isso que a gente acabava fazendo ali muitas vezes"* (P2). Ou seja, *holding* e *handling* ofertados pelos profissionais garantindo o suporte e segurança física e emocional necessários naquele contexto (Winnicott, 1958a/2021).

Ainda nas palavras da mesma entrevistada: *"Mas o cuidado em si nada mais é do que você realizar atividades para o outro, para o bem-estar do outro, então é o outro sendo colocado como protagonista daquela relação"* (P2). Ou seja, existe um reconhecimento entre os entrevistados de que a videochamada ocorre para além de uma tarefa, mas também de forma técnica e afetiva, agindo com reconhecimento do outro.

Os familiares tiveram percepção semelhante: *"O que eu tenho a dizer das videochamadas é que vinham como um conforto pra gente, de ver ela sendo bem cuidada, aquele carinho da equipe falar com a gente...Porque o que a gente de repente não poderia estar fazendo tinha toda uma equipe ali cuidando dela."* (F5); e ainda: *"Quando vem a videochamada que a gente sabe do nosso ente querido, e ainda vem acompanhada de um bom*

profissional, nós nos sentimos acolhidos porque estão acolhendo ele, é simultâneo isso” (F9), o que mostra como o cuidado era realmente direcionado para o binômio paciente-família.

Pela combinação desses fatores é possível tornar aquele espaço em um *setting* ampliado, suficientemente bom, capaz de ser suportado apesar das falhas e inconstâncias do contexto. Ao possibilitar lidar com as frustrações, nesse caso frente ao isolamento hospitalar, pôde diminuir seu impacto negativo. Na leitura winnicottiana, atuar desta forma demanda uma postura que torne o meio estável, seguro, confiável, menos hostil. Assim, a videochamada sustentou esse ambiente virtual e relacional humanizado e acolhedor (Winnicott, 1971a/2019, 1958a/2021).

Além dos efeitos do uso das TIC 's na diminuição do sofrimento de familiares e pacientes, percebeu-se também seu impacto majoritariamente positivo nas relações e vínculos da unidade de cuidado com a equipe. A construção por parte dos profissionais de um meio acolhedor, mesmo que virtual, a busca por oferecer suporte às necessidades de pacientes e familiares, permitiram lidar de um modo mais seguro com as situações-limite como as que foram experienciadas durante a internação hospitalar em isolamento causada pela pandemia do novo coronavírus.

O ambiente hospitalar pode ter vivências menos hostis e traumáticas a partir do uso das videochamadas porque se criava um espaço intermediário, local misto de realidade interna e externa, onde quem estava longe podia se fazer perto, pelo modo virtual, funcionando como ponte e meio de reconexão.

Esse processo não foi simples. Envolveu o esforço de muitos profissionais e dependeu das condições psicoemocionais dos usuários para se concretizar. Sendo a capacidade de confiar algo que depende da história da pessoa e de experiências primárias com a dependência e um meio suficientemente bom, alguns dos entrevistados não conseguiram estabelecer uma relação nem confiar, por mais que a equipe tenha buscado oferecer a confiabilidade.

Além disso, os profissionais em seu trabalho foram guiados por diversos princípios, tanto os preconizados pelos CP como os do SUS, os da PNH, entre outros que iam de acordo com sua categoria profissional, seus referenciais teórico-assistências. Retornando a ideia das tecnologias leve-duras e leves, muito desse cuidado pode ser refletido a partir da psicanálise winnicottiana justamente porque abrange a centralidade das relações, às dimensões da confiança, confiabilidade, dependência, a importância de um ambiente seguro e estável, enfim, tudo isso faz parte do cotidiano da assistência:

Embora não proponha que estes profissionais realizem interpretações do inconsciente, Winnicott estende sua compreensão psicodinâmica para o papel do cuidado de diferentes pessoas que conseguem sustentar um espaço de expressão e escuta (Vieira; Castanho; Campos, 2020, p. 104).

Por fim, foi justamente por sustentar e manter esse espaço de comunicação - verbal, não verbal e afetiva - aberto, agregando as TIC 's no cuidado que focava na tentativa de responder às necessidades dos usuários e diminuir as imprevisibilidades. Não era perfeito, mas foi o possível.

Esse capítulo teve a função de apresentar o cerne da discussão e os objetivos inicialmente traçados: I) analisar o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's), em especial das videochamadas, em uma unidade Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos gerida pelo SUS; e II) analisar a repercussão da introdução das TIC's na relação paciente-família-equipe, utilizando alguns conceitos winnicottianos para tal fim.

Com a intenção de agregar complexidade e aprofundar na análise dos dados, os próximos dois capítulos têm por objetivo discutir as categorias desenvolvidas a posteriori que se apresentaram relevantes devido a sua repetição ou ainda por seus conteúdos explícitos e implícitos que se destacavam ou incluíam novas visões ao tema proposto. Enquanto no terceiro capítulo os dois grupos foram analisados simultaneamente, nos próximos ocorre uma diferenciação, examinando separadamente os discursos dos cuidadores e da equipe.

O capítulo IV apresenta a discussão a partir da análise das entrevistas com os familiares, sendo divididas em: a) experiência da ausência na finitude; b) o papel do cuidador; c) relações familiares e d) reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos. Já o capítulo seguinte, traz as categorias a posteriori referentes aos profissionais de saúde e são elencadas assim: a) realização dos Cuidados Paliativos, b) relações interprofissionais; c) experiência de finitude do outro; e d) ser profissional da linha de frente.

CAPÍTULO IV - "Porque ainda que não estivessem perto por telefone estariam": experiências dos cuidadores-familiares

"Nunca terminaremos de testemunhar a dor dos outros, o abismo não se fechará diante de nós. Mas por vezes é possível vislumbrar o movimento que o cobrirá de terra ao menos um palmo, e isso devolve vigor ao nosso corpo".

Julian Fuks

Clarice Lispector (1999) escreve sobre a saudade comparando-a à fome, e que "só passa quando se come a presença", dimensionando corporalmente isso que parece um sentimento especialmente subjetivo. Ela ainda completa que existe um tipo de saudade onde se desejaria a integração, um sentimento muito urgente de união ao outro, absorvê-lo.

A experiência da saudade é um fenômeno que envolve recordações, a expectativa do reencontro e a existência de um vínculo afetivo. Pode manter um tom mais ameno, saudosista, ou assumir cores sombrias, melancólicas e nostálgicas. Querer voltar ao passado, mudá-lo, alterar também o presente e o futuro. Uma angústia que pode ser vivenciada de muitas maneiras mas que remete ao começo da vida, as nossas primeiras separações, e ainda mesmo a um desamparo intenso quando é frente a uma perda.

Gilberto Gil canta: "Toda saudade é a presença da ausência de alguém", que levou a pensar na experiência dos familiares entrevistados, em seus dilemas, preocupações, na distância física e no contato exclusivamente virtual.

O cantor ainda apresenta o sentimento como uma sequência de atos de ver e não ver, luz e sombras, solidão e recordação, micro paradoxos vivenciados todos os dias por pacientes internados e seus cuidadores, separados por uma restrição sanitária.

Talvez ele nunca tenha pensado que seus versos pudessem ser tão pertinentes a esse cenário. Por fim, quando "súbito o não/toma forma de sim", os profissionais de saúde aceitaram o desafio de aprimorar o uso das TIC's na internação em isolamento, e por fim o *tablet* paramentado foi "um capuz transparente que veda e ao mesmo tempo traz a visão do que não se pode ver". A saudade, então ganhou uma terceira dimensão onde, virtual e momentaneamente, possuía um canal de comunicação e um conforto em meio à dureza da realidade, reconectava pessoas.

É interessante lembrar que essa foi a primeira ocorrida numa sociedade inteiramente digital, com meios tecnológicos de comunicação que trocam informação simultaneamente. Isso trouxe vantagens, como as videochamadas, as teleconsultas, canais de distração e relaxamento;

mas também tiveram malefícios que inclusive prejudicaram o próprio curso da pandemia como o movimento antivacina, as *fakenews*, e uma intensa desconfiança social (Dalcolmo, 2021).

Desde a identificação do vírus SARS-Cov-2 em dezembro de 2019 até agora (início de 2024) houveram muitas mudanças na lida com a doença, tanto por questões sociais como por variações na própria COVID-19. O período estudado faz parte da Segunda Onda, e isso quer dizer não só que haviam novas variantes como também que os comportamentos e organizações sociais estavam mudando. Após o período de eleições e festas de final de ano, que geram aglomeração mesmo onde isso foi controlado, levou ao aumento das contaminações e mortalidade até então não alcançadas.

A Segunda Onda corresponde também ao momento em que as medidas de isolamento social foram afrouxadas, e que pessoas que haviam ficado em isolamento, com as liberações foram se expondo mais, assim como seus familiares. Nos dados obtidos, a concentração maior de óbitos é justamente em fevereiro de 2021, correspondendo ao que acontecia no Brasil na mesma época (Dalcolmo, 2021).

Recordar essas informações têm importância porque elas afetaram diretamente não só a qualidade de vida dos pacientes como também de seus cuidadores. Neste capítulo será recuperada um pouco dessa história, dos desafios com a distância e saudade, mas também sobre como foi lidar com isso principalmente através de uma tela e um telefone.

Apesar da experiência ser integral, aqui está organizado em quatro subitens, que foram categorias que emergiram frequentemente ou de modo relevante no conteúdo das entrevistas. O primeiro tópico apresenta a experiência da ausência na finitude (4.1) e remete a vivência de acompanhar um ente querido falecer a distância, incluindo a culpa pela situação e pela ausência, o significado negativo do "morrer sozinho", os impactos percebidos no processo de enlutamento e como utilizar as TIC's foi uma (única) possibilidade de despedida.

Os dois subitens seguintes apresentam como foco as relações familiares. O item 4.2 discute a relação entre cuidador-paciente, e como era ser familiar-cuidador ao mesmo tempo, sentir-se responsável pelo que acontecia e ainda ter que transmitir notícias para os demais, destacando ainda a vivência de pessoas que eram também profissionais de saúde e consideraram isso um fator de dificuldade para lidar com a situação. O item 4.3 trata das relações dentro da família, de irmão, filhos, entre outros e de como foi afetado, havendo casos de conflitos, mas também momentos de apoio e união.

O último tópico apresenta o reconhecimento das relações institucionais e com os Cuidados Paliativos, apontando como foram entendidos os tratamentos oferecidos pela instituição, as diferenças entre setores e as burocracias, além do modo como entenderam os

Cuidados Paliativos. Ainda, é perceptível um movimento não só de críticas e elogios, mas também de gratidão, onde muitos consideraram a entrevista uma oportunidade de retribuir o cuidado recebido na época em prol da qualidade do atendimento no futuro.

4.1 “A dor de não poder estar lá”: a experiência da ausência na finitude

Na abordagem assistencial preconizada pelos Cuidados Paliativos, como já mencionado, não existe distinção paciente-família, sendo sempre tratados em um binômio - unidade de cuidado. Além da valorização dessa relação, existem preocupações que norteiam, os princípios, que pontuam alguns elementos-chaves dessa abordagem.

Nesse item, destaca-se não apenas o cuidado total, as dimensões biopsicossocial e espiritual, mas também um dos grandes diferenciais que os CP podem agregar ao campo da saúde que é o suporte ao luto. Diferente do modelo biomédico tradicional onde o atendimento ao caso se esgota com a morte do paciente, nos CP o luto será trabalhado em todas as etapas, do começo a depois do fim, compreendendo as necessidades dos cuidadores nos momentos posteriores à perda.

Esse tipo de abordagem pode ocorrer de vários modos e dentro da disponibilidade de recursos de cada serviço. Mas, o que se busca é sempre trabalhar a relação com as *perdas* inerentes ao tratamento, seja ele o paciente ou seus familiares. Por isso, o luto na experiência do adoecimento oncológico e em Cuidados Paliativos pode ser entendido como um evento possível em diversas situações, seja o diagnóstico (e seu efeito de ruptura com o ser saudável e a vida cotidiana), os tratamentos até por fim o processo de finitude. Apesar da morte ser um evento único, o morrer é um processo contínuo e envolve muitas mudanças, sofrimentos e manejo das demandas (Franco, 2021).

Assim, que o evento morte não é o único rompimento de vínculo, entendendo que nem todo serviço de saúde terá disponibilidade de acompanhar casos de enlutamento grave, e que o cuidado prestado durante todo o adoecer e tratamento paliativo podem ter uma influência positiva no desfecho e no processo como um todo, faz-se uso do conceito luto antecipatório, a fim de incluir a assistência ao luto durante todo o tratamento e não apenas após o óbito.

Esse tipo de luto começou a ser desenvolvido a partir dos estudos sobre as esposas e mães de soldados que, após os homens irem à guerra, começavam a apresentar sinais e sintomas que remetiam a uma vivência de perda como se eles já tivessem falecido, porque a ausência dessas pessoas já existia. De fato muitos faleceram, mas o que se percebia era que o quadro se iniciava independente dessa confirmação, porque já havia um distanciamento. Hoje,

pensamos justamente na relação com o rompimento do vínculo, algo que justamente pode ser remetido à vivência dos portadores e familiares de doença crônica e grave, não só pela possibilidade da morte, mas por todas as perdas que acontecem ao longo do tratamento (Franco, 2021).

Vale ainda ressaltar que apesar do nome, não se trata de sofrer mais cedo ou se preparar para morte do outro. O luto pela morte, por mais que a doença apresente uma experiência de deterioração e vulnerabilidade, é inerente à morte em si. Aqui, se trata de um conjunto de perdas que se dão no processo de adoecimento até o derradeiro momento:

O processo de luto antecipatório ocorre com a pessoa ainda viva, mas sua perda já é sentida para uma série de atividades que executava anteriormente. A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já têm de ser elaboradas, com ela ainda viva e de ambos os lados (Kovács, 2008 p. 155).

Por isso é possível trabalhar essa experiência em muitos momentos, não só na hora da morte. O acúmulo de perdas, redução de expectativas futuras, mudanças e sofrimentos marcam o adoecimento oncológico e os Cuidados Paliativos valorizam atuar com essas questões enquanto forma de ampliar a qualidade de vida e diminuir efeitos negativos *a posteriori*.

Ainda, outra possibilidade importante do reconhecimento luto antecipatório, principalmente em relação aos cuidadores, é que além de trabalhar aspectos emocionais referentes ao processo de adoecimento, auxilia no ressignificados de relações podendo construir novos sentidos dentro da família, assim como favorece a resolução de conflitos, pendências e ainda cria espaço para despedidas (Braz; Franco, 2017).

No contexto pesquisado, foi comum o relato sobre a relação com a perda em todo seu processo. Não só pelo adoecimento, mas como a internação hospitalar em isolamento levou a diversos sentimentos como culpa (principalmente pela internação do paciente), tristeza, frustração e impotência, como apresenta a familiar:

Foi muito angustiante. O tempo todo a gente tinha que estar lidando com medo de uma perda que estava iminente, que estava ali escrito que ela realmente aconteceria. Mas por mais que a gente tentasse ter esperança, a gente sabia lá no fundo que não tinha como. Tanto que minha irmã foi para o hospital para saber o resultado achando que ela fosse transferida para o quarto, a gente ainda tinha fé de que fosse dar negativo. Mas isso não aconteceu. Então foi muito angustiante, muito mesmo. (F12)

O afastamento do familiar causado pela internação em isolamento e a proibição de visitas foi negativo para todos os entrevistados. Apesar de ter se tornado uma questão

generalizada no período da pandemia, o direito ao acompanhamento hospitalar nunca foi garantido a todos, tendo em geral apenas o direito à visita diária, tudo isso variando conforme o fluxo de cada instituição.

Na realidade do HC IV pré-pandemia, todo paciente tinha a autorização de um acompanhante e mais visita, sem muitas restrições. Sendo organizado com a equipe, até mesmo crianças e animais de estimação podiam ir à unidade. Tudo isso como parte de uma política de humanização e dentro da compreensão da importância da manutenção dos vínculos das famílias valorizada pelos Cuidados Paliativos.

Então, quando as visitas e acompanhamentos são suspensos para todos durante a pandemia foi um processo dramático para os profissionais, que se sobrecarregaram mais como será visto no próximo capítulo, e para os cuidadores que tiveram de estar ausentes em um momento que envolvia a angústia do adoecimento e ainda a possibilidade da finitude.

Hugelius, Harada, Marutani (2021) não só reforçam a negatividade da proibição de visitas, como apresentam que no período inicial da pandemia onde isso foi sugerido, não havia uma relação clara ou definitiva sobre a relação a diminuição de contágio de COVID-19 e as restrições de visita, inclusive porque havia outros modos de contaminação possível dentro do ambiente hospitalar.

Segundo esses autores, foi a partir de outras experiências que se chegou a essa sugestão para tentar refrear a COVID-19 nos hospitais, isso porque esse método preventivo é utilizado desde o século XIX, inclusive como medida redutora de estresse para o paciente. Desde a metade do século passado que se identificaram e passaram a reforçar a importância e as vantagens da presença da família, o que gerou então políticas mais flexíveis de visitação hospitalar. Apesar de saber dos seus possíveis efeitos danosos e nem ter consenso sobre seu uso, às restrições de presença familiar tinham o objetivo proteger a todos de uma doença ainda desconhecida e perigosa (Hugelius; Harada; Marutani, 2021).

As medidas tomadas para diminuir o peso negativo da ausência dos familiares, tanto na literatura quanto os dados analisados foram a criação de um time de comunicação específico para transmitir informações clínicas, a existência de profissionais de referência, uso das TIC's (principalmente videochamadas síncronas por aplicativo e telefone). Diferente de outras realidades, não ocorreu a liberação de visitas presenciais em situações especiais nem em fim de vida (Jaswaney *et al.*, 2022; Hugelius; Harada; Marutani, 2021; INCA, 2021).

O que aconteceu no período também foi um acúmulo de adversidades, visto que as demandas dos pacientes e familiares em cuidados paliativos não deixaram de existir, mas foram somadas as questões da pandemia. Gerlach *et al.* (2022) organizam essas necessidades

em dois grupos interligados: necessidades de CP especializados em geral e as necessidades específicas causadas pelo impacto da COVID-19. Principalmente para os pacientes em final de vida, o segundo grupo de necessidades produziu um impacto negativo relevante, afetando também suas famílias.

As necessidades relacionadas a pandemia são: a) lidar com o risco de contágio; b) efeito do isolamento e das restrições sociais (muitas vezes abruptas); c) impacto na prestação de cuidados de saúde (suspensão, dificuldade ou inassistência); e por fim, d) as mudanças no papel do familiar como cuidador familiar, estando mais responsabilizado quando tratado em domicílio e ao mesmo tempo em sofrimento quando está ausente na internação hospitalar (Gerlach *et al.*, 2022).

A pneumologista Margareth Dalcolmo, em seu livro *Um tempo para não esquecer* (2021) faz uma síntese muito pertinente que ajuda a ilustrar um pouco do que foi vivenciado por estes cuidadores e pacientes, aqui representados nos entrevistados: "Eu diria que a Covid-19 criou uma quebra na experiência de lutos, com um novo liame de lutos antecipatórios, que se estabelecem desde a porta fechada e deixam frustrados os gestos e as manifestações de afeto entre doentes e não doentes."

Agora, o luto antecipatório não é só o da doença oncológica, com suas complicações e perdas. Para além dele, passam a existir o medo da contaminação de coronavírus, a dificuldade em lidar com isolamento social, que os sintomas apresentados pudessem ser de COVID-19 e que fosse necessário ir ao hospital, que ao internar não tivesse visitas, e que sem poder estar junto o paciente falecesse, entre outros muitos exemplos contados que demonstram como a experiência com a finitude foi diferente, incluindo maior medo da morte, perda do senso de controle da situação, culpa e afastamento do familiar.

A ausência física do familiar hospitalizado gerava preocupações, ansiedade, tristeza e a solicitação de mais informações e atualizações sobre a condição do paciente internado. A necessidade de notícias às vezes era tanta que alguns familiares compareceram ao hospital presencialmente mesmo sabendo que não poderiam ver e dos riscos à própria saúde. Os cuidadores encontravam-se em uma situação de tensão entre muitas forças: orientações de saúde a serem seguidas por eles que envolviam limitar-se em várias coisas (e aos pacientes, até o contato com estes podia reduzir); lidar com pessoas que não seguiam as diretrizes (dentro da família ou em nível macro, que desmereciam a pandemia e seu sofrimento); e ainda, principalmente na internação hospitalar, lidar com as restrições de visita e outras condutas da equipe de saúde (como a frequência de ligações e videochamadas, por exemplo) (Gerlach *et al.*, 2022).

Além dos sentimentos de angústia e preocupação, reconheceu-se rapidamente como as restrições de visitas aumentaram os problemas de saúde mental (como humor depressivo, desmotivação) e física na unidade de cuidado, aumentando a necessidade de suporte psicossocial. Então, as medidas tomadas pela equipe visaram reconhecer o sofrimento, manejar a turbulência emocional expressada e proporcionar um acolhimento que minimamente confortasse cuidadores e pacientes (Hugelius; Harada; Marutani, 2021).

Apesar desses efeitos negativos, havia um entendimento (pelo menos racional) de que era inevitável haver esse afastamento em algumas situações. Mas isso porque se reconhecia a validade das videochamadas como um meio de contato alternativo, porque para muitos, sem ela seria ainda pior ou comparecer e cobrar mais a equipe por notícias: "*Chegaria ao ponto de ir até o INCA para saber. A gente não se via sem isso [a videochamada]*" (F9), porque não satisfazia totalmente não ver o paciente, e aumentava a desconfiança:

Talvez se não tivesse, seria muito mais difícil, a gente teria sofrido muito mais, porque a gente ia ficar: "será? Será que está assim? Será que está assado?". E com a videochamada a gente conseguia ver ele, mesmo que ele não estivesse falando, a gente conseguia transmitir o que a gente estava sentindo para ele. (F7)

Especificamente, as restrições de visitas e acompanhamentos impactaram muito nos cuidados ao fim de vida, onde a comunicação oferecida poderia afetar tanto o processo de morrer quanto afetar o luto dos membros da família. A experiência com a finitude foi diferente, incluindo maior medo da morte, culpa e o afastamento involuntário do familiar.

Os próprios pacientes, segundo os relatos, tinham medo de se internar e vir a falecer, alguns inclusive verbalizaram quase profeticamente sobre o óbito naquela hospitalização: "*Ela passava muito mal em casa, mas ela pedia o tempo todo que não levassem ela, porque ela tinha certeza que se entrasse no hospital ela não ia sair*" (F11). Os cuidadores ficavam entre a decisão angustiante de internar pela dificuldade de manejar os sintomas em domicílio ou fazer a vontade do paciente e não saber como lidar com o que ocorresse em casa.

Tudo isso colaborava para um aumento do sentimento de culpa dos familiares, em especial os cuidadores de referência e mais próximos afetivamente. Ainda, havia o medo de que o paciente morresse sozinho, a frustração e impotência de não ter protegido o suficiente, como a impossibilidade de se despedir como gostariam e o medo da morte em si.

Para discutir melhor o tema da culpa, apresenta-se o trecho da pessoa entrevistada (F12) que resume o impacto da internação de sua mãe, contra a vontade da mesma, após muita negociação com a família:

Ela falou assim: "Eu sei que eu estou entrando aqui viva, mas daqui viva eu não vou sair, eu vou pegar COVID-19.". E foi assim, como se tudo que ela falou, sabe, a gente vai internalizando: "caramba, ela falou que isso ia acontecer e aconteceu mesmo! Porque eu não vi!". Aí você fica o tempo todo remoendo aquilo. Mas a minha sobrinha falou: "tia, se ela não tivesse morrido de COVID-19, ela morreria da infecção, ela morreria em casa.". E aí eu falei: "é, mas será que aconteceria, ou será que não? Quanto tempo isso levaria? Será que levaria só 20 dias? Será que levaria mais 30 ou mais 40?...". E você fica numa confusão mesmo de emoções, sendo sincera. (F12)

A culpa, nessa entrevista e em outras, aparece principalmente quando se fala da internação em isolamento, pesando dois fatores: I) o final da vida ter sido solitário; e II) como se a ausência fosse uma forma de abandono. A solidão era uma angústia para algumas unidades de cuidado, onde havia uma promessa de presença constante que precisou ser quebrada, e do ponto de vista emocional era tido como o pior cenário para os pacientes que tinham muito medo de ficar só: *"Ela tinha pavor podia ficar sozinha, pavor. Então eu sei que aquilo ali foi uma coisa que prejudicou muito ela. E também foi muito angustiante, assim da maneira que ela foi, saber que ela poderia ir a qualquer momento sozinha."* (F2).

Essa culpa pela solidão também era associada a algumas crenças sobre a morte, como: estar só acelerava a piora clínica: *"Eu sabia que para ela ia acarretar uma morte mais rápida"* (F12), cada contato da equipe poderia ser o da notícia derradeira, o que gerava ansiedade diante das ligações telefônicas: *"Mas eu nem culpo ninguém porque a minha tristeza era tão grande, a minha dor era tão grande que a gente fica assim meio, meio já esperando a qualquer momento ligarem do hospital para dar a notícia, a gente fica assim meio atordoado."* (F4); e ainda, o desespero de imaginar a morte do outro solitário, recorrendo a espiritualidade para tentar lidar com a angústia:

Achava que a minha mãe ia morrer ali naquela ala de COVID-19 sozinha e eu orava muito, foi um terror muito grande pra mim, eu chorava vinte e quatro horas, meu irmão também não estava conseguindo me acalmar, meu marido... porque eu achava, da maneira que ela foi, eu achava que ela ia morrer ali. (F2)

Então, o ato de internar o paciente, às vezes até contra a vontade, mas pelo entendimento de ter chegado no limite do que era possível oferecer em casa, trouxe uma sensação de responsabilidade e culpa para esses cuidadores, que reverbera ainda na vida dessas pessoas entrevistadas: *"E aí nesse momento tivemos que deixá-la sozinha. Para a gente foi muito duro não poder participar do final da vida dela, no momento mais crítico. E aí eu me senti culpada como eu me sinto até hoje"* (F12).

Já a culpa que entendia a ausência como um abandono e esteve presente entre as pessoas que além de prometerem estar presentes já haviam vivido alguma experiência como cuidador antes, acompanhando os processos de finitude presencialmente em outros momentos. Uma pessoa entrevistada relata a experiência da perda da avó que também foi paciente do INCA: *“o caso da minha avó foi de colo de útero, então a gente teve aquele contato, aquela coisa de estar até o último momento, de estar ali. A sensação que dá é que a gente está ajudando a pessoa, está ali dando força. Então eu senti falta disso.”* (F5). A avó faleceu em casa e queria fazer o mesmo pela mãe, então era frustrante não poder oferecer esse apoio, como se a abandonasse no hospital: *“Nos primeiros dias eu me senti com essa culpa, esse sentimento de estar abandonando”* (F5).

Winnicott (1965b/2022b), apresenta uma definição para o sentimento de culpa que está diretamente relacionada a outra experiência, que é a de consideração. O ato de se preocupar com o outro, ter consideração seria uma versão tida como positiva do que seria o seu negativo, a culpa, mas pode-se entendê-las como simultâneas, mais um paradoxo. Nas palavras dele: *“o sentimento de culpa é a ansiedade ligada ao conceito de ambivalência e implica certo grau de integração do ego do indivíduo, possibilitando a retenção das imagens de objetos bons concomitantemente com a ideia da destruição deles”* (Winnicott, 1965b/2022b, p. 92). Pensando no contexto aqui estudado, o objeto bom poderia ser o próprio paciente e sua vulnerabilidade física a ideia de que poderiam ser destruídos. Existia ali um sentimento de dívida, variando em sua descrição mas seguindo sempre a ideia da retribuição de um cuidado ou relacionamento afetivo.

A culpa, por si só, não é um mal, porque ela une a capacidade de lidar com a destruição mas também vê a potência do objeto, a ambivalência é o binômio amor-ódio. Lidar com a culpa então precisaria incluir essa experiência de consideração e preocupação com o outro, e um meio de se chegar a isso é pelo espaço potencial. Nele, a pessoa cria a realidade ao mesmo tempo em que lida com ela em sua dureza, e recupera algum sentido para o que lhe acontece. Através da videochamada alguns entrevistados puderam ter essa vivência e recriar virtualmente sua presença (Goldenberg, 2009).

Como exemplo, a familiar descreve, na proximidade do óbito, que durante a videochamada fez orações, louvores e terminou dizendo para mãe para descansar, porque ao recriar sua cena de despedida - não ia ser mais em casa como ela almejava -, encontrou um outro sentido para a experiência. Além da capacidade de se importar, ela também usou sua capacidade de confiar ao entregar a mãe inteiramente nos cuidados da equipe:

Eu sabia que ela estava esperando um de nós segurar a mão dela, mas aí eu tive a coragem de falar para ela descansar que ela estava sendo segurada pelas mãos de pessoas melhores qualificadas do que eu para segurar a mão dela naquele momento. E aí eu vi que ela resolveu descansar naquele momento. (F5)

Ainda nesse caso, a família estendeu a consideração à equipe, realizando também orações e um momento de reciprocidade de cuidados, com palavras de ânimo e agradecimento. O cuidado, portanto, abarcou muita angústia e morte, mas também potência e amor.

A espiritualidade, religiosa ou laica, aparecia em muitos momentos como esse e foi recurso de enfrentamento muito importante para lidar com a internação hospitalar: *"Eu sou pessoa evangélica eu pedia muito que não deixasse ela morrer ali naqueles três dias sozinha"* (F2), além do conforto na angústia, também ajudou na construção de um significado da perda: *"Só o que me confortou foi que a minha mãe era muito devota de Nossa Senhora da Conceição e ela faleceu no dia da Nossa Senhora da Conceição, meia-noite e meia do dia oito."* (F12). A mãe ter falecido no dia de sua santa de devoção, foi como um sinal de que mitigava. Outro relato envolvia a própria postura da paciente, que diante de sua crença não só encontrou sua paz como transmitiu aos seus ente queridos: *"Eu sentia que ela estava em paz. Era muito religiosa, ligada à religião. Então eu falo isso para as pessoas: eu sentia ela muito em paz com ela mesmo, isso é muito bom, foi muito bom para mim"* (F4).

Esses relatos demonstram também que a videochamada era capaz de abarcar a dimensão da espiritualidade não só nos momentos de atendimento da capelania, mas na própria interação familiar havia esse movimento espontâneo de reavivar suas crenças, transmitir apoio e manter viva sua ligação sacro-afetiva. A espiritualidade faz parte de uma das dimensões do ser humano e é indispensável em Cuidados Paliativos que haja assistência voltada para isso também. Esse suporte foi muito prejudicado durante a pandemia, mas com iniciativas como as videochamadas pode-se ofertar uma assistência holística (Tritany *et al.*, 2021).

Assim, percebe-se mais uma vez que os familiares tiveram experiências positivas a partir do uso das TIC's para, de modo virtual, ver seus entes queridos. Apesar das vantagens reconhecidas, é preciso esclarecer suas limitações e o mais importante: nunca será uma substituição perfeita do contato presencial, podendo até serem concomitantes em algum outro momento mas nunca excludentes (Hugelius; Harada; Marutani, 2021).

Isso porque as famílias entrevistadas, apesar do entendimento sobre a necessidade do isolamento, tinham o desejo de estar presente no momento da morte, e houve um sofrimento significativo em não participar do final da vida da paciente, que gerava muitas dúvidas e culpa, assim como a convivência com o medo da perda e da possibilidade de não poder se despedir:

A minha mãe poderia ter partido naqueles três dias. Eu orei muito para que ela não partisse sozinha. Mas ela foi num estágio muito terminal e ela partiu na outra semana seguinte, na terça-feira. Então assim pra mim, a minha angústia, a minha ansiedade, o meu nervosismo, mesmo vendo ela [na videochamada] ficando por um momento tranquila porque ela estava viva, vinha aquela angústia muito grande pra mim por não poder estar lá. (F2)

A presença desejada no momento derradeiro não era apenas estar fisicamente, mas fazia parte de um processo simbólico de elaboração da perda, construindo lembranças e realizando despedidas. Segundo Strang *et al.* (2020), a presença dos cuidadores mantém a equipe mais próxima (por suas demandas mas também pelo preocupação com estes), pode ajudar a garantir os desejos do paciente, presta os cuidados informais que remetem a relação em domicílio, traz para a cena hospitalar mais dados biográficos do paciente e sua família.

Não é atoa que isso impacta diretamente na experiência do luto após a perda, tendo o período da pandemia contribuído para muitas complicações justamente pela ausência ou limitação de despedidas e rituais. Muitos sofreram naquela época e até hoje ainda sentem: *“Foi uma coisa que até hoje isso me dói muito é a coisa que mais me faz chorar hoje em dia quando eu me lembro é isso. É de não poder estar com ela no último dia dela”* (F4).

A comunicação nesse último momento é algo extremamente relevante, justamente pela potencialização do entendimento dos eventos que estão ocorrendo e pela possibilidade de demonstrar sentimentos e outros desejos que a família queira compartilhar com o paciente. A ausência do gesto de dizer “adeus” foi associado a depressão e complicações no luto, isso em estudos pré-pandemia, que já se preocupavam de compreender como o distanciamento no momento da morte poderia afetar os familiares (Otani *et al.*, 2017).

Já no contexto instaurado pela disseminação mundial do coronavírus, as consequências em saúde mental ainda são desconhecidas a longo prazo para aqueles que perderam alguém próximo de COVID-19 ou durante a pandemia. Além do que se conhecia anteriormente sobre os processos de enlutamento, estima-se que o luto destes familiares pode ser uma importante questão de saúde mental devido a redução que as pessoas tiveram de se envolver no cuidado próximo a morte e de compreender como evento ocorreu, ainda mais nos casos onde houve um tempo curtíssimo de contato com a equipe (Hugelius; Harada; Marutani, 2021).

A relação com a equipe é um diferencial muito grande, ainda mais nesse momento de ausência. Alguns entrevistados chegam a reforçar como ter o apoio dos profissionais foi essencial para lidar com o contexto, em especial, quem nunca tinha sido cuidador de um paciente com uma doença grave.

Por isso, não se trata de considerar que todos os familiares queriam estar fisicamente presentes no hospital. Apesar da recorrência das falas serem nesse sentido, também existem pessoas que não tem esse desejo. O importante de ser ressaltado, é que a família (e o paciente, se lúcido e orientado) poderiam escolher ter o contato, assim como era no caso das visitas presenciais e do acompanhamento. As videochamadas não eram compulsórias, e sim uma oferta a quem sustentasse realizar esse contato e pelo tempo que quisesse.

Para ilustrar, uma pessoa entrevistada ao lembrar o período de internação do pai na Ala COVID conta como vê-lo doente e fragilizado era emocionalmente difícil. Evitou participar das chamadas de vídeo em alguns momentos por causa disso. Quando estava mais frágil, deixava o telefone mais tempo com outros familiares, e por isso acredita que as videochamadas fizeram bem para a família e para ela enquanto ele estava lúcido. Para ela, o manejo hospitalar talvez tenha gerado menos sofrimento em relação ao período em que o paciente estava no domicílio, pois moravam em outro município e não teriam suporte caso ele tivesse complicações. O cuidado recebido através das TIC's para esse caso foi valioso: *“Todos esses dias que o meu telefone tocava eu achava que ele tinha morrido. Mas aí vinham vocês e me tranquilizava, me passavam todas as informações que talvez se eu fosse no hospital eu não teria assim do jeito que vocês me passavam”* (F7).

Assim, reforça a ideia de que a comunicação e a confiança com a equipe fortaleceram e tranquilizaram a família durante o processo. Foi pela relação construída, pelo cuidado com a linguagem e com os gesto, que as intervenções por meios virtuais tiveram o efeito positivo de amenizar o sofrimento, inclusive no óbito:

Quando ela me ligou falando que tinha falecido assim eu não tomei aquele baque. Até a forma dela falar, de você falar, conversar, era através de mensagem, mas assim mesmo me tranquilizava muito. Talvez se eu tivesse no hospital eu estivesse desesperada, ia entrar e me desesperar ou não, mas assim, foi a minha primeira experiência e eu sofri menos quando ele estava em casa. Quando ele estava em casa eu sofria muito mais. (F7)

A experiência do enlutado é tão única quanto a quantidade de pessoas que existem, assim como um indivíduo pode ter perdas completamente diferentes entre si. O que baliza as reações, em primeiro plano, é o vínculo que foi rompido. Contudo, esse período trouxe muitas variáveis e complicadores ao processo. Wallace *et al.* (2020) ao discutir o luto durante a pandemia de COVID-19 perceberam alguns eventos relacionados ao distanciamento e ao isolamento social que conjuntamente a experiência de incerteza e um sentimento de culpa

(principalmente quando havia contaminação) eram alguns dos fatores adicionados ao luto que poderiam desencadear complicações. Nas palavras de uma pessoa entrevistada:

Para gente foi muito angustiante, não ter o... o luto é pior porque o enterro não tem nem o vidro no caixão. Você faz o enterro de uma caixa, porque ela foi cremada. Você não tem mais, pelo menos, a despedida. Você se despede de uma caixa. Foi muito marcante pra gente, até hoje a gente não tem isso cicatrizado. (F12)

No período estudado ainda haviam restrições as cerimônias funerárias. Apesar do hábito de muitas espécies dedicarem algum tipo de atenção aos seus mortos, os seres humanos têm o hábito de realizar eventos e cerimônias voltados especificamente para esse fim, como apresentam Dantas *et al.* (2020, p. 515): "O funeral é uma parte importante do comportamento social e propicia a demonstração e o compartilhamento do sofrimento, mas para muito além disso, os rituais funerários revelam o modo de funcionamento de uma sociedade e como ela lida com a ideia do morrer".

E os eventos da pandemia obrigaram muitas mudanças nesse modo de lidar com a morte, o corpo (que poderia nem ser visto ou preparado conforme o costume) e os rituais de despedida. Sem poder ter muitas pessoas, mantendo o distanciamento social e máscaras, era muito distante do costume de abraços e apoio sociofamiliar. No caso de parentes que residiam distantes, poderia nem ser possível se deslocar, o que impactava tanto quem não conseguia ir, como quem estava velando que recebia menos suporte social.

Sendo impedido o acompanhamento no final da vida durante a pandemia de COVID-19, o que se teve foi mais que restrições burocráticas, foi uma redução das possibilidades de agir que caracterizam a humanidade, um contraponto entre a singularidade do evento micro daquela morte com a macro condição instaurada pelas ações para barrar o vírus (Vachon *et al.*, 2023).

Estes casos que envolveram a morte em isolamento hospitalar, a falta ou escassez de apoio sociofamiliar, a inexistência de rituais de despedidas, o tipo de vínculo, a existência de perdas e crises simultâneas e/ou múltiplas e a auto culpabilização são reconhecidos na literatura como alguns dos fatores que colocam a perda por COVID-19 como potencialmente desencadeadora de luto complicado²³ (Crepaldi *et al.*, 2020).

²³ Os sistemas de classificação CID 11 (2019) e DSM 5 TR (2022) nomeiam como Transtorno do Luto Prolongado, com uma lista de critérios para um diagnóstico e com a proposta de tratamento por psicoterapia especializada que trata de uma reação prolongada e desadaptativa do luto após um período de 12 meses ou 6 meses, conforme a classificação utilizada.

Neste tipo de experiência de luto, existe um prolongamento do sofrimento que além de não diminuir pode se manter por muito tempo, o que causa prejuízos importantes ao enlutado. Nesses quadros, também é comum a ocorrência de pensamentos invasivos, geralmente negativos, como culpa, dúvidas e autoacusações: *"Até hoje me sinto muito culpada. E aí por mais que as pessoas digam: "Você não foi culpada". Para mim é muito difícil, eu prometi que nunca deixaria ela sozinha"* (F12). Também pode ocorrer de lembrar momentos angustiantes, sentimentos de desesperança e perda no sentido na vida (Crepaldi *et al.*, 2020). Ainda, a experiência temporal para muitos é ambígua:

Angustiante, porque você fica assim: "gente já tem 2 anos e 2 meses, mas parece que tem uma semana!", porque na verdade eu acho que ... eu não finalizei, sabe? Nunca foi finalizado, então parece que não foi concretizado, sabe? (F12)

Diante do sofrimento alguns entrevistados recorreram a suporte profissional como psicoterapia, além da espiritualidade e outros recursos de enfrentamento para manejar as consequências desse período: *"O que me consola, o que me distrai na vida é essa cachorrinha. E eu ainda trabalho também, não parei. Já posso me aposentar mas não fiz não... Não quero parar ainda, acho que se aposentar agora vai ser pior, vai ser bem pior."* (F4). Cada um desenvolve seus modos de lidar com a realidade da perda, num processo que tenta sintetizar as memórias do ente querido com sua inexistência material no mundo, a presença na ausência

Barone (2004) em seu livro *Realidade e Luto*, apresenta um estudo sobre a transicionalidade e demais contribuições da psicanálise winnicottiana ao trabalho de luto. Partindo do início da vida, a primeira perda que a criança humana enfrenta é a separação da mãe. Mesmo que de modo temporário, será preciso aprender a lidar com esse afastamento e a tentar controlar o ambiente: *"para controlar o que está fora, é preciso fazer coisas, não apenas pensar ou desejar, e fazer coisas demanda tempo. Brincar é fazer"* (Winnicott, 1971a/2019, p.73-74, grifo do autor).

Assim, mais que o pensar é preciso sentir, viver. A elaboração do luto é um processo oscilatório, ativo e constante, que faz a recuperação das memórias do ente querido ao mesmo tempo que lida com sua ausência no ambiente através da ilusão. A transicionalidade, pode-se entender que esse evento não acontece nem dentro e nem fora, mas é enquanto espaço intermediário que o trabalho de luto vai retornando o contato do enlutado com a realidade (Barone, 2004).

Por isso, existe também uma dimensão criativa no luto, artística, que utiliza desse

espaço do brincar para realizar gestos criativos e reiniciar uma interação com a realidade que permita recuperar a esperança e o sentido. O ato criador iniciado no brincar da criança para lidar com o afastamento da mãe passa pelo espaço do sonho, onde é possível não só encontrar o que se perdeu mas se unir. Assim, lidar com a realidade pode ser novamente tolerável, sem fugir dela totalmente: "o trabalho do luto exige o estabelecimento de um processo dialético na relação entre realidade e fantasia" (Barone, 2004, p. 102).

Também a realização da entrevista foi um momento de recontar e elaborar aquele período, e para alguns familiares causou sofrimento. Vachon *et al.* (2023) apontam uma dificuldade de narrar essa vivência relacionada à perda durante a pandemia, em alguns casos até por não ter tido a oportunidade de falar sobre isso em outros espaços, pelo isolamento social e mesmo pelo não reconhecimento do luto.

Uma entrevistada, que contou sua história sobre a difícil perda do companheiro, um casal de vínculo intenso e de mais de 50 anos de união, e como se sentia impotente por não estar com ele naquele momento que considerava tão importante. Ao lembrar, aproveitou para organizar um pouco aqueles eventos e verbalizar alguns sentimentos que nunca passaram, pois ainda hoje sofre: "*Mas eu sei que é isso: o sofrimento continua até hoje difícil de superar, mas é assim mesmo*" (F3).

Uma característica bem singular da pandemia no luto são os dilemas trazidos pelo risco de contaminação. Novamente, para evitar que se adoçam vários, a pessoa infectada precisava ficar só. Mas, estar contaminada no processo de luto e estar isolada foi uma experiência de sofrimento intenso:

Tanto que a época para mim foi muito angustiante. Eu estar com COVID-19, vivendo o luto da minha mãe, não poder receber um abraço da minha família em casa, para proteger a minha família... É, fiquei isolada também. Isolada da família, isolada da minha mãe, então, para mim foi difícil, muito difícil mesmo, porque eu quando comuniquei a minha família que a minha mãe faleceu, eu não poderia, não podia levantar, receber um abraço do meu marido, das minhas filhas... Então assim, é muito angustiante, muito angustiante. (F12)

São isolamentos dentro de isolamentos, além de não poder se despedir presencialmente da paciente, não pôde ter interação com a família nuclear que poderia ofertar algum consolo. Isso é um processo característico da COVID-19 que é muito solitário, onde o familiar também vive o isolamento mas de um outro jeito. O luto se torna marcante porque as despedidas são negadas, o consolo imediato a perda é barrado, assim como o velório é restrito. Toda uma experiência de despedida dentro da família deixa de existir, mas a marca da perda permanece. A comunicação do óbito também foi outro ponto abordado. Sendo uma comunicação muito

sensível que passou a ser feita por telefone, assim como as outras relacionadas ao boletim clínico, estava sujeita às limitações da comunicação exclusiva por voz:

Foi a única parte ruim, mas é porque eu acho que as pessoas que trabalham nesse setor já estão tão acostumadas com a morte, que passa a ser uma coisa assim natural... foi uma pessoa fria, falando por falar, assim como se fosse qualquer coisa. Isso que eu fiquei chateado. Mas já a gente já estava tão abalado com tanta coisa. (F4)

Ao mesmo tempo que sente uma frieza na comunicação, essa pessoa entrevistada identifica seu próprio estado emocional, o que também influencia na forma como se recebe a notícia. Não vai existir um modo ideal de se transmitir uma notícia de óbito, mas entender como o ouvinte está e o que ele espera pode ajudar a minimizar alguns danos. Ainda, esse caso também envolve uma relação brevíssima com a equipe e a fragilidade de vínculo e de confiabilidade também podem ter afetado negativamente.

Além disso, o processo de óbito por si só já tinha suas burocracias, estas aumentaram durante a pandemia. Em um dos casos, houve a dificuldade em acessar o resultado do último exame COVID-19, que por ser negativo tornaria possível fazer um sepultamento conforme a família desejava. Apesar da dificuldade, foi possível: "*Graças a Deus consegui fazer o sepultamento, teve direito a um breve espaço, mas era tudo que precisava*" (F11).

Assim, fica notório como a pandemia causou mudanças dramáticas nos processos de morrer e de se enlutar. Apesar de uma amostra numericamente pequena, os dados analisados demonstram como familiares e cuidadores precisaram de apoio e ainda precisam, visto que o luto não tem um final pré-determinado. Isso reflete não apenas a realidade da instituição mas de um impacto social também, visto que o Brasil foi um país com grande número de óbitos pela COVID-19, onde estiveram "[...] centenas de milhares de pessoas em condições adversas para a elaboração da perda de seus entes queridos e em risco de desenvolverem formas mais persistentes de sofrimento mental (Dantas *et al.*, 2020, p. 525).

Essa era uma preocupação da equipe entrevistada. Trabalhar com o luto em suas diversas etapas faz parte dos princípios paliativos e utilizar as TIC 's foi um recurso para minimizar essas complicações. Na visão dos profissionais, a ausência da videochamada prejudicaria ainda mais no luto, a comunicação com os familiares e aumentaria a angústia, pois inviabilizaria uma despedida ou apoio adequado.

Novamente, essa comunicação precisava considerar dimensões para além da conduta tradicional, porque como a maior parte seria por telefone ou por chamada de vídeo, alguns referenciais poderiam ser perdidos. Por isso, no caso das ligações era importante ter clareza e

sensibilidade nas falas, vocabulário acessível, validar as respostas emocionais e procurar esclarecer dúvidas, sem fugir de conversas difíceis e ou sobre condições incertas, assim como, quando possível trabalhar antecipadamente sobre questões de final de vida e desejos dos pacientes. Ou seja, uma abordagem paliativa adequada (Wallace *et al.*, 2020).

Já a videochamada, por agregar a possibilidade de ver o paciente diretamente, permitia mais elementos de linguagem não verbal e demandava mais a função de mediador do que de transmissor das notícias como era o profissional ao telefone. Na proximidade da finitude, as TIC's eram o único meio de comunicação e despedida com o ente querido, que possibilitava o contato com a perda antes e depois:

Num momento de tanta angústia para gente, essa videochamada confortou bastante o coração, bastante, mesmo sabendo que ela já não interagia mais nas videochamadas. Mas a gente sempre ficou com aquela, achando que ia dar tudo certo, mas infelizmente não saiu como nós planejávamos... E 6 e pouca da manhã o telefone tocou, quando ele tocou eu já sabia que a notícia não seria nada agradável. Foi assim. Infelizmente, estávamos esperando, mas não queríamos esperar na verdade, a gente sempre mantém a fé, a esperança de que as coisas vão ser do jeito que a gente estava programando. Mas, infelizmente aconteceu. (F12)

Acho que sem essa videochamada, meu Deus do céu! Eu estaria mais triste ainda por não poder estar com ela, sem a videochamada seria muito pior. Imagino. Foi um uma coisa muito boa que vocês fizeram, isso ajuda muito a família. Acho que até ao paciente também, porque o paciente vê um pouquinho a pessoa do outro lado, gera um conforto para o paciente e o familiar, faz toda a diferença. (F4)

Além do suporte direto ao familiar, eles também valorizam o fato de que era um cuidado com o paciente, então, a videochamada fazia essa ligação da unidade de cuidado e apaziguava a angústia momentaneamente de não estar presente. Também permitia a manifestação de afetos, mesmo quando havia pouca interação por conta das condições clínicas do paciente:

E com a videochamada a gente conseguia ver ele, a gente conseguia, mesmo que ele não estivesse falando, a gente conseguia transmitir o que a gente estava sentindo para ele. Falar que a gente se importava e até para ele também eu acho que era bom, porque ele sabia que a gente estava aqui, mas estava pensando nele. Estava preocupado com ele. Então eu acho que ajudou muito, se não tivesse a gente sofreria muito mais, tanto a gente quanto o paciente. (F7)

Das interações realizadas, a mais marcante entre os entrevistados dos dois grupos foram as despedidas. Foi relevante não apenas em sua realização, mas também como fator de proteção para o luto, porque a possibilidade de se despedir, mesmo que virtualmente, facilita a

expressão emocional, a resolução de alguns conflitos, assim como valida os sentimentos da unidade de cuidado (Krieger *et al.*, 2022).

As videochamadas de despedida envolviam uma preparação ampliada em relação as outras, com o objetivo de sinalizar ao familiar a gravidade do quadro, diminuindo surpresas negativas e colocando que a realização era sempre opcional: "*Eu gostava de vê-la, enquanto ela estava lutando, depois quando ela já não... depois ficou complicado pra mim, não só para mim como para toda família, chamar os meus irmãos, foram momentos difíceis*" (F11).

Apesar do sofrimento, muitos entrevistados preferiram realizar a videochamada, porque era a única forma de se fazer presente para o paciente: "*vocês sabiam o quanto esse momento é doloroso pra gente, sabe o quanto não só como a minha família, mas toda família quer ficar até o último momento ali, segurando a mão, passando o amor.*" (F5).

Em um caso onde a paciente estava lúcida, ter a oportunidade de realizar uma última conversa fez toda diferença para a família e guardam com carinho essa última lembrança:

Mas foi muito bom, é a última lembrança que eu tenho dela [chorando]. E ela falou para gente não ficar triste. Conversou com a gente um pouquinho. É como eu te disse: é a última lembrança que eu tenho dela, que bom poder ficar com ela um pouquinho ali! Sabia que não tinha mais esperança. Então, poxa, se eu não tivesse sido aquilo ali eu acho que minha dor seria maior ainda, entendeu? (F4).

E mesmo quando a finitude não era abertamente falada dentro da família, houve o reconhecimento que para a paciente talvez houvesse o entendimento de que a videochamada podia ser uma despedida: "*Então ela lá no fundo do coração, ela sabia que o que por mais que ela não quisesse passar isso e dizer, mas ela sabia, então aquele momento ali será que não era algo "eu quero ver o meu pai pode ser a última vez que eu vou olhar nos olhos dele"*" (F8).

Portanto, as TIC's para muitos casos foram não só a única possibilidade de comunicação e ter notícias dos pacientes como o meio de despedida possível. Por isso, pode-se considerar que o uso de tecnologias e sua adaptação ao contexto clínico trouxe resultados positivos na assistência a familiares, tanto no processo de internação como depois aos enlutados, pois alguns foram atendimentos também após o óbito do familiar por teleatendimento.

Assim, a pertinência da discussão do luto além de estar relacionada aos Cuidados Paliativos também se dá por seu evento muitas vezes trágico durante a pandemia de COVID-19. São afetados os pacientes (em suas perdas até o óbito), os familiares e ainda os profissionais de saúde que precisam manejar o morrer e o pós-óbito sem a presença dos

cuidadores. Por fim, cuidar destas famílias implicou compreender as novas necessidades e as complexidades do luto vivido nesse cenário, além do reconhecimento das suas singularidades (Wallace *et al.*, 2020).

4.2 "Eu prometi que nunca a deixaria sozinha": O papel do cuidador

Ao longo do texto o uso das palavras cuidadores e familiares aparece quase como sinônimos perfeitos. Isso ocorre porque entre os entrevistados todos apresentavam algum vínculo sanguíneo ou marital, sendo pais, mães, filhos, irmãos, maridos e esposas.

Assim, torna-se necessário aprofundar na vivência dessas pessoas, que além de cuidadores eram também familiares, porque no discurso destes, havia um peso extra e o impacto emocional foi negativo, principalmente pela impossibilidade de estar presente.

Na Saúde e em especial na oncologia e nos CP, existe esse entendimento da unidade de cuidado como um sistema onde tudo que afeta cada indivíduo afetará a família e vice-versa, sendo mais do que soma das partes. Consiste em um grupo que possui suas próprias regras, padrões de comportamento, papéis, crenças, alianças ou desentendimentos, padrões de comunicação, estratégias de enfrentamento, enfim, são muitas as combinações possíveis que fazem com que cada família tenha um estilo único e dinâmico (Franco, 2008).

Além das características singulares, existem alguns dados que são compartilhados socioculturalmente. Por exemplo: é considerado natural uma aptidão da mulher para exercer o cuidado, gerando um compulsoriedade desse lugar dentro das famílias, onde esposas, filhas, mães ou irmãs podem assumir essa função sem necessariamente desejar. Soma-se ainda fatores financeiros, ausência de emprego formal, vínculos afetivos e mesmo a proximidade física como fatores que influenciam socialmente na escolha do cuidador familiar (Araújo *et al.*, 2009; Franco, 2008; Floriani, 2004).

Em uma sociedade onde há uma notória retração do número de membros familiares e o envelhecimento da população, cada vez é mais comum a existência de um cuidador principal e também único. Ainda, existe o caso da falta de apoio da rede de apoio e social, sendo relatada uma sensação de solidão, sobrecarga e mesmo piora de um relacionamento familiar já fragilizado: *“sinceramente, sou só eu, o meu irmão não conta, ele não ajuda. E a gente pede, não adianta, estou até desistindo de ligar para ele”* (F6).

Essas cuidadoras, muitas vezes, vivenciam o rompimento da sua rotina anterior e precisam se adaptar totalmente às necessidades do paciente, reduzindo até ações de autocuidado, visto que acumulam múltiplas funções e precisam conciliar com outras

obrigações. Elas precisam fazer o acompanhamento em consultas médicas, assimilar orientações e aprender habilidades novas como a administração de remédios e fazer curativos, cuidar das necessidades diárias do paciente como alimentação e higiene e ainda realizar as tarefas domésticas (preparação de refeições, limpeza da casa, compras, ir ao mercado, ao banco, etc) (Araújo *et al.*, 2009).

Ainda, com o avançar da doença oncológica a tendência é que tenha mais atividades, pois no câncer, a sobrecarga vai variar de acordo com o momento do adoecimento ou etapa do tratamento. Durante a pandemia a sobrecarga aumentou pelo isolamento social e falta ou diminuição do revezamento do cuidado entre outros familiares, assim como a restrição de visitas, gerando impacto na saúde psicológica, finanças e ao acesso a serviços de saúde (Santin *et al.*, 2022).

Entre as consequências da sobrecarga e do cuidado familiar pode-se também observá-las enquanto eventos objetivos, as consequências notórias, os problemas relacionados às funções do cuidado, sendo caracterizada pelo excesso de assistência ao paciente e a alteração na vida pessoal. Ou ainda voltado para eventos subjetivos, como o grau de incômodo sentido pelo familiar nos cuidados diários ao paciente, que convive com o estresse emocional de ter que estar cuidando de um familiar doente, sendo essa difícil de manejar. Prestar certos tipos de cuidado podem causar sofrimento, por mais que esteja disposto a fazê-los, como realizar curativos em um filho ou mesmo momentos de ambiguidade emocional (Machado; Dahdah; Kebbe, 2018).

Adicionado a isso, os cuidadores passaram a ter também experiências relacionadas a COVID-19, tiveram de lidar com questões diferentes, algumas inéditas, em especial as situações do risco de contágio, a doença em si e suas consequências para os afetados. Houve o medo contínuo de que o paciente fosse contaminado ou ainda, que o cuidador principal adoecesse e com isso não tivesse quem realizasse o cuidado. A contaminação também era foco de culpa, ansiedade e preocupação, pois mesmo com os cuidados protetivos havia a imprevisibilidade e o pouco conhecimento sobre seu funcionamento (Gerlach *et al.*, 2022).

Existia muita frustração e impotência entre os familiares de pacientes portadores de doença avançada. De acordo com Gerlach *et al.* (2022), existia um senso de responsabilidade e de proteção desses cuidadores onde estes esperavam prestar o melhor cuidado ao seu familiar, em especial no final da vida. Gerava muita angústia não estar presente na internação hospitalar, porque além da ausência não conseguiam realizar o papel que gostariam, realizar os cuidados práticos, acompanhar a condição clínica, manter o vínculo socioafetivo ou apenas o gesto significativo de segurar a mão e estar *presente*.

Por isso, Gerlach *et al.* (2022), ainda relatam que a pandemia teve esse duplo-efeito: o risco do isolamento social e o risco do contágio. Segundo os autores, os efeitos da COVID-19 na unidade de cuidados houve o intenso sentimento de isolamento, solidão, situações traumáticas por causa da restrição de visitas e a diminuição da conexão entre as pessoas principalmente próximo ao fim da vida, o que aumentou a sobrecarga, o estresse, prejudicou a comunicação com a equipe, afetando a qualidade de vida e a dignidade e por fim, levando a um luto prolongado em algumas situações.

Os cuidadores passaram a assumir mais tarefas, a lidar com novas responsabilidades, e mesmo na sua ausência, na internação hospitalar, esses familiares eram os responsáveis por fazer a função de mediadores: recebiam as notícias e as transmitiam, organizava com a equipe e o restante da família as videochamadas, entre outras funções que mostram como além da sobrecarga do cuidado também existia o papel de ser o elo daquele grupo familiar, de manter o contato do paciente com a sua própria história e com seus entes queridos (Gerlach *et al.*, 2022).

Não era incomum a necessidade de tomar decisões difíceis ou mesmo de ter que agir de acordo com orientações com as quais não se concordava, mas não se encontrava outra opção. Uma pessoa entrevistada relata o sofrimento de internar a irmã em isolamento, porque feria dois pedidos desta: não ficar só e não ser levada ao hospital:

Mas ela falava: "não me leva, não me leva, porque se eu for eu vou morrer". Só que chegou um ponto em que ela começou a ficar muito fraca, e ficou sem ter como lidar com tanta fraqueza, e de repente no hospital poderia receber alguns medicamentos que fizesse com que ela reagisse melhor. Com as dores, ela começou a não comer. (F11)

A piora clínica tornou inviável para a família manter a paciente em casa, havia a preocupação de não conseguir ter o controle mínimo dos sintomas, e por residirem em um lugar afastado e de difícil acesso havia a possibilidade de um óbito mais difícil e burocrático se fosse em domicílio.

A decisão de levar para o hospital, por mais que fosse pautada no que seria mais benéfico (diminuir a dor, controlar melhor os sintomas) incluía o ônus da solidão da paciente na internação e na morte: "*Então assim, dentro do quadro que ela se encontrava naquele momento e foi piorando, que nós em família, por mais que tenha sido com todo carinho, a gente tinha que [internar] ... porque a única coisa que me dói nisso foi ela embora sem o que ela queria.*" (F11).

A internação em isolamento, nessa entrevista e em outras, não foi uma decisão fácil. Diante das necessidades da unidade de cuidado, frequentemente trouxe uma sensação de

prejuízo, de angústia e a culpa, principalmente quando havia o desejo expresso do paciente de não ser internado. Estas pessoas precisaram enfrentar decisões críticas, envolvendo a possibilidade do óbito, e até dilemas éticos, como o respeito à autonomia do paciente mencionado.

Muitas dessas decisões causavam sofrimento moral, em que se ficava numa posição de escolha onde não há uma opção plausível ou que seja plenamente de acordo com suas crenças e valores. Esse tipo de sofrimento pode envolver a escolha entre duas obrigações importantes sem conseguir balizar qual é mais importante; ainda, podem se tratar de uma decisão com resultado imprevisível. Durante a pandemia de novo coronavírus esse tipo de situação acontecia, principalmente pela incerteza vivenciada pela doença e seus efeitos, o que aumentava a experiências de fracasso, impotência, culpa, dúvida e vulnerabilidade dos cuidadores (Vachon, 2023).

O que muitos experimentaram foi uma tensão ética, tendo de lidar com dilemas que surgiram da dificuldade de escolher entre duas obrigações morais concorrentes. Não é à toa que essas escolhas tiveram um importante impacto emocional, sendo comum a culpa, o remorso, as dúvidas e que não se resolveu naquele período, podendo ainda hoje ser motivo de sofrimento: *"eu fiquei muito mal [chora, faz uma pausa]. Porque você não quer deixar a pessoa que você ama naquele momento difícil só, mas você também tem que entender que nós estávamos atravessando um momento difícil"* (F2) (Vachon, 2023).

Os dilemas éticos e o sofrimento moral, além de estarem relacionados à tomada de decisão e a possibilidade limitada de exercer seus valores e crenças em contextos incertos e desfechos imprevisíveis, também envolvem a dimensão relacional humana, onde a história interpessoal da família (sua dinâmica, vínculos, etc.) é complexa e também influencia nas experiências de responsabilidade dos cuidadores. Ou seja, a relação entre essas pessoas também precisa ser entendida: *"Ela tinha muita confiança em mim, ela sabia que eu não ia deixar ela sozinha em momento nenhum e como explicar para ela que eu só ia poder ir na segunda-feira?!"* (F2) (Vachon, 2023).

As relações dentro das famílias são mobilizadas nesses contextos. Existem papéis que as pessoas gostariam de estar ocupando, como o de filha, de mãe, enfim, que ilustram os vínculos que foram construídos anteriormente e que são foco de sofrimento quando são fragilizados e afastados na internação hospitalar, onde não é possível atualizar sua função:

Então eu senti falta disso. Eu fico um pouco culpada, eu fiquei assim que ela veio a óbito, eu me senti com coisa que eu fiquei devendo alguma coisa à

minha mãe... Essa coisa de ter a sensação, por ser a filha mais velha, da responsabilidade que eu tinha com a minha família e com a minha mãe. De repente ter essa sensação de estar faltando, pendente com ela em alguma coisa. (F5)

Por isso, retornando a importância de se destinar também atenção para os familiares, enquanto serviço de Cuidados Paliativos, é necessário não só reconhecer essas alterações causadas pela pandemia, como também procurar entender o modo como essas pessoas lidam com a doença oncológica, com a COVID-19 (sua ameaça e presença), desenvolvendo estratégias a fim de que estes possam não só apoiar melhor ao paciente como também lidar com seu próprio sofrimento.

Para tentar reduzir os impactos do isolamento, Santi *et al.* (2022) apontam a necessidade não só de fornecer Cuidados Paliativos, mas que os meios digitais e online possam ser utilizados. Segundo eles, as tecnologias podem oferecer soluções que atendem várias necessidades como a informação, treinamento e suporte dos cuidadores. Realizando a teleconsulta ou chamadas telefônicas regulares é possível ajudar os familiares a se sentirem menos isolados e mais apoiados, reunindo virtualmente os que estavam distantes:

E quando fazia videochamada todo mundo interagia. Interagia eu, o filho, o pai. As pessoas que às vezes estavam aqui em casa. E a videochamada era bom para ela porque ela muita das vezes falava pra mim: "eu quero muito ver meu pai, eu quero muito ver meu pai", e a gente não podia, não tinha como, então o que acontece aquele momento da videochamada era o abraço virtual, era o olho no olho, era ouvir a voz de verdade. (F8)

A partir disso, o uso das TIC's permitiu uma recuperação do contato perdido e o apoio necessário à unidade de cuidado no contexto pandêmico. Essas ações são reconhecidas como formas de também impactar positivamente no processo de luto, visto que era reconhecido os efeitos negativos do sofrimento moral (culpa, dúvidas, etc.) na experiência de enlutamento.

Sendo elogiada como meio de apoio, as videochamadas permitiram também a participação de vários membros familiares ao mesmo tempo, além do cuidador principal. Recuperou os elos da unidade de cuidado e permitiram que a família demonstrasse sua dinâmica.

Era uma oportunidade para conhecer a equipe e também solicitar suporte, identificando outros familiares necessitados de acolhimento, assim como reconhecer sua fragilidade e pedir apoio para si. Havia o impacto emocional da internação em isolamento na família e como em muitos casos o paciente não era único adoecido, havia preocupação com várias pessoas:

"porque eu tinha o pólo de uma pessoa que está internada mas eu tinha um pólo de uma idosa que é esposa, que é mãe, que é cuidadora, que precisa saber e que se não souber vai me acarretar problemas em casa, como picos hipertensivos (F9). Os cuidados a vários familiares eram uma realidade comum, assim como a necessidade de trabalhar, que geravam dificuldade de conciliar o cuidado do paciente com outros familiares, como idosos e crianças.

Nas relações entre familiar-paciente, majoritariamente eram tidas como positivas antes do adoecimento, o que pesava negativamente na ausência na internação hospitalar e no modo como a separação impactou depois óbito: *"E a gente sempre foi muito unida, muito agarrada. E ela me pediu o tempo todo que não deixasse ela só, o que foi mais difícil nesse processo da partida dela foi justamente não atender aos pedidos dela"* (F11); e ainda:

Eu acompanhei desde o primeiro dia do diagnóstico até o dia que ele fechou os olhos. Fui eu. É muito doloroso para mamãe porque eu costumo dizer que eles foram feitos um para o outro. Então eles viveram cinquenta anos juntos, e ela se vê numa questão de não conseguir tê-lo fisicamente em casa foi muito ruim. (F9)

O vínculo estabelecido entre os familiares aparecia como algo que ao mesmo tempo que era lembrado com afeto e gratidão, também apresentava um sofrimento que era associado ao isolamento causado pela internação hospitalar por causa da COVID-19:

Foi uma pessoa que sempre me ajudou, a todo mundo da família, sempre foi uma pessoa muito presente, por isso nos angustiou. A mim muito mais porque eu ficava com ela quase cem por cento. Mas era uma coisa que eu tentei entender, tentava entender, era uma situação muito difícil que nós estávamos atravessando. (F2)

Por isso, muitas vezes os entrevistados pontuam a importância da reaproximação que a videochamada possibilitou e serviu de apoio ao paciente e vice-versa: *"A gente precisava dessa conexão para ela entender melhor o que estava acontecendo. E como ela tinha uma segurança muito grande em mim quando eu falava ela já se sentia mais calma, se sentia melhor. Era nítido isso."* (F13), reforçando assim o vínculo afetivo familiar e de apoio mútuo, mesmo ofertado virtualmente.

4.2.1 "Tem horas que é muito ruim não ser leiga": o familiar profissional de saúde

Assim como havia o acúmulo de adversidades e o acúmulo de tarefas, entre os cuidadores entrevistados também foi relatado a sobreposição de papéis. O pai-cuidador que

cuidava do filho e da esposa, a filha-cuidadora que cuidava da mãe e da própria filha, enfim, muitas configurações familiares que geravam um acúmulo nos papéis sociais exercidos.

Contudo, este subitem é dedicado a uma interseção de papéis bem específica, que foi relatada por algumas pessoas entrevistadas como foco de aumento do sofrimento: ser profissional de saúde e cuidador-familiar.

Antes da pandemia já era reconhecido o impacto dessa união de papéis na saúde mental apesar de ser pouco relatado. O familiar-profissional-de-saúde, fazendo uma generalização didática, convive com a doença do paciente de um modo diferente, podendo ser distanciado emocionalmente pela sua vivência profissional e modo de lidar com a finitude, focando em atitudes concretas do cuidado: *"Mesmo na realidade, a gente não tem tempo, a gente já leva tanta bordoadada da vida, já convive com a morte, com a doença, e a morte que a pessoa não tem mais medo não."* (F6) (Schiavon *et al.*, 2016).

No caso de pacientes oncológicos e em Cuidados Paliativos, podem ainda acumular experiências e conhecimentos técnicos onde existe um reforço negativo do desfecho do paciente. Também podem conviver com a sobrecarga de uma rotina de cuidados: trabalhar em um ambiente hospitalar e em casa, novamente estar prestando serviços de saúde, o que amplia seu tempo de atividade laboral. Outro evento comum é que como tem mais entendimento, pode assumir vários doentes da família ou tomar decisões difíceis pelos outros (Schiavon *et al.*, 2016).

Entre os cuidadores entrevistados, a vivência dessa intercessão foi causa de muito sofrimento. Piorado pela existência da COVID-19, muitas decisões difíceis foram necessárias, como a internação hospitalar. Destaca-se que entre essas pessoas havia o desejo de não internar o paciente a não ser que fosse a última opção: *"porque eu sou da área da saúde, então todas as vezes que eu pude fazer, socorrer, tudo o que eu pude fazer em casa por ela eu fiz, para evitar interná-la"* (F12).

Isso porque havia uma crença para estas pessoas que o ambiente familiar era melhor, visto que o hospital era sinônimo de infecções, isolamento e da imprevisibilidade. Enquanto pessoas que sabem, internar o familiar era sinônimo de impotência, de fracasso, de falta de controle, porque por mais que a equipe cuidasse não seria como o cuidador faria, então era viver se preocupado com o funcionamento da assistência:

É porque eu sou da enfermagem, entendeu? Então eu sei como é que é uma demanda...ah, por mais que você tenha confiança, todo mundo sabe como é o INCA, mas gente falha existe em qualquer lugar... tem a preocupação sim

porque a gente sabe que não tem tempo hábil na enfermagem para ter essa preocupação com todos os pacientes. (F6)

Ocupar esse lugar duplo de cuidado-profissional-de-saúde era ocupar dois lugares muito delicados que se misturaram mas não poderiam se sobrepor, porque é reconhecer os problemas institucionais, a doença, o paciente (do lugar de família) e não poder tomar decisões como tomaria se fosse no trabalho. Estando em casa, ainda tinha alguma autonomia, mas no hospital não:

Tem horas que é muito ruim não ser leiga. Eu acho assim você sofre muito quando não é leiga até porque tem todo um quadro ali que você está vendo, mas você está ali naquele lugar como cuidador do paciente e não como profissional da saúde. E assim você precisa se limitar naquele momento como cuidador e não como profissional da saúde, mesmo que doa no coração, o coração fala muito alto nesse momento. (F12)

Enquanto profissional de saúde a contaminação de COVID-19 era carregada de culpa, causando frustração e impotência, por não ter sido capaz de evitar, por ter se contaminado, temer o contágio da família e lidar com possibilidade de contaminar ou já ter infectado alguém:

O tempo todo me perguntava o porquê de eu ter sido contaminada, e eu ficava me sentindo o tempo todo impotente mesmo, porque eu falava assim: "gente, eu sou da área da saúde, eu poderia entrar no covidário protegida, mas entraria.". Mas naquele momento, como eu estava com COVID-19 eu não podia entrar. Eu tinha essa noção de que eu não poderia contaminar mais pessoas... Aí comecei a me sentir culpada de ter contaminado as outras pessoas sem querer, sem saber que eu estava com COVID-19. O meu emocional ficou muito abalado com tudo, foi assim, foi muita coisa ao mesmo tempo para lidar emocionalmente. (F12)

Essa combinação de sentimentos e de preocupações levavam os cuidadores a terem suas estratégias para lidar com o período de internação do familiar, como ter conhecidos pessoais na equipe e buscar conhecer os funcionários do plantão sempre que possível: *"Aí tem umas pessoas aí que já me conhecem, aí espalha que eu estou. Não sei se é bom ou se é ruim, mas acho que é melhor. Tem três amigos meus que trabalham lá na emergência... Eles já trabalharam comigo diretamente. Aí já é melhor"* (F6), como modo de aumentar a confiança no trabalho alheio e estar mais próximo.

Ainda, ter conhecimento sobre câncer e sobre o funcionamento da instituição, para alguns diminuiu o sofrimento: *"Principalmente eu que tenho um pouquinho mais de*

conhecimento sobre a parte oncológica da coisa, vendo que a minha mãe não reclamava de dor, estava sendo muito bem assessorada e que todo o carinho e preocupação principalmente aí do hospital" (F5).

O saber sobre o câncer e sobre os Cuidados Paliativos, mesmo que em quem não era da área especificamente, podia ter esse efeito de criar uma expectativa sobre como deveria (ou não) ser o atendimento desses pacientes, o que para alguns familiares era motivo de tranquilização e para outros de sofrimento, ou ainda poderia ser oscilatório, de acordo com a gravidade do paciente e o tempo de internação:

O que mais doeu para gente é que minha mãe odiava ficar presa e minha mãe teve que ficar contida. A contenção, eu sei como é como profissional da saúde, eu sei que em alguns momentos é necessário, porque para proteção mesmo, de acesso venoso, para não puxar nada, mas você não poder ver, tocar, abraçar é muito ruim. (F12)

O sofrimento de acompanhar a distância a piora do familiar gerava ainda mais impotência e sentimento de culpa: "*Para mim é muito difícil, eu prometi que nunca deixaria sozinha ela*" (F12), porque é também uma dupla falha: pessoal e profissional. Ainda, a culpa após a morte é diretamente associada a escolha pela internação, como se essa ação fosse a causa direta do óbito, mesmo tendo conhecimento do contexto pandêmico e inclusive até estivesse doente também, emocionalmente ser responsável pela internação significou também causar a morte (acelerar ou antecipar o momento).

Para esses casos onde a despedida não era materialmente possível e se misturavam o papel de familiar e profissional de saúde, foi importante ter acesso a videochamada e as ligações telefônicas, porque funcionavam com um canal direto ao paciente, podendo ver e interagir diretamente assim como observar o trabalho da equipe: "*eu acho que foi melhor porque eu estava falando direto com a minha mãe. Estava, mesmo sendo por vídeo, eu estava falando com ela, eu estava vendo, podendo saber o que estava acontecendo*" (F6), sendo inclusive solicitado por eles que acontecessem com uma frequência maior.

Após entender os impactos da acumulação do papel de familiar que é profissional de saúde e papel do cuidador principal, a discussão segue analisando o papel das relações familiares, mas agora do ponto de vista de sua lógica interna, focando em como foram afetadas pela internação hospitalar em isolamento, suas aproximações e conflitos, e os recursos utilizados para manejar as necessidades do paciente e da família como um todo.

4.3 “E quando fazia videochamada todo mundo interagiu”: Relações familiares

As relações familiares aparecem com frequência porque são onde a vida humana se desenha desde o seu início. Apresentando uma grande variedade de dinâmicas e composições, funcionando como um sistema e uma rede. Por mais que houvesse um cuidador principal, este muitas vezes era um representante e mediador da relação com o hospital, mas nunca o único próximo. Eram filhos, irmãos, cônjuges e família extensa que estavam participando dos cuidados ao paciente em domicílio e se viram afastados quando o mesmo foi internado.

Na oncologia, por ser uma doença que afeta não só o paciente, mas a toda sua rede de apoio, é comum que ocorram alterações na dinâmica familiar e em sua estrutura, havendo mudanças de papéis e reorganização das tarefas, o que pode aproximar ou afastar seus membros (Araújo *et al.*, 2009).

Entre as pessoas entrevistadas, não só ocorreram alterações em suas relações familiares, majoritariamente de aproximação, mas também ocorreram conflitos. O apoio mútuo foi muito valorizado entre os entrevistados, principalmente para lidar com o isolamento e faziam da videochamada um momento de reencontro familiar e apoio mútuo:

A gente não conseguia imaginar, minhas irmãs e eu, sem a videochamada. Tanto que nós falávamos, que quando vocês avisavam que a videochamada ia ser... e passava o horário... o que que nós fazíamos? Era um momento até de a gente estar unidas ali, na vídeo, porque entravam as quatro." (F12)

A videochamada era também reconhecida por sua função de evidenciar para a família como um todo o quadro do paciente, pois poderiam vê-lo e tirar suas próprias conclusões, além de interagir com o mesmo: *"isso me ajudou a me tranquilizar, não só eu como os filhos, a família, a mãe dele, toda a família e também a deixar ele mais tranquilo com relação a isso"* (F1).

Sendo um evento de participação opcional, a família também se sentia a vontade para acompanhar o processo de adoecimento conforme sua tolerância emocional, ocorrendo eventualmente de algumas pessoas preferirem não ver por não se sentirem bem: *"A gente conseguiu colocar a maioria dos familiares que eram próximos. Meu pai, meus irmãos - os que aguentavam porque tinha alguns que não aguentavam-, minha tia... estiveram em contato com a minha mãe para ver que ela estava sendo bem cuidada"* (F5). Ainda, todos esses casos eram acolhidos por teleatendimento antes e depois das videochamadas, e acompanhados pela psicologia conforme a demanda.

Nos atendimentos por TIC 's era comum que o cuidador principal buscasse suporte não apenas para si como também garantir que o restante da família tivesse atendimento da equipe, principalmente quando percebiam alguma fragilidade dentro do núcleo familiar: "*E botar os meus familiares para ver também porque fazia com que eles compartilhassem comigo essa mesma coisa: de ter a certeza de que ela estava sendo bem cuidada*" (F5). Assim dividiam o sofrimento e o cuidado.

Apesar da brevidade da maior parte dos contatos realizados, foi possível conhecer um pouco da dinâmica dessas famílias, onde percebeu-se movimentos de união, reaproximação e de conflitos (novos e atualizados). A preocupação com dividir o suporte e promover a participação de todos aconteceu mesmo nos casos com desentendimentos.

Algumas relações envolviam muitos familiares em torno de um paciente em situação de dependência, com algumas falas que poderiam soar como infantilização ou uma intensa regressão: "*a gente pensava no que fazer, colocar ela num lugar grande, uma cama envolta de tela para proteger, um "chiqueirinho", ela virou um bebê pra nós*" (F11). A família buscava oferecer todo suporte necessário, mas encontrou limites que tornaram necessária a internação hospitalar, onde também acompanharam a paciente diariamente e em união pelas videochamadas, tentando manter um humor mais alegre e orações pela recuperação.

Muitos familiares tinham impedimentos que tornaria impossível ou muito arriscado estar presente numa visita a enfermaria, mesmo que não houvesse a existência de isolamento. Pessoas com idade avançada, dificuldade de locomoção, residentes de municípios distantes ou outros estados, entre outros tiveram a possibilidade de fazer contato com o paciente por via online, sendo a videochamada um canal de reaproximação afetiva valioso.

Ainda que ele estivesse internado no leito e tudo, elas queriam ver. Porque na minha família os irmãos são muito idosos... então assim, pedem para ver e esse advento da videochamada é magnífico. Porque ainda que não estivessem perto por telefone estariam. (F9)

A videochamada, ainda, foi um conforto para a família porque aproximava inclusive não só os familiares distantes como os animais de estimação, que também eram muito queridos: "*É claro que na hora é uma alegria muito grande a gente poder ver ela ali, falar com ela. Eu botei a cachorrinha pra ela ver. Isso aí foi que confortou muito a gente*" (F4). As recordações desses momentos são um apoio na elaboração do luto.

O apoio da equipe permitiu a resolução de conflitos familiares, contudo, algumas situações se aventuram nesse período. Conflitos antigos ficaram ainda mais marcados, como a

relação entre irmãos e a sobrecarga da familiar no cuidado aos pais: “*sinceramente, eu sou só eu, o meu irmão não conta, ele não ajuda. E a gente pede, não adianta, estou até desistindo de ligar para ele*” (F6). Nessa situação em específico, a cuidadora era responsável pela mãe e pela filha, acumulando tarefas que durante a internação hospitalar poderiam ser ainda mais complexas de articular, além de trabalhar. Isso ampliava uma sensação de solidão, sobrecarga e mesmo piora o relacionamento já fragilizado com o irmão.

A sobrecarga pela realização de múltiplos cuidados na família atualmente é conhecida pelo termo geração sanduíche é uma metáfora proposta por Miller na década de 80 para exemplificar a compressão entre gerações causada pelo envelhecimento prolongado e a maternidade tardia. Seu principal efeito é o cuidado multigeracional, onde há necessidade de assistir as necessidades de duas gerações simultaneamente. Afeta diretamente na qualidade de vida, aumentando a sobrecarga, principalmente em mulheres de 40 a 49 anos (Jesus; Wajnman, 2016).

Ainda, dentro da mesma família aconteceu movimentos mistos, de aproximação entre alguns familiares e o afastamento de outros, o que causou grandes conflitos na época, sendo evitada até pelo paciente e que também recebeu a culpa pela piora do quadro depois. Mesmo após a morte, o conflito continua: “*Em todos momentos que hoje em dia a gente encontra com ela, porque estamos cuidando de uma tia, ela agride minha mãe verbalmente até hoje. Isso pra gente é um sofrimento, é um sofrimento constante*” (F12).

Assim, percebe-se um pouco da multiplicidade de dinâmicas familiares existentes, e que devem ser respeitadas em suas especificidades, manejando as necessidades pertinentes e buscando colaborar com o que for possível. A comunicação costuma ser um dos melhores instrumentos para mitigar problemas e propor acordos, e mesmo limitado ao uso das TIC's, procurou-se realizar intervenções como reuniões familiares online para lidar com pendências e outras situações que influenciam no cuidado ao paciente (como a desospitalização).

4.4 “*Vocês trabalham com amor e é isso que importa*”: Reconhecimento das relações institucionais e dos Cuidados Paliativos

Receber o diagnóstico de uma doença como o câncer é um evento por muitos considerado traumático, porque a cada vez que ocorre, atualizam o peso de uma doença que ainda é vista como uma doença que ainda é vista como uma sentença de morte.

O desenvolvimento relativamente recente dos cuidados paliativos e seu avanço paulatino na sociedade brasileira ainda garantem pouca assistência aos pacientes portadores de

doenças crônicas, e ainda, com o conhecimento limitado de quando oferecer a abordagem ao paciente, muitas vezes, este só é encaminhado tardiamente, recebendo apenas os CP, especializados e muito próximo ao fim de vida.

Unindo a crença negativa presente na oncologia com a ausência de oferta precoce dos cuidados paliativos, o momento do encaminhamento para muitos é justamente tão dramático como um segundo diagnóstico, uma segunda sentença que soa ainda mais letal.

Não é à toa que alguns discursos circulam intensamente como o "não há mais o que fazer", "é para quem está morrendo", ou ainda fantasias sobre um hospital onde moribundos morrem pelos corredores em agonia. Esses discursos todos chegam aos ouvidos dos pacientes, que desconhecendo outras informações muitas vezes acabam preferindo evitar ou negar a transferência entre unidades na instituição estudada: "*A princípio já sabia há muito tempo que ela era uma paciente chamada em fase terminal. E ela nunca quis ir para o INCA IV*" (F11) (Rodrigues, 2019).

Existem muitas críticas reflexivas sobre como o encaminhamento é feito ou deveria ser, inclusive quanto a autonomia do paciente, o custo da sociedade brasileira de transmitir notícias aos familiares ao invés de diretamente ao paciente, a falta de formação, treinamento e preparo das equipes de saúde para lidar com a comunicação de más notícias, assim como o mudar de unidade rompe com um vínculo existente e ainda mais para um lugar com um repertório simbólico atrelado a morte: "*Ele ficou a vida toda em um INCA e depois ele foi para o outro. Então assim era tudo novo, a gente aprendendo e tal*" (F9) (Freitas et al., 2022; Rodrigues, 2019)²⁴.

A discussão a seguir é resultado de dois comentários frequentes entre os cuidadores entrevistados: o funcionamento institucional (como um todo e só da Unidade IV) e o sentimento de gratidão.

Na Psicologia se entende que quando se trabalha em instituições o atravessamento institucional é não só objeto de intervenção como um influenciador direto no trabalho possível. Mais do que o ambiente físico em si, a instituição se dá nas relações (instituição-clientela) e nos discursos (relações de poder e resistência) produzidos nesses espaços. Por isso, é sempre

²⁴ Alguns trabalhos produzidos sobre discussão da transferência e itinerário terapêutico dos pacientes dentro do INCA que complementam essa discussão:

I) SANTA, A. A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos. 2019. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/12/1141127/santa-ana-luisa-walter-a-solidao-nao- apenas-dos-moribundos_o-p_YI20mmC.pdf

II) RODRIGUES, D. Do começo ao fim, caminhos que segui: interações no cuidado paliativo oncológico. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/S4zWRQTW9jSDKRW5NtnLXpm/?lang=pt&format=pdf>

III) HORITA, J. A transferência para os cuidados paliativos e o processo de comunicação nos postos avançados do HC IV. 2020. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/9372>

necessário considerar a interferência que as questões institucionais oferecem: as hierarquias, a escassez de recursos, as rotinas e o isolamento hospitalar. É necessário entender que a instituição é feita de processos estáticos (estruturais, ambiente concreto) e dinâmicos (fluxo de trabalho, relações interpessoais), e que dentro do contexto pandêmico isso se tornou ainda mais instável, ao mesmo tempo que inflexível (Kernkraut; Silva; Gibello, 2017; Azevêdo; Crepaldi, 2016).

Esse funcionamento institucional é não apenas reconhecido pelos familiares como é criticado e elogiado em todas as entrevistas. Os pontos que foram tidos como negativos, além da internação em isolamento total, podem ser divididos em três: I) funcionamento institucional durante todo o tratamento; II) funcionamento institucional da Unidade IV; III) funcionamentos prejudicados pela pandemia de COVID-19.

No primeiro grupo, as observações se referem ao tratamento como um todo e em todas as unidades: I) dificuldade de entendimento na comunicação do diagnóstico e do prognóstico; II) pouca participação em processos de decisão sobre os procedimentos ao longo do tratamento, não saber os riscos e benefícios; III) explicação insuficiente sobre os objetivos curativos e paliativos; IV) assistência reduzida no final de semana; V) cuidados assistenciais sujeitos a falha humana e que não estimulam a autonomia do paciente.

Assim, vê-se como o cuidado ao paciente oncológico é complexo e demanda uma equipe multiprofissional para realizá-lo. Ainda são levantados pontos sobre a participação e autonomia da unidade de cuidados que fazem parte do processo de comunicação ao longo do tratamento como um todo e que muitas vezes ao não serem corretamente realizados ocasionam mal-entendidos e dificuldades de lidar com uma indicação de tratamento paliativo, por exemplo. Já os últimos dois itens tratam da percepção de organização do trabalho, identificando pontos que necessitam de mais apoio e profissionais.

Já o grupo sobre o funcionamento institucional da Unidade IV em específico, as críticas se concentram mais aos eventos após a morte, onde ocorreu: I) insensibilidade na comunicação do óbito; II) burocracia para lidar com os trâmites pós-óbito e acessar ao resultado do teste RT-PCR. Nesses casos, o suporte à família foi considerado insuficiente, com pouca flexibilidade. Isso pode se justificar pelo contato limitado ao telefone, raramente vendo ou falando diretamente com os profissionais assistenciais. Antes, havia o atendimento após o óbito e as orientações eram feitas considerando singularmente cada familiar. No período da COVID-19 isso ficou mais objetivo, por telefone, por profissionais que muitas vezes não estavam totalmente inteirados do caso, gerando esse distanciamento. Ainda, burocracias como o resultado do teste dependiam de processos laboratoriais, o que podia ocasionar ainda mais

demora, sendo um item fundamental para se realizar os ritos fúnebres dos pacientes negativados.

No grupo referente aos funcionamentos prejudicados pela pandemia de COVID-19, o que se identificou foram críticas aos processo de testagem: I) demora do resultado do teste RT-PCR (entre 12-72h); II) efetividade do protocolo de rastreio para COVID-19; III) não verificar COVID-19 nos familiares (acompanhantes nas enfermarias quando estas estavam abertas ainda); e também eventos relacionados a internação em isolamento como: a) achar insuficiente as ligações e videochamadas, b) considerar as informações confusas ou incorretas; e o ponto negativo mais impactante que era isolar próximos a finitude para rastreio: *"Um paciente em estado terminal que precisava de um cuidado da família... viver esse sofrimento como ela viveu, quatro dias sendo ela numa fase muito terminal, que ela poderia ter morrido ali sem a família."* (F2).

O contexto instaurado pelo novo coronavírus na Unidade IV colocava essas questões para a unidade de cuidado, principalmente no caso do isolamento hospitalar e que produziam não só insatisfação, mas também sentimentos ambíguos. Quando se refletia sobre o atendimento do paciente como um todo, às vezes o momento da internação por COVID-19 era colocado como uma exceção: *"Eu estava vivendo um misto de situações muito difíceis. Eu fui muito bem cuidada no INCA IV nessa questão. Mas enfim, nessa parte da COVID-19 não teve nada além de um carinho, um cuidado com a família do paciente, nada"* (F2).

Os processos de transferência entre as unidades ficaram mais restritos, e em alguns casos, o paciente que ia de uma internação para a outro, não tinha contato com a família, assim como os cuidadores não conheciam a equipe nova que estava assumindo os cuidados, o que fragilizava muito essa relação:

Ninguém pode fazer milagre, infelizmente, é uma doença terrível. Mas com o pessoal daí, de vocês mesmo, eu praticamente não tive contato, não dava para ter assim uma relação, de estabelecer uma relação, assim rapidinho... uns três, uns quatro dias no máximo, eu acho. E o contato que eu tinha era ligar, perguntar como ela estava, aí me passavam, mas só isso, ligava de manhã, ligava a tarde. (F4)

Assim, não só a comunicação estava limitada pelo desconhecimento entre familiar e equipe, como o tempo de interação foi breve, prejudicando não só o vínculo como também o entendimento dos CP, que ficou limitado a gravidade do caso e as informações da situação de cuidados ao fim de vida: *"Na situação que ela estava, eu sabia que era uma situação que não tinha mais o que a equipe médica fazer né? Foi o que me passaram"* (F4).

Em um outro caso, diante do controle de sintomas alcançado e do desejo da família de que a paciente falecesse em casa, foi organizada a desospitalização, onde apenas se aguardaria o resultado do segundo exame PCR-RT para ser liberada. Infelizmente, mesmo com todo o esforço que a família e a equipe tiveram, a paciente veio a óbito antes, gerando muita frustração:

Eu lembro direitinho, as minhas roupas já estavam todas arrumadas, quando a doutora falou isso... mas aí não deu tempo... Eu falei que eu ficaria com ela, tinha combinado em família que eu ficaria com ela. Eu ficaria na casa dela, todo mundo com medo do COVID-19, "Ninguém vai ficar não, eu fico! Eu fico na casa dela sozinha, isolada, coloca as coisas pelo portão que eu pego". Mas não deu tempo. (F11).

São alguns dos eventos trágicos que ocorreram durante a pandemia, somados as burocracias funerárias, ao próprio adoecimento oncológico avançado, os Cuidados Paliativos foram muitas vezes desafiados em suas premissas e a humanização ficou prejudicada. Mesmo assim, a entrevistada anterior completa que: *“foram os melhores a nível de atendimento humano. Eu falo de coração. Assim é um diferencial enorme”* (F11).

Nos casos onde o cuidado teve mais oportunidades de se realizar, seja pelo tempo seja pelo contato com as equipes da unidade IV antes da internação em isolamento, o entendimento e a concretização dos CP são mais abrangentes e afetivos:

Vendo que a minha mãe não reclamava de dor, estava sendo muito bem assessorada e todo o carinho e preocupação principalmente aí do hospital HCIV, que eu até então não conhecia como é que era esse trabalho aí de vocês, eu fiquei apaixonada porque dá um conforto pra gente que é familiar. (F5)

E quando ele ficou aí [HC IV], quando ele teve a transferência... isso me trouxe muita calma porque eu já conhecia o trabalho de vocês, eu via... é complicado porque assim, quando o paciente vai para os Cuidados Paliativos isso chega como uma sentença de morte para gente, assim como o câncer quando chega. Mas naquele momento eu entendi que estar aí [HC IV] seria o melhor para a gente. (F1)

O período que ela ficou internada e a gente teve esse contato com a internação, foi um contato até de certa forma bom pela equipe ser prestativa... Eles eram mais solícitos, eram mais atenciosos com a família e até mesmo com o paciente. O INCA IV tem esse diferencial, pelo menos eu percebi isso, o cuidado que toda a equipe tem, a preocupação que ela tem com os familiares e com o paciente é diferenciado, é melhor, é algo mais próximo. (F10)

Algumas posturas paliativas da equipe foram referidas como o que fortaleceu essa relação de cuidado, mesmo durante o período de isolamento do paciente. O fato de conhecer o

trabalho da equipe e de ter segurança na forma como a instituição funciona foram muito relevantes: "*como a gente já vinha em um processo e sabia como era o atendimento do próprio INCA, isso deixa a gente mais confortável.*" (F10); e "*era esse trabalho que me tranquilizava e eu passava pros outros... quando a gente conhece o profissionalismo, as pessoas que estão ali, isso tranquiliza a gente*". (F8).

Essa segurança e confiança no trabalho foram alimentadas pelo suporte oferecido pelos profissionais, que buscavam esclarecer as dúvidas: "*esse momento tão difícil, que a gente tem a consciência, o racional de saber que... você vai perder aquele ente querido, você saber que você tinha pessoas que estavam cuidando dele com carinho e que estavam prontas a te atender e tirar suas dúvidas, foi muito maravilhoso*" (F1); além de uma sensação de continuidade do trabalho, onde a família conseguia perceber o cuidado dedicado ao paciente "*Até de a gente falar assim: "não, é outra equipe, é outro ambiente, mas é o mesmo trabalho não tem uma diferença"* (F8).

Ainda, o segundo elemento que os entrevistados mais referiam era o sentimento de gratidão e a percepção de que eram também objeto de cuidados. Sentir-se reconhecido enquanto pessoa, experimentar a solidariedade da equipe - às vezes denominado como amor - era um ponto não só positivo como também valorizado: "*eu creio que não só eu sou grata mas muitas outras pessoas também porque o amor, né? Vocês trabalham com amor e é isso que importa.*" (F7).

Lejarraga (2012), ao discutir o amor a partir da psicanálise winnicottiana o apresenta como uma trama de elementos interligados, que são estabelecidos e articulados (às vezes mais, às vezes menos) por capacidades desenvolvidas ao longo do processo de amadurecimento. Além do impulso sexual, ela relata outros elementos pontuados pelo autor que são: I) capacidade criativa e transicionalidade; II) intimidade; III) capacidade de concernimento; IV) capacidade de estar só; e V) capacidade de confiar.

A primeira é onde a ilusão pode criar e interagir com a realidade, compartilhando experiências (como o brincar). A intimidade ocorre no espaço potencial onde é possível brincar e ser si mesmo, além de reconhecer a alteridade, sendo em parte mundo externo, em parte mundo subjetivo (como a experiência da música, onde se reconhece que foi tocada por uma orquestra, mas seu significado afetivo remete a história do ouvinte), o que gera uma sensação prazerosa e tranquila (Lejarraga, 2008a, 2010, 2012).

A capacidade de concernimento é o cuidado e a preocupação ofertados ao outro, lidando com suas características (inclusive a agressividade) enquanto que a capacidade de estar só, além do mencionado anteriormente, é ser capaz de ter intimidade consigo para poder saber

compartilhar, sendo estreitamente ligada a capacidade de confiar, onde se acredita que o contato com o outro é significativo (Lejarraga, 2008a, 2010, 2012).

Existe uma ênfase nas capacidades justamente porque elas são processuais, não são construídas uma única e definitiva vez, mudam ao longo do tempo, se apreendem, se perdem e podem ser recuperadas, "e é só muito gradualmente, e sob certas condições, as conquistas se tornam firmes, mantendo no seu cerne, contudo, a marca da precariedade" (Lejarraga, 2012, p.129).

Portanto, foi oferecendo um cuidado que também acreditava nessas capacidades e buscava oferecer o apoio necessário aos familiares para lidar com os eventos ocasionados pela internação em isolamento e pela COVID-19, que alcançaram muitas vezes os objetivos, pois além de todo conhecimento profissionais havia a preocupação as relações e com os vínculos estabelecidos. Como afirma Campos (2016, p.40) "o sentimento amoroso é, talvez, o cerne dessa ligação ou vínculo que o suporte pressupõe. Pois havendo amor, haverá carinho, acolhimento, reconhecimento, aceitação e respeito pelo outro".

A reciprocidade das relações aparece também na forma de agradecimento. Houve palavras de gratidão à equipe e a instituição, principalmente pelo apoio recebido, reconhecendo não só a dureza da situação como a valorização por o realizarem mesmo com as dificuldades: "*Eu só tenho que agradecer, o INCA foi assim, uma coisa que ninguém quer pra vida, mas a minha mãe ela foi muito bem cuidada, ela foi muito bem assistida*" (F2); e: "*Eu agradeço muito por tudo o que vocês fizeram por ela aí dentro, cada um de vocês, que vocês continuem fazendo por todos que estão aí, porque a gente sabe que é difícil*" (F8).

Mesmo virtualmente foi possível perceber como os entrevistados valorizaram participar da pesquisa como uma um tipo de retribuição pelo atendimento recebido anteriormente e uma contribuição à sociedade:

Eu agradeço também pela oportunidade. Eu comentei, comuniquei minhas irmãs que participaria, até porque eu achei muito importante, da mesma forma que vocês disponibilizaram esse acesso a nós, eu acho que assim também tem como ajudar vocês para melhorar o serviço para outros pacientes futuros. Esperamos muito que essa pandemia acabe, porque eu trabalho em unidade pública e eu sei que não acabou ainda. O cuidado permanece. (F12)

Além de demonstrarem disponibilidade também aparece novamente essa dimensão testemunhal que a entrevista pode assumir: "*E se a gente puder ajudar quem ainda vai passar ou está passando por esse processo, a gente se vê à disposição, eu que agradeço e autorizo sim a vocês utilizarem aí de alguma forma o testemunho ou a mensagem que a gente possa*

transmitir para os familiares" (F10), não só o desejo de recontar sua experiência como de que ela seja importante para outras pessoas, que promova melhores cuidados.

Também foi um espaço de elaboração do evento acontecido: *"é coisa que até hoje eu não consegui falar disso para ninguém" (F3), onde seu relato foi um momento de recontar e elaborar aquele período, valorizando a dimensão clínica da pesquisa, e a potencialidade de se alcançar aspectos subjetivos, conscientes ou não, através de uma entrevista, recordar para contar também é um processo artesanal, pois não há palavras ao acaso.*

Os cuidadores buscavam mostrar apoio à equipe durante o trabalho, não apenas nas entrevistas, mas desde antes já tinham o costume de agradecer, fazer orações, retribuir o atendimento recebido e valorizar o suporte que recebia da equipe. Esse reconhecimento do esforço da equipe e do cuidado prestado, marcava a mutualidade da relação estabelecida e permitia que a equipe identificasse o se estava ou não alcançado seu objetivo de cuidado: *"A gente conseguia perceber a preocupação, o carinho de vocês com a nossa família toda, com cada um quando depois da videochamada tinha uma outra chamada, uma ligação para conversar com a gente, preocupada com cada um" (F5).*

A atuação destes profissionais com os cuidadores, mesmo limitada pela pandemia ao quase exclusivo uso das TIC's, produziu efeitos, ora positivos, ora negativos e ainda, oscilando entre a realidade material e a virtual, foi construído um cuidado que não era perfeito, mas muitas vezes suficientemente bom.

Alguns entrevistados ainda trazem a relevância desse cuidado para lidar com a perda, tanto durante quanto após, e esse manejo é reconhecido e valorizado:

A dor da partida é dolorosa, mas muitas das vezes é necessária e a gente tem que entender, entender também que o profissional tem o seu fator limitador, chegou num limite, e aí em outro plano ele [o paciente] vive, e só agradecimentos. (F9)

A dimensão criativa, ainda mais através da experiência do cuidado, pode auxiliar na elaboração do luto, por mais que não se esteja materialmente, existe um espaço acessado através da experiência com a ilusão, com a lembrança, que não compromete o contato com a realidade (como seria a alucinação), mas que é capaz de criar uma interseção entre memória e ambiente. Assim, não só o trabalho de luto ocorre, como a recuperação de um sentido na vida e das potencialidades, integrando a perda: *Hoje eu tenho uma concepção muito diferente do que é a morte. Só depois do luto que a gente começa a entender...você começa a entender que tudo*

na vida tem uma finitude, e em contrapartida que tudo se recria, que na vida tudo se recria"
(F1) (Barone, 2004).

Depois de conhecer a experiência dos familiares entrevistados, que trouxeram a visão da unidade de cuidados, no próximo e último capítulo serão apresentados os desafios e vivências dos profissionais de saúde, passando pela preocupação com a realização dos Cuidados Paliativos durante a pandemia, onde precisaram lidar com mudanças nas relações interpessoais e interprofissionais, assim como o impacto no cuidado ao fim de vida, e ainda vivendo sob os efeitos de ser um profissional da linha de frente em uma instituição que não era exclusivamente dedicada a COVID-19.

CAPÍTULO V - "Se eu me comprometi a estar ali, eu vou dar o meu melhor.": Cuidados Paliativos possíveis

“A pandemia de COVID-19 representa um desafio único para os profissionais de saúde da linha de frente: encontrar um equilíbrio entre ajudar os pacientes, lidar com informações imprecisas sobre a doença e controlar seus próprios medos.”

Smriti Singh

Como apresentado, não só a primeira lei federal voltada para os CP é recente (2018), como a própria Política Nacional de Cuidados Paliativos tem apenas alguns meses (dezembro/2023). É um avanço político relevante, resultado de diversas frentes de atuação e de anos de trabalho realizado por equipe de saúde em todo o país, mas precisa ainda se concretizar.

Enquanto uma nação geograficamente extensa, com uma população numérica e com problemas dos mais variados tipos, tem sido um desafio exercer o Cuidado Paliativo, visto que muitos dos serviços ainda se concentram na região Sudeste. Também, além da forma desigual como ocorre a distribuição dos profissionais e instituições especializadas, desejar aplicar rigorosamente o modelo europeu parece inalcançável e ainda uma transposição descaracterizadora da realidade brasileira.

As definições são historicamente datadas, por isso mesmo, sempre em revisão. O Cuidado Paliativo desde que a OMS o descreveu pela primeira vez em 1990 já sofreu muitas alterações, numa tentativa de torná-lo mais adequado à prática e direcionado. Afinal, a função de uma definição é de norteamento, a base de onde se inicia e o que orienta o trabalho. Porém, não só descrever é limitar como também é encontrar limites.

Não há uma definição ideal, mas definições, algumas mais pertinentes, algumas mais adaptadas às instituições de onde vieram, como as da OMS, no Brasil a da ANCP e a portaria nº 41/2018. Em 2020, já durante a pandemia, a Associação Internacional para Hospícios de Cuidados Paliativos (IAHPC), fez uma nova definição de Cuidados Paliativos que centraliza sua abordagem no alívio de sofrimento relacionados à eventos de saúde severos, especialmente pessoas em processo de finitude. Tem por foco também a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores (Radbruch *et al.*, 2020).

Ao utilizar a expressão doença severa, tem-se a intenção de ampliar a visão de que o CP seria aplicável apenas a pacientes oncológicos, como já vinha ocorrendo no tratamento de

outras doenças, como depois até se estendeu a COVID-19. Assim o termo acomoda uma gama de adoecimentos de várias ordens, aguda ou crônica, ou ainda uma condição que cause deficiência significativa ou a alguma debilidade por um longo período, até à morte. Aqui, apesar da intenção ser de agregar uma oferta a pacientes que necessitam de apoio, pode-se cair em um vazio de sentido: o que cuida de tudo, cuida de que(m)? Não seria um generalista ao invés de especialista? (Souza *et al.*, 2022).

Por um lado, realmente é importante se atentar para quem são as pessoas que têm indicação de CP. Isso foi um dos focos de discussão na criação dessa última definição, que era essa necessidade de associar ao tratamento de uma doença. Para resolver isso, buscaram valorizar a dimensão da qualidade de vida, porque aí também diminuiria a associação de que só se trata de casos próximo a finitude. Então, a indicação seria mais voltada para o indivíduo do que suas patologias em si ou o momento da vida em que se encontra. Ampliando assim, a próxima pergunta é: como concretizar um cuidado desse porte à tantas pessoas? (Souza *et al.*, 2022; Radbruch *et al.*, 2020).

Para responder essa questão e sobre a especialização do cuidado, pode-se recorrer ao modelo de funcionamento brasileiro. Segundo o Atlas da ANCP (2020), as equipes especializadas são geralmente de grau I e III (são equipes dedicadas aos CP que possuem quantidades e qualidades de profissionais diferentes, o grau III pode ser exemplificado pelo próprio INCA enquanto estrutura de assistência, ensino e pesquisa), nem sempre por profissionais com dedicação exclusiva, formadas em média por: médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais (Santos, 2020).

Mas, não necessariamente o cuidado será especializado. As diretrizes da OMS definem três tipos de prestação de CP: I) Abordagem Paliativa, que é não especializada e abrange a incorporação de técnicas de CP em todos os níveis de cuidado e ambientes, não tem equipe especializada e encaminha casos complexos; II) CP Geral, uma equipe que não tem foco em CP mas faz uso dos conhecimentos dos CP em sua prática de forma integrada; e as equipes de Cuidados Paliativos Especializados, que são divididas em graus I, II e III e além da assistência direta, também atuam na educação, capacitação, desenvolvimento, difusão e ampliação dos CP (Santos, 2020).

Assim, se abre a possibilidade dos Cuidados Paliativos serem ofertados na atenção primária e em outros contextos não especializados. Mas, como ofertar esse tipo de abordagem se ela não é de domínio público, de desenvolvimento recente e no Brasil é pouco disponível para os casos que têm indicação bem definida (no padrão histórico é o paciente oncológico em processo de finitude)?

Então retomando a pergunta de como ofertar CP para muitas pessoas, que Souza *et al.* (2022, p. 5) sintetiza assim: "algumas mudanças devem ocorrer na forma de pensar e ofertar os CP, como a ampliação dos níveis de atenção à saúde e realizar treinamentos dos profissionais para que sejam capazes de disseminar o conceito de CP em seus locais de trabalho e realizar ações paliativas".

Souza *et al.* (2022) pontuam, ainda, que antes mesmo de se planejar as estratégias e práticas de CP é preciso fazer esse exercício de retornar a definição e compreendê-la, não só decorar o texto, mas compreender e interpretar não só a definição mais recente como as anteriores, entendendo seus movimentos históricos e sociais e um pouco das escolhas feitas na elaboração de cada uma para melhor colocá-las em prática:

O estudo possibilitou a visão de como o conceito de CP evoluiu e como ainda tem sido utilizado na prática, demonstrando a necessidade de um maior entendimento de seus constituintes e elementos essenciais, de forma a fortalecer o uso adequado do termo e uma adequada implementação de tão importante prática na saúde. Sugere-se o desenvolvimento de novos estudos, em diferentes contextos e com populações diversas para dinamizar a definição e proporcionar sua difusão, além de ampliar a implementação de suas premissas na prática assistencial (Souza *et al.*, 2022, p.7).

A definição de Cuidados Paliativos pode ser ou não concretizável. Primeiro, pela dificuldade de entendimento que leva ao seu esvaziamento ou banalização do termo. E ainda, por preconceito, falta de formação dos profissionais atuantes, crenças de que se trata de um abandono terapêutico ou limitar as esperanças ao fazer o encaminhamento para uma unidade especializada e a indisponibilidade de serviços para CP (Souza *et al.*, 2022).

Nessa pesquisa, o CP era uma oferecido em uma instituição Grau III, o que quer dizer que além totalmente dedicada a essa tarefa assistencial ainda atendia de forma especializada uma população, nesse caso pacientes com doença oncológica avançada, ainda, de forma exclusiva - o que significa que não haveriam medidas para retardar a progressão da doença (o tradicional foco curativo) e mais especificamente sem suporte invasivo (a Unidade IV não possuía CTI, nem realizava manobra ressuscitadora, entre outras medidas que prolongariam a vida biológica de forma considerada obstinada).

Outro dado institucional relevante é que os profissionais entrevistados são em sua maioria fixos no serviço de CP, com apenas alguns poucos transitando por mais de uma unidade. Por ter esse perfil de conhecimento da especialidade, da Unidade e dos CP, participaram ativamente do processo de reorganização da assistência durante a pandemia e ainda prestaram esse cuidado diretamente na Ala COVID-19.

Essa descrição é necessária para entender que se tratam de pessoas que não só se empenharam em realizar seu trabalho, como sofreram e buscaram oferecer o que acreditavam ser não só o seu melhor, como o possível naquele contexto. Por isso, aqui para além das definições consagradas e legislativas, existe a narrativa das experiências de paliativistas fazendo os Cuidados Paliativos possíveis durante a pandemia causada pelo novo coronavírus.

Em um cenário repleto de incertezas e dilemas éticos, estes profissionais recriaram o sentido do seu trabalho, assumiram uma missão e com coragem ofertaram sustentação e apoio àqueles pacientes e familiares. O uso das videochamadas é um reflexo dessa preocupação e do quanto consideravam as relações interpessoais relevantes e não se podia deixar a dor da perda ser duplicada pelo isolamento.

Por isso, para orientar a discussão a seguir e baseado no registro dos próprios entrevistados os Cuidados Paliativos são: ter o domínio teórico e a especialidade enquanto base e estar em aprendizado contínuo, estar ciente das políticas públicas e biopsicossociais e espirituais relacionadas ao paciente com câncer avançado em tratamento no SUS, reconhecer e incentivar as relações afetivas, ter compaixão e utilizar a criatividade para lidar com as limitações que a pandemia impôs, inclusive através de TIC's.

Com esse contorno necessário ao objeto para que não fique amplo e não se confunda com outras situações (por exemplo: não se trata de casos de COVID-19 em pacientes sem outra doença de base) referentes aos CP, a partir de agora serão relatadas as experiências dos profissionais de saúde entrevistados.

5.1 "*Ainda bem que eu fiz isso!*": Realização dos Cuidados Paliativos

Entre os usuários e prestadores de Cuidados Paliativos muitas demandas e serviços são desenvolvidos ao longo do acompanhamento. Existem necessidades que são reconhecidas e assistidas buscando a integralidade e a qualidade de vida da unidade de cuidado, respeitando sua história, singularidade e desejos dentro das possibilidades de cada serviço de saúde.

Algumas necessidades foram reconhecidas como o cuidado aos aspectos físicos; às emoções, questões existenciais e espirituais, aspectos sociais, exercício da autonomia, elaboração e enfrentamento das questões relacionadas ao adoecimento; assim como o acesso aos cuidados e organização para a morte (plano funerário, planejamento de cerimônias, questões burocráticas, procurações). Esta lista permaneceu sendo necessária durante a pandemia do novo coronavírus (Gerlach *et al.*, 2022).

Os programas de Cuidados Paliativos especializados se encontraram diante do desafio

de não só lidar com a demanda e com as necessidades já conhecidas, (especialmente quanto aos cuidados ao fim de vida) mas ainda ter de manejar os eventos relacionados à pandemia. Assim como a importância de abarcar os pacientes que já existiam, receber os novos encaminhamentos (no caso oncológico) e oferecer suporte aos casos de COVID-19 (Gerlach *et al.*, 2022).

Existia uma preocupação com a manutenção dos Cuidados Paliativos no contexto pandêmico, no HCIV isso gerou toda uma reorganização do ambiente de internação hospitalar e com a separação de leitos para isolamento (inicialmente o sexto andar) e restrição de visitas para os pacientes das enfermarias comuns. A pesquisa apresentada aqui refere-se exclusivamente ao trabalho da Ala-COVID, mas pensando no trabalho da unidade inteira, foram pensadas formas de ofertar o CP aos pacientes em todos os fluxos, garantindo que os não contaminados recebem suporte tanto quanto os portadores da infecção.

Então era um grande desafio, visto que o número de profissionais continuava o anterior, na verdade reduzia diante dos adoecimentos, afastamentos e licenças. Era um período de muita demanda: *"Uma sobrecarga muito grande. E assim, fora que é o momento que o paciente está na sua maior fragilidade"* (P5).

Além da demanda física e concreta do cuidado, havia o impacto emocional de manejar uma doença desconhecida, que não respondia ao controle de sintomas que eram conhecidos nos pacientes oncológicos, gerando sentimentos de impotência e frustração: *"Foi tudo por água abaixo. Nesse período não funcionava, não funcionava. Você colocava uma máscara de Venturi e parecia que a gente não tinha feito nada. Fazia um SOS de morfina, nada. Era muito difícil"* (P7).

Simultaneamente, existia a peculiaridade da COVID-19 ser uma doença altamente contagiosa a qual os profissionais estavam em exposição contínua e que não conheciam ainda todos os seus efeitos ou tratamentos. Conviviam com uma doença nova e perigosa, estando vulneráveis e tendo que responder às demandas hospitalares: *"Era muito difícil, principalmente no início, poder propor algum tipo de cuidado se você também estava na mesma situação e com poucas informações sobre o que estava acontecendo, até mesmo recursos, e isso era muito assustador"* (P8).

A frustração por não conseguir mais corresponder ao alívio de sintomas, princípio tão importante aos Cuidados Paliativos, se somava a outras frustrações, como a de isolar o paciente e precisar reduzir as visitas ao leito pelo risco de contaminação: *"E aquilo ali pra gente, assim tão acostumada com o Cuidado Paliativo, aquela coisa de justamente ser mais calorosa, para ser mais amorosa e a gente não poder justamente ficar ali um tempo a mais*

com o paciente pelo próprio risco de exposição da gente" (P6)

A pandemia, portanto, escancara a dimensão imprevisível da vida e do próprio corpo humano. A perda de referências no cuidado e as limitações de ofertar o que já era conhecido como eficaz angustiava a equipe. Foi preciso elaborar muitas coisas, tentar aplicar conhecimentos adaptados, replicar modelos de outros locais (como prontuário afetivo, usar nome na *face shield*), enfim, foi necessário criatividade.

Destaca-se ainda que por ser uma instituição gerida pelo SUS haviam as necessidades materiais e outras situações onde os limites eram evidentes, mas que mesmo assim, não deixou de ser utilizado os recursos disponíveis para ofertar o cuidado almejado pela equipe:

Eu acho que a família percebeu nessa época o esforço que o hospital fazia para possibilitar esse tipo de coisa. Sobretudo na instituição em que eu trabalhava e ainda trabalho com a instituição pública, o que eu vejo é que muitas pessoas esperam iniciativas assim mais criativas de instituições privadas onde seja elas estão pagando ou plano de saúde e há meio que uma tendência de não esperar muita coisa do SUS digamos assim. Acho que foi uma surpresa ao ver o esforço que era feito para que esses atendimentos fossem realizados. Então nesse sentido eu vejo sim que se aproximou. (P4)

Essa fala retoma, portanto as discussões sobre a complexidade do SUS enquanto sistema nacional e como existem expectativas a respeito do seu funcionamento, que muitas vezes se focam em problemas estruturais, materiais e logísticos quando na verdade é justamente a partir das relações estabelecidas entre os profissionais, pacientes e familiares que o todo o aparato técnico pode ser efetivo. Para além de prédios e máquinas, são as pessoas que os operam e neles trabalham. Por isso a política de humanização traz também tantos termos voltados para as interações: acolhimento, vínculo, a valorização da comunicação e de um projeto singular, e a corresponsabilidade, onde se considera a importância de todos os atores envolvidos no cuidado (Schimith *et al.*, 2011).

Entre os profissionais entrevistados, houve o entendimento de que as videochamadas eram uma forma de aproximação, e por maior que fosse a sobrecarga, procurou-se realizá-las. Foi preciso aprender a lidar com a tecnologia e conhecer sua potência no trabalho dentro daquele contexto, sendo inegável a relevância do uso das TIC 's e o quanto foi capaz de recuperar o elo que estava perdido entre familiares-pacientes-equipe:

Então quando a gente conseguia mostrar ao paciente, fazer essa conversa, trazer a família para dentro do leito de uma certa forma, eu acredito que o entendimento do quadro melhorava. Então melhorando o entendimento do quadro consequentemente melhorava a comunicação. (P6).

Realizar a videochamada era um momento não só técnico como afetivo, que produzia efeitos emocionais variados e em que era possível perceber a interação com as famílias: *“Eu acho que deu um conforto pra ela e eu fiquei assim, fiquei feliz no momento que eu estava lá dentro... É um carinho, que a gente acaba dando e recebendo. Acaba sendo gratificante”* (P3). Assim, além da recuperação do vínculo familiar podia acontecer também uma troca, a equipe podia não só oferecer seu suporte como receber apoio de volta, em um movimento de reciprocidade.

Mas, ser afetado não necessariamente implica apenas momentos de satisfação. Inclui sofrimento e até mesmo ambiguidade, como o fato de perceber que aquele atendimento virtual era muito importante para a família ao mesmo tempo que era um processo de despedida. Era compartilhar o sofrimento: *“Quando a gente começou na videochamada, que surgiu... eu não sei quem começou, mas abençoado quem começou! E a gente conseguia ver ali em tempo real, sabe? Foi maravilhoso para o paciente. Foi muito difícil pra equipe”* (P6); ou ainda: *“Era difícil, nem sempre dava conta. Não era falta de vontade...Nem sempre eu dou conta”* (F7).

Por isso, a videochamada possuía uma ambiguidade emocional para a equipe, que ao mesmo tempo que produzia a satisfação de estar realizando sua missão, estava inserida em um processo muitas vezes doloroso, envolvendo despedidas e a própria compaixão pelo sofrimento do outro naquele cenário tão distante do ideal. E mesmo no sofrimento, existia a percepção de estar exercendo o cuidado, fazendo conviver a evitação com o impulso de conduzir a chamada, como a profissional sintetiza bem:

Foi um processo... vamos dizer que tem os dois lados, as duas coisas. Tem aquela coisa que quando o pessoal passava para gente: "olha, tem uma videochamada", e vinha um: "Ai meu Deus uma videochamada! Mas eu tenho tanta coisa pra fazer e ainda vou fazer um videochamada, meu Deus!". Porque era naquele desespero de você ter mais um monte de pacientes para ver, e aquela videochamada não é simplesmente a videochamada, tem que ir lá pegar o tablet, tem que assinar, aí você tem que preparar, encapar o tablet... Enfim, chegava lá, o tablet não conseguia ver por causa do jeito que eu encapei. Isso era o lado negativo. Não, aliás, você ainda chegava lá toda encapotada, com aquele calor absurdo, já não aguentando mais, tentando segurar o tablet ali na frente do paciente. Isso é o lado ruim. Aí chega o lado bom: a hora da ligação. Aquilo ali você esquece de todo perrengue que você passou porque olha... várias vezes meus olhos encheram de lágrima ali junto com os pacientes porque foi muito importante. Eu acho que o que a gente conseguiu, paliar em termos da parte mais emocional, da gente ter um pouco mais de empatia naquele momento, de trazer a família para perto de um paciente tão solitário, a gente conseguiu na videochamada o máximo possível. (P6)

A hora da ligação: aquele momento onde a dureza da realidade se desmancha por

alguns instantes e as pessoas podem conversar ou trocar afeto, ficar em silêncio, fazer orações, chorar, cantar, enfim, um lugar virtual onde o encontro é possível e a presença é real apesar de não ser material. A videochamada enquanto um espaço intermediário que criou muitas lembranças para os familiares enlutados mas também marcou profundamente os profissionais que as realizaram: *"eu não conseguia manter o tablet parado de tanto que eu fiquei emocionada... Não tem como isso não mexer com você. Não tem como. Então assim para você ver: olha quanto tempo tem isso. Eu me lembro exatamente de tudo"* (P5).

Mais que o sofrimento de realizar a videochamada contava o sentido de fazê-la. Mesmo com a sobrecarga e as limitações de tempo, tentou-se uma organização que realizasse pelo menos o suporte dos casos mais graves, a fim de realizar despedidas virtuais ou reuniões para discutir os casos que pudesse ter alta para isolamento domiciliar. Segundo uma enfermeira:

E é nesse momento que a gente para e pensa a diferença que uma atitude simples faz na vida de uma família, de uma pessoa, num momento tão difícil da vida deles. E às vezes a gente, o que é para gente, né? A gente: "Ai meu Deus do céu, mais uma videochamada!". É nesse momento que a gente vê a importância daquele trabalho da videochamada que sem dúvida conseguiu aproximar essas pessoas, esses familiares. (P6)

É importante ainda ressaltar que o uso das TIC's por si só não é capaz de melhorar a qualidade da assistência ao paciente. O que se viu é que para produzir os efeitos positivos é necessário justamente a construção de uma relação. Da mesma forma que no atendimento presencial, o ambiente virtual é resultado da interação unidade de cuidado-profissional de saúde, envolvidos num processo criativo e de cooperação mútua, levando ao reconhecimento do cuidado prestado pela equipe e diminuição da sensação de desamparo (Ben-Arye, 2021):

Foi o alento e o fator diferencial de coordenação de cuidado. Então o isolamento físico, você não precisa tocar porque, veja bem, somente o atendimento virtual, ele não era só a imagem, né? Muitas vezes a família virava para gente e falava assim: "faz um carinho nele por mim", eu era o carinho da família, né? Eu era o tablet, eu era literalmente uma representação daquela família. (P2)

Por tanto, a realização da videochamada torna-se mais que o ato de uma ligação ou imagem por um aparelho eletrônico, ela se torna um canal de cuidado aproximando aquela família do ambiente hospitalar a partir das mãos do profissional de saúde. Uma entrevistada percebe o quanto para algumas pessoas ela esteve nessa função substitutiva e mesmo

maternal, realizando pedidos especiais (como fazer um carinho, ajeitar a roupa de cama): *"Nesse momento é o papel porque a família faria, esse cuidador faria. E ela quer sentir que ela participa minimamente daquela relação e é isso que a gente acabava fazendo ali muitas vezes"* (P2).

Ainda nas palavras da mesma entrevistada: *"Mas o cuidado em si nada mais é do que você realizar atividades para o outro, para o bem-estar do outro, então é o outro sendo colocado como protagonista daquela relação"*. Por isso, para que uma assistência dita humanizada possa ocorrer é necessário que se compreenda que os processos em saúde ocorrem a partir das relações humanas, do estabelecimento de vínculos e da confiança entre os envolvidos, ampliando a visão de cuidado para além das tarefas protocolares e cotidianas. (Ben-Arye, 2021; Seixas *et al.*, 2019).

Os aspectos emocionais da realização das videochamadas incluíam, portanto, emoções mistas, como tristeza, mas também produziam satisfação por estar compartilhando aquele momento, colocando-se no lugar do outro ao mesmo tempo que o sustenta para viver aquela experiência de mutualidade: *"Era de emoção mesmo, porque não tinha como você não ver o choro da família, do próprio paciente então, apesar do medo, apesar de toda a paramentação é de emoção, porque fez uma diferença importante"* (P1). Ou ainda:

Então eu sentia... me sentia algumas vezes emocionada internamente, porque eu achei assim um privilégio poder observar essas cenas, sabe? Tanto o contato do paciente com a família como muitas despedidas que a gente fez usando videochamadas. Então foi assim, eu sei que era uma situação superdifícil para o mundo todo, mas era uma coisa assim de um tesouro assim uma preciosidade estar podendo... nossa que honra poder participar disso como observadora ou como telespectadora (P8).

Assim, mesmo em um contexto repleto de limites, falhas e situações potencialmente traumáticas, os Cuidados Paliativos aconteceram muito além de uma visão idealizada de trabalho, mas sim em sua capacidade de se reinventar nas ações de cada profissional entrevistado para com cada paciente e familiar. Como apresenta Winnicott (1968, p. 87 *apud* Lejarraga, 2008a, p. 91): "São as inúmeras falhas, seguidas pelo tipo de cuidados que as corrige, que acabam por constituir a comunicação do amor, demonstrando o fato de haver ali um ser humano que se preocupa".

Os profissionais entrevistados referiram um sentimento de gratidão e recompensa por poder prestar esse tipo de assistência, reconhecendo não só o outro como a si mesmo como um ator desse cenário: *"Na verdade eu senti assim como se fosse assim um presente, um privilégio*

no meio do caos. De você poder presenciar, mediar coisas assim tão valiosas nesse momento” (P8), e ainda:

Eu acho que para mim foi muito especial sobretudo por me perceber, vou dizer da seguinte forma: por mais que numa situação que a gente não desejava estar participando, que é uma pandemia, mas me enxergar fazendo parte da história ali, daquelas pessoas, daquelas vidas... Então para mim isso causou um impacto muito grande assim no sentido de saber que a gente podia ser útil utilizando esses recursos também tecnológicos que estavam disponíveis...me sentia bastante útil e a forma como eu poderia ajudar, se naquele momento era virtualmente, é o que a gente tinha e pra mim estava de bom grado. (P4)

A realização do trabalho foi complexa, mas era um objetivo almejado, gerando satisfação quando ocorria: *"Eu ficava assim: "ainda bem que eu fiz isso! Ainda bem que eu não empurrei, que eu não passei para o próximo plantão, que eu que eu fiz!"*; *sabe? Eu me sentia assim como se fosse... realizada! O meu trabalho foi feito, o meu trabalho como enfermeira paliativa foi feito! E me sentia feliz. Realizada de verdade, de verdade"* (P6).

Isso porque para os entrevistados, havia não só uma questão protocolar e operacional do serviço, mas a realização do trabalho envolvia uma postura ética e moral, e ainda, dizia do quanto eles mesmos se colocavam ativamente naquela realidade: *"Você está aliviando o sofrimento, fazendo a videochamada. Sofrimento tanto do paciente quanto da família. Você está aliviando um sofrimento ali, entendeu? Você está de alguma maneira, acolhendo, acalentando, se colocando ali no lugar do outro. É o instrumento que a gente tinha"* (P5).

Então, como já apontava Campos (2016), o profissional de saúde, ao oferecer seu suporte ao paciente e à família, faz um investimento também afetivo que envolve identificação e mesmo se vulnerabilizar. Isso porque ao se afetar, pode também sofrer. Portanto, para que o sentido do trabalho se realize, é preciso sentir-se cuidado, mas também ser cuidado.

Ter atenção aos profissionais de saúde e quais relações foram construídas e aprimoradas no período analisado é o objetivo do próximo item, onde se abordam os conflitos e a importância de que o ambiente seja acolhedor não só para o paciente, mas que a equipe também precisa de sustentação e proteção envolta e em si mesma. Ou seja, é preciso cuidar e ser cuidado (Campos, 2016).

5.2 Parcerias e rompimentos: as relações interprofissionais

Recordar a história de Winnicott, tanto profissional quanto pessoal, complementa algumas das discussões deste trabalho. Isso porque o autor esteve envolvido com eventos traumáticos de sua época (as duas Grandes Guerras Mundiais) mas também esteve inserido em serviços de saúde onde os modelos assistenciais que não eram ainda campo de atuação da psicanálise e tinham necessidades diferentes de um consultório privado:

Embora a prática institucional de Winnicott tenha sido realizada em outro contexto social e histórico, consideramos que diversos aspectos do raciocínio do psicanalista inerentes às consultas terapêuticas e ao cuidado em equipe contribuem de forma ampla para problematizações contemporâneas na atuação em contextos marcados pelas diferentes dimensões da exclusão (Vieira; Castanho; Campos, 2020, p. 108).

Winnicott trabalhou com o sofrimento psíquico e as mazelas sociais de uma população vulnerabilizada por problemas econômicos e pela guerra, e trazendo para a realidade brasileira, pode-se pensar na intercessão, violência urbana, recursos limitados e ainda lidar com o impacto da COVID-19. A ideia do autor, apesar de tudo, sempre foi acreditar na potencialidade das famílias e do próprio trabalho em equipe (Vieira; Castanho; Campos, 2020).

Assim, busca-se incluir paciente, familiares e pessoas não especialistas, reconhecendo suas capacidades em realizar um tipo de cuidado onde o coletivo consegue oferecer um suporte suficientemente bom. Quanto a equipe, onde nem todo profissional é psicanalista, psicólogo (e winnicottiano), também aposta nessa potência coletiva e numa atuação verdadeiramente compartilhada é algo possível (Vieira; Castanho; Campos, 2020).

O suporte (*holding*), enquanto a função das equipes e instituições frente aos casos atendidos na sua integralidade colabora para a corresponsabilização, que por sua vez, precisa incluir características singulares dos atores. É preciso lembrar o exemplo da mãe: não é suficientemente boa porque ela quer ser, é porque ela é ela mesma se relacionando profundamente com outro ser que reconhece enquanto necessitando do seu apoio (Vieira; Castanho; Campos, 2020).

Depois de ter abordado as relações entre unidade cuidado, cuidadores-equipe e grupo familiar, aqui apresenta-se uma breve discussão sobre os efeitos da pandemia nas relações interequipe.

O contexto pandêmico levou a necessidade de reorganização de todas as frentes de

trabalho no campo da saúde. Nos CP isso não só ocorreu como foi preciso repensar a realização de princípios básicos como a assistência ao cuidador, ao luto, e ainda, o trabalho multiprofissional. A reorganização do trabalho levou a alterações dentro do funcionamento das equipes, assim como na equipe multiprofissional como um todo.

Como mencionado, as categorias profissionais não participaram com a mesma frequência nem ao mesmo tempo. As diferenças de inserção na assistência criaram um distanciamento, discordâncias e prejudicou o vínculo até então construído:

Mudou muito a relação da nossa rotina em si com o paciente, no primeiro momento a gente ia não entrava nos leitos, isso era uma questão de conflito também com o restante da equipe que acabava entrando com maior frequência nesses leitos. Isso gerou um certo distanciamento com a equipe. Mudanças no nosso trabalho que impactou também nas nossas rotinas e na nossa prescrição, na nossa conduta e houve um distanciamento dos profissionais em si. (P3)

A gente teve que lidar com a conjuntura que nos foi dada. E essa conjuntura foi muito difícil. As relações interpessoais para mim dada na conjuntura da COVID-19, dada a - eu não vou dizer a falta mas sim a redução e a escassez experimentadas pelo mundo que impacta nossas relações. Tanto na discussão de caso, mas em relações interpessoais na unidade. (P2)

A fragilidade dos vínculos entre profissionais foi apontada pela maioria das entrevistadas, principalmente pela: restrição das atividades em equipe presencialmente (como rounds, sessões clínicas); a inserção ou não na assistência da Ala COVID-19 (tinha um peso negativo e nem sempre era por escolha); pouca participação nos processos decisórios em equipe sobre os fluxos de trabalho; escassez de materiais de proteção inicialmente (que limitou os atendimentos de uma parte dos trabalhadores); e divergências anteriores, que acabaram por trazer uma sensação de isolamento no trabalho e fissuras na equipe.

Existia um caráter institucional no atravessamento da pandemia que não se restringia ao hospital em si, mas a toda uma lógica voltada para proteção baseada em isolamento social e diminuir a circulação de pessoas, além do manejo dos recursos escassos. Apesar de afetar diretamente o trabalho, eram ordens vindas de hierarquias superiores, algumas externas ao Instituto.

A pandemia teve, então, impacto nas relações institucionais, hierárquicas e diretas entre as pessoas, dentro das categorias profissionais e da equipe multiprofissional como um todo, e isso reverberou no trabalho, como por exemplo, a falta de espaços de troca:

A paramentação pra mim e todo o processo também de interlocução com o outro, da interlocução com o outro. A gente aqui tem um costume de fazer round, fazer reuniões multidisciplinares, discutir caso ali tête-à-tête com o colega e isso foi limado, limitado por causa da pandemia. A gente não podia fazer rounds muito grandes, não podia ter muitas trocas assim, então houve aí impacto nessa comunicação também institucional interna. É o que identifico. (P2)

Assim, a comunicação, que é um dos alicerces dos CP, tornava-se mais limitada e em algumas situações unilateral: *“eu me senti desconfortável mas também desprotegida por quem decidiu que a gente não ia entrar ou quando decidiu que a gente ia entrar, eram informações que não eram compartilhadas com todos, entendeu? Eram decisões que ficaram um pouco atropeladas nesse processo”* (P3).

Houve um trabalho mais solitário sem o apoio multiprofissional, principalmente nos primeiros meses: *“E é meio solitário. Porque a gente não está ali com uma equipe multi para pedir uma ajuda.”* (P7). Havia o sofrimento moral de ter que tomar decisões sem apoio do restante da equipe e que muitas vezes não se estava de acordo, como o controle de visita aos pacientes em final de vida e as despedidas virtuais como única opção:

Porque a gente se deparava com muitos pacientes já em cuidados ao fim de vida, em processo ativo de morte, eles vivenciavam esse momento sozinhos...sozinhos... então assim olha como que isso é triste! E não tinha como a gente está o tempo todo dentro do quarto. (P5)

Então ficava imaginando assim: *“meu Deus, é desumano, não queria passar por isso”*. Me imagino no lugar dessa pessoa, de não poder saber que o familiar está aqui internado, em processo ativo de morte, que vai partir em poucos dias ou horas, e a gente não vai conseguir se aproximar. *Vai ser uma despedida por tablet* [ela frisa isso]. Aquilo ali era novo, estava acostumada com o presencial. (P7)

O sentimento de solidão também era reforçado pela diferença de inserção da equipe dentro do setor COVID-19, que podia ser de um único profissional de uma categoria ou ainda que a inserção só se desse justamente pela relação dentro da equipe, após a identificação de alguma necessidade do paciente de receber algum suporte em específico. As relações dentro da(s) equipe(s) foram afetadas chegando até questões interpessoais: *“Você teve fissuras aqui de equipes, você teve fissura de relações, embora seja um espaço profissional, eu acho que as pessoas tiveram dificuldade de separar um pouco isso... Não são fissuras que prejudicam diretamente o trabalho, mas a relação aqui dentro”* (P2).

Alguns impactos diretamente relacionados a pandemia eram sobre o risco de contaminação, que afastavam os colegas tanto pelas normativas de distanciamento social como por um estigma da doença e a alocação de recursos, como a distribuição de EPI e de vacinas:

Mas teve relações de medo, você tinha determinados profissionais, eu me sentia muito isolada [...] Você teve uma estigmatização do profissional COVID-19 no primeiro momento. Estigmatização essa que impacta inclusive no acesso à vacina, porque foram as primeiras pessoas que receberam. Isso gerou muitos problemas institucionais, sérios assim de: “por que que a pessoa x vai receber?”. A pessoa recebeu porque houve um reconhecimento, mas não é reconhecimento de prêmio, não entendo a vacina como prêmio. Mas saber que aquela pessoa estava mais exposta que outra pessoa. (P2)

Assim, pode-se ver que as mazelas do trabalho foram potencializadas pela pandemia em muitos aspectos, e que novamente a dimensão das relações é algo central na discussão. Segundo Campos (2016), existe um ideal de que o profissional de saúde seja alguém que beire a perfeição, esteja disposto a fazer tudo pelo outro e muitas vezes renuncie a si mesmo. Na pandemia mesmo, foram comparados a heróis e receberam palmas, como um gesto de agradecimento, mas que ao mesmo tempo era criticado por gerar uma desumanização do profissional.

Eventualmente se perde a dimensão concreta de que os profissionais de saúde são pessoas, com defeitos e qualidades, traumas, mais ou menos amadurecidos, com questões familiares e adoecimentos. Ainda, se esquece das condições em que são colocados para realizar suas tarefas e o estresse emocional de lidar cotidianamente com o sofrimento e a morte:

O que os diferencia é a natureza do seu trabalho. É o fato de trabalharem com pessoas doentes. É o fato de serem mal remunerados e terem poucas oportunidades de qualificação. É o fato de se obrigarem a atender a um número excessivo de pacientes, em ambientes e com recursos precários. Não é difícil antever que psicologicamente são, muitas vezes, indivíduos estressados, com autoestima baixa, sequiosos de reconhecimento, impotentes, sobrecarregados, despreparados, culpados, revoltados, isolados e desamparados (Campos, 2016, p. 25-26).

A própria motivação para o cuidado, da escolha de profissão e os sentidos atribuídos ao trabalho podem ser alguns exemplos do que faz com que pessoas completamente diferentes decidam trabalhar na área da Saúde e ainda mais durante a pandemia, um cenário em que o risco de morte era constante. Nem sempre isso é claro, mas estará lá interferindo no trabalho

prestado, porque assim como as condições emocionais do paciente influenciam o cuidado, as da equipe também causam seus efeitos.

Os efeitos deletérios na Saúde Mental da população foram reconhecidos desde o princípio da pandemia, assim como do impacto nos profissionais de saúde da linha de frente. O que fica perceptível é que sentimentos como solidão, impotência e a necessidade constante de estar se adaptando ao novo foram fatores que afetaram estas pessoas e que nem sempre tiveram a devida atenção.

Campos (2016) ainda completa que para lidar com o trabalho no campo da saúde existe "a necessidade que têm os profissionais de saúde de encontrar um ambiente de suporte capaz de sustentá-los no exercício de suas funções. De lhes propiciar expressar os sentimentos de alguém que também precisa ser cuidado. De, efetivamente, receber cuidados".

Ou seja, o cuidador/profissional de saúde também precisa de apoio para exercer sua função com qualidade. Isso pode ser ofertado de forma institucional, mas também dentro da própria equipe, onde eventualmente gestos de afeto e compartilhar experiências podem ser um importante modo de lidar com os eventos estressantes:

Mas também eu percebi um coleguismo, uma parceria muito grande na equipe, das pessoas cuidarem umas das outras... Então assim, a gente percebia um cuidando do outro. Às vezes em alguns momentos alguém estava mais fragilizado, chegava a chorar e um acolhia o outro. E isso foi muito marcante pra mim. (P8)

Fortalecer as relações entre família e pacientes e a família e a equipe parecem ser algo mais comum de se observar do que a clara necessidade encontrada de se trabalhar as relações dentro da equipe e da atenção ao próprio profissional. Se este age como suporte social aos pacientes, é necessário reconhecer também as suas necessidades de cuidado. Se o estresse do trabalho e a lida com a finitude não encontram canais para serem elaboradas e expressadas, os processos de adoecimento psíquico podem ter espaço para se desenvolver.

Para compreender melhor o impacto dos processos de trabalho, a seguir apresenta a lida com a finitude, a morte e o morrer durante a pandemia do novo coronavírus, como este alterou as práticas assistências e os esforços realizados para se adaptar e recriar os Cuidados Paliativos.

5.3 "O elemento da transversalidade da finitude": oportunizando despedidas

Apesar das mudanças na definição de Cuidados Paliativos serem no intuito de ampliar sua oferta a pessoas em qualquer estágio de adoecimento, é necessário reconhecer a importância dessa abordagem às pessoas em cuidados ao fim de vida. Durante a pandemia, a infecção foi adicionada aos riscos mortais para um paciente oncológico. Se antes a doença avançada já era um fator limitante da sobrevivência por si só, com o contágio poderia ser mais acelerado e potencialmente mais sintomático.

Por isso, as equipes da Unidade IV procuraram reestruturar os serviços (internação, ambulatório e domiciliar) de forma que protegesse mais aos pacientes e seus familiares, em especial os que poderiam vir a óbito em pouco tempo no isolamento hospitalar:

O nosso paciente é um paciente em Cuidado Paliativo e esse isolamento tinha um elemento da transversalidade da finitude, ou seja, você não permitir que esse familiar se despedisse ou estivesse junto ao seu paciente numa possível iminente finitude dele, no falecimento, enfim. Então isso trouxe pra gente muitos desafios, como construir estratégias para amenizar esse processo de distanciamento obrigatório que a COVID-19 nos impôs. (P2)

Dentre as formas de intervenção organizadas, novamente os processos de comunicação por telefone e videochamada assumiram rapidamente o papel central de apoio aos cuidadores. Na ala COVID, onde a ameaça do vírus aparecia ou pelo isolamento para rastreio ou na confirmação da contaminação os profissionais se esforçavam em oferecer uma nova possibilidade de contato já que não era mais permitido estar presencialmente.

Embasados na lógica paliativista sobre o cuidado ao luto, passaram a realizar as videochamadas também com a intenção de que a unidade de cuidado pudesse ter uma última conversa ou uma despedida: *"Já era muito triste, imagina se não tivesse isso? Isso permitiu o encontro e despedidas, até acertos de conta, resgates, que essas questões não são importantes na finitude? Os resgates, os acertos de culpa, o perdão!"* (P5).

Os profissionais, em contato diretamente com os pacientes contaminados, realizavam esse suporte com a paramentação conforme os protocolos sanitários. É interessante que em um ambiente tão repleto de elementos perigosos não houve entre os profissionais uma fala direta sobre ter medo da morte ou da contaminação. Mesmo quando se menciona o ritual retirada da paramentação como algo arriscado caso errasse, ainda assim, era como uma preocupação excessiva, não exatamente pelo medo de ter a doença.

Em um primeiro momento, destaca-se a impressão de que os profissionais se preocupam mais com os efeitos da COVID-19 para os outros do que consigo. Seja pelo medo de transmitir a doença para a família, seja pela preocupação maior com os cuidadores e pacientes, havia uma tendência a priorizar o apoio e realizar seu trabalho apesar de se expor “*achei também que havia um medo muito grande não só da gente se contaminar como de levar essa doença para nossa família*” (P8); e ainda: “*Tendo que estar com meu filho ali diariamente sabendo que eu estava transmitindo para ele, eu não tinha como me afastar, sem rede de apoio*” (P7).

Considerando o modo como a formação do profissional de saúde se dá e um papel social estabelecido que muitas vezes pode colocá-lo em um papel secundário no cuidado de si próprio, principalmente com poucas medidas de autocuidado (Wallace *et al.*, 2020).

Campos (2016) ainda completa que por mais que nem sempre o profissional deseja realizar o cuidado ou ainda está em plena condição de fazê-lo. Colocando essas duas ideias paralelamente elas podem parecer contraditórias, mas o que se pretende é ilustrar justamente como é esse lugar da finitude na assistência.

A morte é apreendida enquanto possibilidade a partir da observação. O morrer pode ser compartilhado, mas a morte em si é um evento único. Os profissionais lidam diretamente com o morrer e indiretamente com a morte. O morrer pode ser explicado em manuais, analisado, e mesmo mantendo um grau de imprevisibilidade acaba sendo racionalizado e conhecido, afinal todo humano morre.

Já a morte é singular, inexplicável e difícil de ser elaborada. Quando se pensa em um exercício profissional que não aprendeu a lidar com seus próprios sentimentos, pensamentos e valores sobre ela, não é estranho que as formas de enfrentamento sejam muitas vezes pela evitação, fuga, compartimentação, mantendo uma distância emocionalmente acontecimentos.

Se enquanto possibilidade existencial a morte só aparece como um evento que ocorre ao outro, preocupar-se com o adoecimento fica secundário. Isso abre caminho para que o paciente possa ser centralizado no cuidado, mas com o ônus da camuflagem do próprio sofrimento nesse processo.

É assim que se pode recuperar a ideia de não estar pronto para o cuidado ou mesmo não desejar fazê-lo. Não se trata de um juízo moral ou pontuar isso como uma falha, mas de reconhecer que os profissionais de saúde têm também seus limites em lidar constantemente com a morte e o sofrimento de seus pacientes, e nem sempre existe um espaço para que isso possa ser abordado ou acolhido.

Por isso também que realizar as videochamadas possuía uma ambiguidade emocional, principalmente quando envolviam os processos de despedida:

Era difícil conseguir ouvir tudo, né? A gente tentava muito sempre se manter ali como profissional e tal, mas aí eles perceberam, às vezes eles percebiam.. Acho que tristeza mesmo porque a gente estava muito acostumado a presenciar essas despedidas, mas não desse jeito. Era desumano. Foi muito desumano aquele começo. Então com o tempo a gente foi conseguindo facilitar, muito tempo depois na verdade...Mas eu lembro que era difícil, nessas situações de despedidas e aí às vezes eles no meio da chamada vinham, queriam falar com a gente também. Eu passei por umas situações que eu tive que... acabei chorando junto às vezes. Foi complicado. Era difícil para gente lidar com aquela despedida diferente. (P7)

Realizar as videochamadas era emocionalmente difícil porque tocava em vários limites da experiência: o sofrimento não era nem pela despedida em si (porque fazia parte dos conhecimentos racionais), mas era por saber que as pessoas estavam distantes e que só tinham aquilo. Na situação crítica, não era possível se manter indiferente, os afetos vinham à tona. Era não só ter empatia e sofrer junto com a família, reconhecer a dor do outro enquanto vivia a sua própria, havia reciprocidade e por isso também relações puderam se construir.

Diante da experiência do morrer barrada a vivência do binômio família-paciente, vinha a angústia por não estar fazendo o que se acredita, o sofrimento moral, lidar com mais essa imprevisibilidade que a COVID-19 provocou dentro do sistema de valores dos profissionais não era fácil:

Porque como você vai permitir uma despedida assim fria, sozinha? É tão contra o cuidado paliativo, indo tão na contramão do que a gente se propõe a fazer, então eu acho que seria, a gente teria que tentar uma nova estratégia porque seria muito difícil os pacientes e os familiares iriam sofrer e consequentemente a gente também, vendo o sofrimento do outro acho que seria realmente muito difícil. (P6)

A ação que culmina na realização da despedida pela videochamada é mais que o ato concreto em si, ela resultado de uma elaboração e da percepção que o profissional tem para além de uma racionalidade: *"a iniciativa de fazer a videochamada, algumas partiram de mim e não de demanda do paciente. Porque eu percebia que esse paciente estava se agravando, que esse paciente estava em grande sofrimento, sozinho e aí eu mesma tive a iniciativa de fazer as ligações"* (P5). É resultado da capacidade de perceber o outro, de se preocupar e de ter uma comunicação significativa, que para além da linguagem identifica as necessidades daquele indivíduo em estado de vulnerabilidade.

Figueiredo (2020), ao descrever o trabalho do analista apresenta a ideia de uma *negative capability*, um tipo de postura que o profissional se mantém em contato com a incerteza sem querer dominá-la ou explicá-la, lidando com o não-saber e a dúvida. Não só racionalmente reconhecer que não se sabe, mas conseguir ser capaz de ouvir sem pré-interpretar.

É um tipo de presença que não mergulha no desejo de resolver todos os problemas e dar conta dos impossíveis que a pandemia colocou para todos. E justamente por se encontrar nesse espaço vazio, ele também é potencial. A potencialidade pode então abrir caminho para a criação e desenvolvimento de outros sentidos, apesar da realidade ser como é (Figueiredo, 2020):

E no meio daquela situação (foi meu primeiro atendimento) eu não sabia muito bem como lidar. E saí daquele primeiro atendimento questionando tudo aquilo, se de fato ia dar certo essa modernidade. Mas após o óbito eu pude ver o retorno dos familiares, que valorizaram demais aquela experiência e oportunidade de terem se despedido. E aí eu falei: "não, a gente precisa encarar isso!" E os outros atendimentos eu fui aprendendo a lidar assim. (P4)

Assim, foi possível cuidar do processo de finitude do outro e procurar tornar o momento mais acolhedor para paciente e família. Isso porque também puderam ter momentos onde eram capazes de identificar sua própria humanidade diante das perdas: "*E é nesse momento que a gente para e pensa a diferença que uma atitude simples faz na vida de uma família, de uma pessoa, num momento tão difícil da vida deles*" (P6). Houve também uma preocupação com o luto após a morte:

Eu acho que fez diferença e que o que teria acontecido é a ampliação de um de um luto não reconhecido, a ampliação de uma falta de rituais de despedida, que assim, já é dado, ponto. Isso daí não muda: das famílias não fecharem ciclos muitas vezes, de não viver a despedida, mas a gente teve algumas famílias que conseguiram vivenciar essas despedidas e fechar esses ciclos através das videochamadas. Não foi no Brasil inteiro, não foi em todas as unidades hospitalares. Mas eu acredito que a gente teria amplificado esse gap, essa esses ciclos abertos, não fosse a tecnologia nesse período. (P4)

Contudo, além de cuidar desses enlutados, Franco (2021) reforça a necessidade de oferecer atenção psicossocial também para os profissionais da saúde que atuaram na linha de frente da COVID-19. A seguir, esse tema será abordado tanto do ponto de vista dos impactos na saúde mental como também na própria realidade dos Cuidados Paliativos.

5.4 "Vivendo o boom": a experiência profissional da "linha de frente"

O termo linha de frente foi exaustivamente utilizado para se referir aos profissionais de saúde que se encontravam à frente do tratamento da COVID-19 em todo o mundo. Refletindo sobre seu significado, para além de pensar no trabalho assistencial que foi concretamente realizado, pode-se também recuperar um pouco do seu teor bélico.

É interessante retornar também ao conceito enquanto um lugar, uma posição dentro de um campo de batalha, e ainda, um ponto de superexposição ao que é tomado como inimigo. Aqui, o novo coronavírus é a grande ameaça que precisava ser contida e os profissionais de saúde, nossos soldados, e (até certo ponto), os heróis, como muitas vezes foram aplaudidos e exaltados.

Tratar uma doença como um inimigo, não é uma novidade na história ocidental. Inclusive, até a década de 70 do século passado era assim a que alguns governos se referiam quando falavam sobre o combate ao câncer. A oncologia também foi (e ainda é) permeada por metáforas bélicas: a quimioterapia é como um bombardeio, os pacientes são guerreiros, e ainda, quando não se tem a cura, se perdeu a guerra.

Aproximando as duas experiências: câncer e COVID-19, tivemos pacientes, familiares e profissionais lidando com duas doenças, inclusive simultaneamente, que trazem a ameaça como um de seus significados: a vida, a integridade física, as rotinas familiares e sociais, aos projetos pessoais, e, não menos dramático, a processos de exclusão e estigma por apresentarem algo que é ameaçador, que pode alcançar a todos.

A equipe de saúde, nesse contexto, esteve nessa posição nomeada linha de frente, tão banalizada, quase naturalizada, uma exposição constante ao vírus, muitas vezes exigindo sacrifícios como o isolamento da família, a dupla ou até tripla jornada de trabalho por falta de pessoal, ausência de recursos de proteção e até de salários, entre outros atos, alguns nem perceptíveis para os próprios envolvidos.

A seguir, pretende-se recuperar um pouco do que foi essa experiência de ser um profissional de saúde de linha de frente em uma unidade oncológica que atendia apenas pacientes em Cuidados Paliativos. E, se na "guerra ao câncer" a impossibilidade de cura é um fracasso, é possível perceber como essa abordagem assistencial se ocupou de garantir que esses pacientes não deixassem de receber o cuidado necessário, indo além do antigo "não tem mais nada a se fazer" até no meio do "olho do furacão".

As entrevistas realizadas com os oito profissionais que participaram dessa linha de frente, com entradas em momentos diferentes, mas que realizaram as videochamadas com pacientes e familiares na internação hospitalar, foram o material organizado aqui em três tópicos, o primeiro é o 5.4.1 Por trás da máscara: desafios do cuidado, onde apresenta-se as dificuldades e adaptações que foram necessárias, as mudanças constantes de orientação no cuidado e mesmo as frustrações em lidar com uma doença imprevisível em uma população de risco além de descrever o uso e manejo das paramentações e precauções de contato, como se lidou e questões que trouxeram ao trabalho.

Os tópicos seguintes abordam diretamente os efeitos psicossociais e do sentido atribuído ao trabalho: 5.4.2 Saúde mental do profissional, que traz um levantamento dos impactos psíquicos como de outras questões ligadas a sobrecarga produzida pelo contexto, e o item 5.4.3 "Isso é Cuidado Paliativo!": sentidos do trabalho, onde capacidade criativa dos profissionais colaborou para a concretização dos CP nesse cenário, garantindo seus princípios e mesmo fortalecendo o sentido da atividade laboral mesmo no contexto pandêmico.

Com estas discussões pretende-se ampliar o debate sobre os efeitos da pandemia também nos profissionais de saúde, assim como colocar em evidência algumas peculiaridades encontradas no contexto paliativo oncológico, ressaltando ainda os recursos desenvolvidos por estas pessoas, que mais do que trabalhadores exercendo uma profissão, exerceram a tarefa do cuidado a outro ser humano com toda criatividade e potência, usando seus recursos como as TIC's para ampliar as relações interpessoais e melhorar o ambiente hospitalar.

5.4.1 Por trás da máscara: desafios do Cuidado

Tornar possível a oferta de Cuidados Paliativos durante a pandemia envolveu diversos desafios e muita reinvenção. Além da limitação do acesso direto aos familiares e a diminuição do tempo passado com o paciente no leito, a própria dinâmica de trabalho foi alterada, gerando incertezas e a necessidade de readaptação constante: *"A gente não, não parava um minuto. Então assim muito mais desgastante, muito mais complicado, muito mais difícil, cansativo... Cara a palavra que eu te falo é sofrido. Sofrido para todas as partes. Então foi muito difícil, foi um período muito difícil"* (P5).

Além da sobrecarga de tarefas que as reorganizações institucionais e de cada categoria profissional geraram, havia o aspecto universalizador da doença, onde a fronteira entre ser paciente-profissional-cuidador era muito tênue, já que a qualquer momento poderia acontecer a contaminação (então podia ser um cuidador hoje e amanhã se tornar paciente, ou ter um

familiar adoecido), os papéis eram rapidamente mutáveis e a doença ainda estava sendo conhecida, não se sabia o que esperar: *“E eu lembro que no HCIV a gente teve algumas dificuldades assim, até porque a equipe de saúde também não sabia com que que estava lidando”* (P4).

Então, havia a angústia de manejar as mudanças constantes de orientação no cuidado, acompanhar diariamente as indicações de como lidar com a COVID-19 (filtrando as informações falsas), e assistir aos pacientes tentando amenizar sintomas que não respondiam com as medições e tratamentos que se ofereciam geralmente aos pacientes oncológicos. O manejo da dispneia era um exemplo dessa diferença de resposta e impotência que gerava na equipe não conseguir alcançar um controle ideal. Uma profissional sintetiza a angústia que viveu:

O trabalho foi muito alterado. Porque a gente vivia uma expectativa de informações que chegavam diariamente... O impacto de saber dia após dia que a gente podia anteriormente ter feito alguma coisa errada, da assistência prestada e uma certa fragilidade também de saber que o nosso olhar contínuo no paciente ficou perdido, que seria o cuidador ao lado. Aquela necessidade de estar à beira do leito com maior frequência. A mudança de saber que eu tinha que me paramentar, por exemplo, fazendo as rondas, como eles estavam sozinhos, a gente tinha que fazer rodízio com a ronda o tempo todo...". Então mudou completamente. E dia após dia era uma novidade, isso assustava, para quem tava ali no dia a dia assustava... Então várias coisas, na parte do tratamento da COVID-19, a gente demorou um tempo para entender que era uma doença inflamatória, que a cascata inflamatória ficava toda alterada. Foi um período de muitas novidades e a gente teve que se adequar todas elas. Era difícil, era difícil. (P7)

Sentimentos como frustração, ansiedade e até uma anestesia emocional foram relatados entre os profissionais de saúde ao lidar com uma doença imprevisível como a COVID-19 em uma população de risco: *“Porque antes a gente (entre aspas) dava conta dos sintomas. Cem por cento? Não, mas gerava pelo menos um alívio. Ali eu não percebia nenhum alívio. Era muito frustrante”* (P7).

Por terem que lidar com as novas e intensas demandas, precisando agir rápido e assumindo muitas vezes sozinho um setor, numa constante adaptação e que muitas vezes gerava sobrecarga: *“A gente chegou bem no início, então a gente teve que mudar toda a forma de organização dentro do próprio setor. A gente mudou de forma facilitar...fora que a gente adotou também uma forma de trabalho no início de minimizar ao máximo entradas desnecessárias no quarto do paciente”* (P6).

Durante algum tempo, as equipes não podiam se reunir como antes, o que aumentava uma sensação de solidão na concretização do trabalho, já que a visita aos leitos passou a ser na menor quantidade possível, acumulando tarefas e redefinindo as prioridades: *"Então você teve que criar algumas habilidades, criar não - desenvolver melhor as habilidades de comunicação, da fala, para tentar ser o mais acessível possível, enfim, fazer o contato, aquele que não se podia ter presencialmente"* (P1).

É importante mencionar as habilidades que envolvem a linguagem porque outro fato desafiador do contexto pandêmico para o trabalho dos profissionais foi o manejo da comunicação. Além da necessidade de se adaptar ao uso contínuo das TIC's ocorreu também a constante necessidade de prestar orientações em um cenário repleto de informações falsas, um problema inédito na proporção em que foi.

Apesar de o câncer ser por si só uma doença que no imaginário popular é repleta de medidas alternativas, tratamentos miraculosos e orientações fora do saber médico, o que foi visto com a COVID-19 era diferente, e em alguns pontos mais agressivo e desafiador:

No primeiro momento era muito difícil esse contato com a família, onde o novo causava estranhamento e causava muita mentira. Tinham situações que a gente vivenciava da família de acusar a gente de estar mentindo para ganhar dinheiro, e a gente tentar manter um diálogo para esclarecer quais essas rotinas e a resposta... juntando barganha, revolta, tudo isso e mais fake news era sempre um retorno difícil. (P2)

Muitas vezes para o profissional era necessário manejar não só a hostilidade da doença, como do meio social e dos usuários dos serviços. A falta de uma coerência dentro do discurso sanitário nacional se somava às excessivas notícias contendo informações falsas, exageradas e que alimentavam um clima de desconfiança intenso: *"Por que a pandemia, a questão do COVID, nacionalmente, nós tivemos movimentos de negação, nós tivemos movimentos em que acusavam de atestado de óbitos mentirosos, que o Covid não existe, que a gente fazia isso para ganhar dinheiro..."*(P1).

A desconfiança, segundo o historiador israelense Yuval Harari (2020), é algo que já era nutrido em muitos países desde antes da pandemia. Além do já apresentado sobre a sociedade do risco (Giddens, 1991), ele inclui alguns eventos recentes que reverberam nos acontecimentos internacionais relacionados a COVID-19:

O problema é que, nos últimos anos, políticos populistas em muitos países — incluindo países democráticos — têm deliberadamente solapado a confiança

das pessoas na ciência, na mídia e nas autoridades públicas. Sem essa confiança, as pessoas não sabem ao certo o que fazer (p. 47).

Além disso, o fato de não ter lideranças e cooperação também pesa negativamente. O autor apresenta como exemplo as condições internacionais da crise econômica de 2008 e da epidemia de ebola em 2014, e demonstra como faz diferença a postura política: se nos momentos anteriores houve uma busca por apoio mútuo e suporte de recursos materiais aos mais desvalidos, na crise do coronavírus houve uma ausência de referência, incentivo a descredibilidade científica, o medo da recessão econômica levou muitos países a não aderir rapidamente as medidas de proteção e por fim, a excessiva quantidade de informações falsas que nutriram ainda mais a desconfiança e a perda de referências (Harari, 2020).

No Brasil, havia ainda um cenário de polarização político-ideológica que cooptava e desenvolvia narrativas sobre a pandemia que questionavam e (des)informavam à respeito da COVID-19, desde tratamentos alternativos, como a minimização da gravidade da pandemia e da necessidade de medidas preventivas máscaras, a incredulidade frente ao número de falecimentos, a subnotificação, enfim, a desconfiança era frequente nesse ambiente social hostil (Dantas *et al.*, 2020).

Tudo isso impactou diretamente no trabalho dos profissionais de saúde, sendo mencionado pelos entrevistados. Ainda, houve o reconhecimento que sem a videochamada teria-se um grande prejuízo nas relações, porque criariam-se dúvidas sobre o que foi feito e como ocorreu o cuidado ao paciente, principalmente por conta das *fakenews*. Então, mais uma vez as TIC's colaboraram para que o trabalho além de humanizado fosse mais esclarecedor para os familiares:

Tinha a linguagem da fala, do ver, então ajudou muito. Inclusive de ter a cara de que estava dando uma informação verdadeira porque novamente nessa loucura o elemento fakenews era um negócio muito sério, de perguntarem: “não vai dar cloroquina não?”; “não vai ter cloroquina, não tem essa medicação, não há necessidade disso”. Enfim, ajudou bastante nesse contexto. (P2)

Para Harahi (2020) é a restauração da confiança que torna possível a recuperação de referências de conduta e da crença na ciência, nas autoridades e na mídia: "O principal antídoto para epidemias não é isolamento e segregação, é informação e cooperação. A grande vantagem dos seres humanos sobre os vírus é a habilidade de cooperar de modo efetivo" (p.47). Assim, entende-se também porque a postura dos profissionais de saúde entrevistados

era tão voltada para a recuperação dos vínculos e ao oferecimento de informações seguras, confiáveis.

O principal meio de comunicação era o boletim clínico, realizado diariamente por telefone. Mas, além do papel informacional esperado, o que se percebeu nas entrevistas é que havia uma preocupação de que as notícias sobre o paciente não se limitassem apenas à dimensão física. Como é possível ver na Instrução de Serviço Nº 304.1800.022 (Anexo A, p.12), existia uma preocupação em relatar dados subjetivos, desejos, queixas, entre outras informações que o profissional pudesse achar relevante transmitir. O Boletim informativo diário, portanto, poderia ser chamado de boletim clínico-afetivo:

Eu sempre tento passar como é que o paciente estava naquele momento. Porque eu acho que quando levo isso para família traz uma certa aproximação. Eu acho que demonstra o que é o meu trabalho, o que é o nosso trabalho... falava todas as minhas impressões, eu não dava um boletim meramente técnico: "está estável, está com a respiração regular, não teve febre, está fazendo antibiótico", porque a gente passava esses tipos de informação. Mas dizia: "está bem. Se alimentou. Falou que está com saudade da família. Está sentindo falta disso e disso". Então assim você se aproxima... Então procurava trazer informações subjetivas do que o paciente trazia. Não só do que ele apresentava clinicamente. (P5)

O uso das TIC's, aqui em especial das videochamadas e das ligações telefônicas, envolviam um trabalho adicional aos profissionais, que foi mudando ao longo da evolução da pandemia e se aprimorando para melhorar a assistência ofertada. Uma profissional entrevistada resume alguns dos desafios e a organização da atividade do boletim clínico por telefone:

Tinha esse diferencial das ligações, que no início a gente ligava, mudaram as rotinas várias vezes, mas no início a gente ligava para poder passar as informações todos os dias. Aquilo te toma um tempo, você tenta ligar para um, não consegue, liga para outro, depois o primeiro viu que você ligou e ele te retorna, aí você tem que repetir aquilo tudo e tudo isso, óbvio, toma tempo. Você tem que ler bastante sobre cada paciente antes de ligar. Claro que a gente já faz isso, mas para não surgir perguntas ali que a gente não saiba responder. Então você tem que ler tudo, tem que estar com tudo na ponta da língua para poder responder para os familiares. (P6)

Além da rotina descrita pela entrevistada, ainda havia as particularidades dos casos atendidos na Unidade IV, pois havia então uma diferença no perfil de adoecimento em relação ao trabalho que a equipe realizava anteriormente. O paciente oncológico enfrentava os sintomas da doença avançada e estes costumavam ter alguma resposta aos tratamentos

oferecidos. Já o paciente oncológico com COVID-19 acumulava problemas de duas doenças, sendo a segunda ainda desconhecida e causando uma diferença na evolução de muitos quadros que aumentava a imprevisibilidade. Não era incomum pessoas que estavam estáveis, interagindo, que faleceram em pouquíssimas horas, gerando angústia nos profissionais ao transmitir as informações por telefone:

O boletim era uma coisa... é muito difícil você passar um boletim para o perfil dos nossos pacientes, que às vezes eles mudam de uma manhã para uma tarde. Eu lembro uma vez que eu passei um boletim e eu falei para o familiar que o paciente estava estável, era uma mulher. Falei para família que a paciente estava estável. À tarde ela morreu. Então será que eu errei? Será que eu não tive esse olhar clínico? Ou será que realmente ela mudou muito rápido? Então tipo assim, é muita responsabilidade, sabe? (P5)

A inconstância causada pela combinação das duas enfermidades deixava os profissionais com poucas referências seguras para a comunicação com os familiares. Nesse ponto, a videochamada também colaborou porque permitiu que aos cuidadores verem o paciente internado e assim ter uma experiência mais direta com as informações passadas por telefone e diminui a desconfiança.

A combinação de TIC's portanto auxiliava no processo de entendimento da gravidade (e mesmo da instabilidade) do quadro assim como tinha a função de orientação frente aos processos de cuidado, tanto na internação hospitalar como externamente (incentivo às medidas protetivas, busca por uma desospitalização segura), assim como também buscava considerar a opinião das famílias. Por último, os boletins também serviram para o combate as informações falsas: *“principalmente na socialização das informações porque, eu repito isso, às vezes nós éramos a principal fonte de informação de fidedigna contra um montão de fakenews que essas famílias eram bombardeadas diariamente”* (P2).

A comunicação, portanto, não só era importante na transmissão de informações, mas também na aproximação das famílias com o cuidado realizado pela equipe. Mas havia ainda um complicador adicional que é uma das marcas características da COVID-19: a necessidade de proteção corporal. Assim, o uso de máscaras (às vezes acumuladas), *face shield*, e na Ala COVID, a paramentação completa, envolviam desconforto e as dificuldades de se fazer entender (abafava a voz, limitava as expressões faciais, etc.), além da ambiguidade de ao mesmo tempo que protegia causava preocupação excessiva com seu uso, pelo medo do contágio na retirada (havia um ritual a ser seguido que ajudava a orientar, mas causava ansiedade):

A gente aqui enquanto apoio técnico teve que lidar com determinadas realidades que a gente não vivenciava, por exemplo a paramentação completa. Nunca precisei fazer uma paramentação completa. A parlamentação mínima, às vezes um capote ali pra uma bactéria multirresistente. Mas a paramentação completa de você ter uma rotina, porque eu falava que era um ritual da paramentação, a preocupação, a assepsia. A preocupação essa que a gente não queria levar pra outro paciente, mas também não queria levar pra casa. Isso foi um impacto muito pesado. Eu acho que mais pesado até do que as adaptações dadas pelas TICs... A única coisa que nos primeiros momentos eu senti é que eu ficava preocupada com essa tal da contaminação. Porque a gente se paramentava e paramentava o tablet, aí na hora de desparamentar ficava: "quem desparamento primeiro o tablet ou eu" e aí se confundia naquela coisa ali. (P2)

O desconforto causado pela combinação entre roupas (quentes), máscara e proteção facial foi mencionado como foco de mal-estar físico: *"era uma roupa que várias vezes eu passei mal embaixo daquela paramentação toda.... Então assim era muito desumano quase. Assim embaixo daquela paramentação, sem ar condicionado, com as luzes só apenas para pra emergência ali e você ainda fica ali mais uma hora no quarto do paciente às vezes"* (P6).

Além disso, muitas vezes era necessária a troca de vestimenta, já que era usada só quando estava nos leitos da Ala-COVID, por mais que otimizada que as entradas fossem era um processo demorado e um fardo adicional ao trabalho: *Porque ficar como única enfermeira no andar de COVID-19 não era nada fácil. Porque o tempo de parlamentação, o tempo de desparamentação, isso complicava muito as coisas* (P7); e ainda: *"E impactou muito negativamente, porque assim, você se paramentar toda para entrar num paciente, fazer alguma assistência, uma higiene, uma medicação, você desparamenta toda. Então assim teve um desgaste não só mental como físico também muito grande"* (P5).

Houve ainda uma preocupação com o que o uso da paramentação poderia transmitir aos pacientes e cuidadores. Marler e Ditton (2021) relatam que o entendimento dos pacientes pode ser limitado sobre o motivo do uso da proteção, gerando angústia e sentimentos de exclusão, uma sensação de distanciamento e frieza no cuidado:

A paramentação mudou toda a forma de chegar, e você chegava com medo, com medo e preocupado em como estava o paciente do outro lado por nos ver daquela forma. Nenhum deles expressava, mas meu sentimento era que o olhar deles transmitia uma tristeza muito grande, tipo assim, "caramba como as pessoas estão chegando pra mim!", de uma certa... não que fôssemos frios, mas isso deixava uma frieza no ar, da questão da distância, da paramentação, da dificuldade de comunicação com todo aquele paramento, máscara e tal, às vezes a fraqueza também do outro lado, para ouvir, para saber quem era debaixo daquilo tudo. Então era uma dificuldade muito grande, mesmo assim essa forma de comunicar com o paciente foi bem difícil por essas questões. (P1)

Marler e Ditton (2021) apontam também essas limitações e efeitos percebidos pelos profissionais afeta negativamente a percepção que eles têm da qualidade do cuidado oferecido, criando barreiras à expressão facial e outros elementos da linguagem não verbal: *"A dificuldade também às vezes até em conseguir se expressar, porque com a paramentação a gente não conseguia demonstrar o nosso, às vezes um sorriso, um olhar mais carinhoso e tal, isso ficava difícil, a linguagem não verbal ficou totalmente comprometida"* (P7).

Com a comunicação e o cuidado afetados, mesmo com as medidas criadas para tentar diminuir o impacto da pandemia na unidade de cuidado, a vida cotidiana com pacientes em sofrimento ou situações traumáticas, assim como alguns componentes essenciais dos Cuidados Paliativos (a compaixão e a empatia, por exemplo), podem ter amplificado o sofrimento dos profissionais de saúde e impactar negativamente sua qualidade de vida e favorecer o desenvolvimento de quadros como fadiga de compaixão e o burnout (Coimbra *et al.*, 2021).

O impacto na vida dos profissionais de saúde, apesar de reconhecidos durante a pandemia, sugerem também a necessidade de avaliação, monitoramento e tratamento de adoecimentos no campo da saúde mental, como ansiedade, depressão, transtorno de estresse pós traumático, entre outras possíveis consequências da exposição excessiva a situações graves e instáveis (Matias *et al.*, 2022; Coimbra *et al.*, 2021).

Assim, além de compreender as mudanças do ambiente de trabalho, também é importante conhecer seus efeitos, apresentando a seguir os impactos causados na saúde mental dos profissionais entrevistados.

5.4.2 Saúde mental do profissional

Enquanto sujeitos inseridos em um estado de emergência mundial sanitária, os profissionais de saúde encontravam-se lidando com diversas vulnerabilidades. Além do risco do próprio adoecimento e da contaminação como de outras questões ligadas a sobrecarga e impacto emocional do cenário: *"porque os colegas estavam adoecendo e eu adoeci duas vezes, logo no início. Na verdade, quando eu adoeci a gente não sabia nem as medidas ainda preventivas direito"* (P7).

Dentro do ambiente de trabalho, como foi visto, havia uma sobrecarga de tarefas, com mudanças constantes nos protocolos assistências, estar atento ao processo de paramentação e desparamentação, e uma solidão maior causada pela pouca interação interpessoal e interprofissional que afetavam concretamente, mas também emocionalmente (Schmidt *et al.*, 2020).

O distanciamento social dos cuidadores também modificou a forma de apoio psicossocial que poderia ser ofertada, muitas vezes, causando um dano moral por excluir itens do trabalho considerados fundamentais como a presença da família: *“como a premissa do cuidado paliativo, ele não é destinado somente ao paciente também se estende à família e tem esse binômio paciente-família e dissociar um do outro é como se a sua assistência ficasse de alguma maneira incompleta”* (P5).

Nos impactos psicossociais, não foi raro acontecerem situações que muitas vezes feriam os valores dos profissionais, como a morte em solidão e outros eventos que despertavam a ambiguidade de querer realizar, mas ao mesmo tempo ser emocionalmente abalado: *“Ter que se despedir daquele jeito... E se eu pensar no meu lado seria mais simples, porque não era fácil viver aquilo também pra mim como profissional. Sim, eu queria fazer aquilo pela família e pelo paciente, mas também ela era doloroso pra mim”* (P7).

Esse prejuízo às crenças, principalmente para profissionais que já atuavam há mais tempo em Cuidados Paliativos, acarretou sentimentos de culpa, impotência, frustração e insuficiência que podem levar ao esgotamento emocional (Hugelius; Harada; Marutani, 2021).

Ainda, antes mesmo da pandemia já existia uma influência muitas vezes negativa do trabalho no autocuidado do profissional de saúde, principalmente na oncologia por presenciar constantemente a vulnerabilidade do próximo. Um trabalho como esse, que envolve a frequentemente disponibilidade (emocional, física e concreta) para atender demandas complexas pode ser algo desgastante e psiquicamente adoecedor.

Isso porque, por mais que o ato de cuidar possa ser uma fonte de satisfação pessoal, também é de sofrimento. Muitos convivem com demandas excessivas, alta cobrança de produtividade, escassez de tempo, falta de espaço apropriado para descansar, assim como tem limitação do autocuidado e alimentação, com o sono e o lazer e eventualmente abuso de substâncias psicoativas. Segundo Birman (2020) houve um aumento significativo no uso e vício em substâncias nos profissionais de saúde durante a pandemia.

O sofrimento moral desencadeado pela pandemia, adicionado aos fatores anteriormente citados sobre os ambientes de trabalho em saúde, além de características demográficas, intrínsecas e subjetivas, podem contribuir tanto para o desenvolvimento da fadiga por compaixão como de satisfação, pois também existem fatores protetivos no trabalho (Saura *et al.*, 2023).

A fadiga de compaixão, segundo Lago e Codo (2013, p. 214): "é um fenômeno multidimensional composto por: fadiga por compaixão, *burnout* e satisfação por compaixão".

Ela acontece de forma secundária, consequência do trabalho constante com pessoas em situação de sofrimento e gravidade, como os pacientes oncológicos e em Cuidados Paliativos muitas vezes estão, e também da capacidade de sentir-se satisfeito ou não com o trabalho realizado.

No discurso de todos os profissionais entrevistados é possível identificar processos do Cuidado Paliativo durante a pandemia que envolviam algum tipo de sofrimento: a) escassez de recurso e limitação do acesso dos pacientes aos tratamentos adequados; b) o isolamento social que causava o afastamento da família na internação hospitalar; c) se adaptar a realizar atendimentos por videochamada, que incluía um acúmulo de tarefas e que mobilizavam emocionalmente; d) angústia com as mudanças constantes nos tratamentos e falta de diretrizes definitivas sobre o manejo do vírus, gerando impotência e a preocupação em estar falhando sem saber; e) dificuldade nas relações de equipe; f) medo de contaminar outras pessoas; e ainda, g) questionar a qualidade do trabalho que estava oferecendo inadequado ou insuficiente apesar de seus esforços.

Há ainda a necessidade de se ter atenção para as vivências de enlutamento dos profissionais de saúde, que geralmente não tem um espaço social para validar seus sentimentos referentes a perda e seus pacientes. Frequentemente estes trabalhadores são treinados para deixar de lado os seus próprios sentimentos e emoções, colocando sempre o bem-estar dos outros primeiro, muitas vezes recorrendo a estratégias de evitação ou compartimentação, distanciando-se dos acontecimentos emocionalmente: *"Eu acho que se a gente tentasse acessar naquele momento... eu não conseguiria mais trabalhar. Eu acho que foi um bloqueio para isso, para se manter"* (P7) (Wallace et al., 2020).

Além disso, distrair-se para evitar o excesso de pensamentos sobre o contexto de trabalho, dissociação e evitação são exemplos de mecanismos de defesa apresentados para lidar com os eventos presenciados, *"Vou ser muito sincera, nos momentos de folga assim era como eu encontrava uma forma de relaxar. Nada exagerado, mas eu senti que o consumo de álcool foi maior naquele período. Não que eu dependesse daquilo... Era aquela necessidade de fuga mesmo: "deixa eu tentar relaxar um pouco" (P7).*

Segundo Wallace et al. (2020), é comum que as pessoas tenham estresse traumático secundário, uma resposta que pode ocorrer como resultado de conhecer ou cuidar de pessoas que passam por um trauma. Os sintomas incluem preocupação e medo excessivos, sentir-se "em guarda" o tempo todo, pensamentos recorrentes e entre outros sinais de estresse:

O fato da gente estar aqui, estar vivenciando a finitude diariamente, o sofrimento existencial das pessoas, conflitos familiares. Aquilo era algo que ninguém tinha experimentado. Eu sinto que eu passei sim por um período muito difícil. Mesmo quando as coisas começaram a acalmar eu não conseguia entender que estava acalmando. Demorou um tempinho para voltar ao normal. (P7)

Ainda, a mesma entrevistada relata sobre a experiência de ter entrando em contato com os sofrimentos da época apenas posteriormente e que ao dividir o fato com outros colegas de trabalho o fenômeno também tinha acontecido com eles:

E enquanto você está imerso no ambiente, você não percebe. A gente está vivendo no bum. Então, estava sempre em alerta. Eu só percebi o impacto que tudo isso teve pra mim quando eu consegui sair de férias. Em casa, vendo um comercial, não lembro de que empresa, agradecendo aos profissionais da saúde pelo empenho durante a pandemia... ali naquele momento tomando café da manhã foi que a ficha caiu para mim. Aí eu desabei, porque eu não tinha nem conseguido ainda expressar assim nenhum sentimento, foi quando eu entendi a gravidade mesmo em que eu tava ali, falei: "caramba, sou eu que tô vivendo tudo isso de cara, todos os dias!" (P7)

Viver imerso no caos não foi uma experiência fácil e sem seus ônus aos profissionais de saúde. Deste subitem, identifica-se dois pontos relevantes para pensar na atuação da equipe durante a pandemia: a necessidade de cuidados também aos trabalhadores de saúde e o entendimento de que as consequências em saúde mental da COVID-19 são ainda parcialmente conhecidas, merecendo uma maior atenção, especialmente quando se trata da população que presta Cuidados Paliativos e oncológicos, considerando que já possuíam sobrecargas anteriores que foram potencializadas nesse contexto.

Wallace *et al.* (2020) reforça a importância do autocuidado, como a autoconsciência onde é capaz de identificar (e separar) as suas necessidades e sentimentos das do outro e ainda seu modo de lidar com a finitude e o sofrimento. Por isso, é necessário não só uma constante formação técnica, mas também emocional: cuidados emocionais, suporte institucional (atividades de relaxamento, práticas integrativas), além da oportunidade de reflexão sobre as experiências vivenciadas (grupos de reflexão, grupos terapêuticos).

As condições ambientais e institucionais também funcionam como fatores estressores ou protetores. É preciso oferecer condições de trabalhos e equipamentos dignos, que sejam coerentes com as demandas do trabalho.

Por fim, assim como se reconhece as necessidades dos familiares, os profissionais também precisam reconhecer (e serem reconhecidos), como pessoas que precisam ser

cuidados. Como afirma Campos (2016), não há cuidador absoluto, pois a equipe também precisa de cuidado. O cuidado demanda reciprocidade e reconhecimento, precisa de alguém que funcione como suporte, de muitas mãos que compartilhem o trabalho e apoiem, visto que o *holding* na vida adulta pode ser atualizado a partir do suporte social que se faz uma sustentação suficientemente boa para que os profissionais facilite que eles possam transitar em ser ora cuidadores, ora receber cuidados.

5.4.3 "Isso é Cuidado Paliativo!": sentidos do trabalho

Em um cenário repleto de impotência e incertezas, trabalhadores, cuidadores e pacientes se viram diante do desafio de continuar realizando e recebendo Cuidados Paliativos. Como já foi apresentado, foram necessárias adaptações e inovações para que isso pudesse se manter, apesar das limitações causadas pela pandemia.

Aproximando alguns dos conceitos utilizados até aqui, este item tem a pretensão de discutir um dos elementos mais importantes que estiveram manifestos na fala dos profissionais entrevistados: os sentidos atribuídos ao trabalho realizado.

A dimensão ontológica é um componente da vida humana. Assim como uma ética das relações precisou ser pensada, aqui temos uma ética de cuidado, envolvendo não só o valor de cada vida e do cuidado que é preciso receber, como as dimensões bioéticas despertadas pelas questões que surgem nos processos de final de vida.

Dias (2010), ao discorrer sobre a obra de Winnicott aponta o quanto duas perguntas eram fios condutores de seu trabalho: que sentido faz a vida e o que a torna digna de se viver. Pode-se plenamente aproximar esses questionamentos do que é preconizado em Cuidados Paliativos. A autora ainda afirma:

Não vale estar vivo, simplesmente, sob quaisquer condições; não basta estar fisiologicamente vivo; é preciso sentir-se vivo de tal modo que, não importa a dificuldade ou o sofrimento envolvido, o indivíduo sinta-se razoavelmente à vontade em estar vivo e ele sente que, em algum nível, sua vida vale a pena ser vivida (Dias, 2010, p. 24).

Então diante dessas duas perguntas que envolvem também a humanização, a dignidade e o sentido atribuído a cada experiência, é que foi possível realizar um trabalho real e vivo mesmo em um contexto dramático como o pandêmico.

Enquanto evento inédito, problemas antigos e novos estiveram convivendo e afetando a população. A COVID-19 recuperou intensamente o uso de tecnologias, agregando algumas e

ampliando a utilização de outras como as UTI's, os respiradores artificiais e até de oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO)²⁵.

O grande investimento nestes aparelhos, seus custos e a clara limitação de oferecer a toda população, adicionados aos fatores desencadeados por uma doença que gerava muita dificuldade de manejo e complicações, com diversas sequelas e inédita letalidade em pouco tempo reacenderam os debates sobre as dimensões e foco dos tratamentos: é preciso ir atrás da cura a qualquer preço?

Winnicott (1986b/2022a) discute especificamente a ideia de cura, apontando como em outros tempos ela esteve mais ligada ao ato de cuidar do que mesmo a erradicação da doença. Como Dias (2010, p. 32) apresenta:

Winnicott prossegue dizendo que a cura, a bem-sucedida erradicação da doença e sua causa, pelo medicamento, tende hoje a se sobrepor ao cuidado. É preciso impedir, assinala ele, que os dois significados – o tratamento e o cuidado – percam o contato um com o outro. Embora seja imprescindível conhecer os tratamentos, não se pode perder de vista o cuidado.

E o ato de não perder de vista o cuidar foi justamente o que mobilizou não só os CP enquanto abordagem teórico-assistencial, mas como algo que norteou os profissionais entrevistados. O uso das TIC's, tanto o telefone como as videochamadas, trouxeram uma nova dimensão a esse trabalho, e, nas palavras da entrevistada, ajudava nas relações interpessoais porque reforçava o elo: *“Havia coerência daquilo que se informava por telefone com aquilo que eles podiam constatar com os próprios olhos através da videochamada, eu acho que ajudava nesse vínculo, sabe? Porque transmitia uma sensação de confiança e de segurança, eu acho”* (P8).

O cuidado atravessa toda a existência humana, iniciando na maternagem. A confiabilidade e a dependência caminham juntas nesse processo, indo de uma maior necessidade da mãe a uma autonomia interdependente, a partir de um meio suficientemente bom. No adoecimento, não é incomum que o paciente necessite regredir ao estágio de dependência, principalmente na doença oncológica avançada. Por isso, também é necessária essa atenção à confiabilidade, esse suporte de quem presta cuidados, a "capacidade de reconhecer a dependência e nos adaptar ao que encontramos pela frente" (Winnicott, 1986b/2022a, p. 133).

²⁵ Uma modalidade artificial de suporte cardíaco e/ou respiratório utilizada em casos refratários aos tratamentos tradicionais. Seu funcionamento é por um circuito de tubos, bomba, entre outros mecanismos que ficam fora do corpo (por isso o extracorpóreo) em ambiente de intensivismo (Chaves, 2019).

Os profissionais de saúde, portanto, ao assumirem sua função também se encontram no lugar de ambiente, ofertando o *holding* e o *handling*, assim como lidar com o binômio paciente-família como são. E isso é mais do que uma aceitação passiva, é um conjunto de posturas que as pessoas que cuidam oferecem e tem efeitos que se consideram relevantes aqui como ser capazes de lidar com o não saber, com a honestidade de reconhecer seus limites; ser capaz de manejar a transferência e a contratransferência; e assumir um papel profissional que leva a proteção dos indivíduos ao imprevisto, sendo confiáveis e capazes de lidar com a imprevisibilidade.

Uma entrevistada recupera uma palavra que tem popularidade dentro dos Cuidados Paliativos. Para esta, a compaixão é a palavra que define o profissional que atua nessa abordagem e a própria forma de cuidar:

"E pode ser o maior clichê, sério mesmo, todo mundo fala: "não, você não tem que ter compaixão! Porque quando você fala que você tem compaixão é um sentimento que você tem pena do outro, que você tem que ser solidária". Mas, não, a palavra do cuidado paliativo é compaixão. É compaixão. É você deixar aquilo ali te tocar de alguma maneira. Sim. Porque quando te toca você tem que se movimentar. Alguma coisa você tem que fazer ali para aliviar, minimizar, aliviar, acolher. (P5)

Para ela, essa forma de entender a compaixão é uma força motriz do cuidado e do alívio do sofrimento que tanto prioriza em seu trabalho. Existe um reconhecimento das dimensões afetivas, relacionais, ao mesmo tempo que se busca lidar com as demandas do adoecimento e cuidar do ambiente, em especial a internação hospitalar: *"Isso é Cuidado Paliativo! Trabalho cumprido: fiz o que estava ao meu alcance. Fiz o melhor que eu pude, de alguma maneira fui solidária, tive compaixão"* (P5). Em outras palavras: um cuidado suficientemente bom.

Portanto, além do uso das TIC's e das relações estabelecidas, foi através da capacidade criativa dos profissionais que houve a concretização dos CP nesse cenário, garantindo seus princípios: *"eu trouxe isso meio que missão, se essa é a palavra não sei, de pensar a minha atuação para garantir dentro de uma pandemia onde muitos direitos estavam sendo violados, o direito de convivência familiar e comunitária desse paciente, da construção da rede..."* (P2).

A realização do trabalho foi complexa, mas foi possível perceber seus resultados, inicialmente causando ansiedade e depois gerando satisfação:

É, eu acho que na época, eu sentia muita ansiedade, ansiedade que se diz assim: "será que está sendo construído?". O novo causa apreensão. O novo causa ansiedade. Mas isso a gente vai aos poucos também reduzindo, quando você tem o feedback das pessoas, da família, do paciente, que as coisas foram chegando no eixo. Mas é uma ansiedade normal, não é nada assim, não foi nada assim que me paralisou não. Mas acho que no período eu diria que foi muita ansiedade de saber se estava fazendo uma coisa boa. Mas depois que foi vindo, o negócio foi se acalmando, conseguia. (P2)

Por isso, a dimensão do trabalho não deixa de ser algo artesanal, criada com várias mãos e ideias, compartilhando valores e experiências, onde utilizaram sua criatividade e recursos para criar um novo espaço possível, onde a unidade de cuidado pudesse novamente se reunir mesmo que virtualmente e não se limitaram aos dados da realidade biomédica para atuar: *"Então dentro do limite institucional, dos recursos que eu tive, dentro das coisas que eram possíveis fazer, eu acho que eu fiz um bom trabalho, no sentido de que eu consegui construir um fluxo, de articular com a equipe"* (P2).

Concluindo, ser um profissional da linha de frente implicou viver experiências inéditas ao mesmo tempo em que era preciso lidar com problemas antigos e com os atravessamentos que a pandemia trouxe tanto na assistência como na vida cotidiana.

A pandemia de Covid-19 e seus desafios colocaram em evidência os Cuidados Paliativos, sinalizando para o mundo a necessidade de seu fortalecimento e ampliação. Tritany *et al.* (2021) apontam que para isso é necessário: a) financiamento governamental, b) treinamento para os trabalhadores da saúde; c) inserção nos currículos básicos da formação dos profissionais de saúde; e d) ser incluído em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde. Também o suporte em Saúde Mental será extremamente necessário, considerando as perdas ocorridas e pela sensação constante de vulnerabilidade vivenciada por esses profissionais ao longo dos últimos anos. É necessário ainda, reconhecer a importância de ofertar suporte (institucionais, materiais, de apoio) para que as equipes de saúde possam se fortalecer e desenvolver suas capacidades relacionais e afetivas.

CONCLUSÃO

O Kintsugi montado aqui é também um espelho. Os fragmentos da experiência enquanto pesquisadora se unem aos da profissional e ainda aos da pessoa enlutada. Os reflexos das histórias formam imagens - virtuais como as da tela do celular.

As lembranças se aglomeraram em cada linha desse texto. Cada palavra tentava alcançar algo que parecia impossível, mas que era urgentemente necessário. Essa dissertação é um memorial, é uma elaboração de algo que foi partido e refeito, é uma reconstrução do passado-presente que não será esquecido.

Em vários papéis se experimentou esse lugar de ser que conviveu com a COVID-19: profissional de hospital de campanha (abr-mai/20); familiar (jun/20); profissional paliativista (jun/20-jun/21); familiar (fav/22); e como contaminada apenas uma vez em 2022, ironicamente.

Viver o processo do "outro lado", quando na verdade foi vivido de vários prismas, cada um com problemas próprios: no primeiro hospital era lidar com muitas mortes, nenhum vínculo, a desorganização do começo e condições ruins de trabalho. No segundo trabalho, trabalhar em várias frentes e assumir a Ala-COVID onde os pacientes eram conhecidos pelo nome e as relações eram próximas (e que levaram as entrevistas), fazendo um trabalho de acordo com os valores pessoais-profissionais e o lema: "What Matters Most Is How Well You Walk Through the Fire"²⁶.

O outro "outro lado", enquanto familiar, foram dramáticos e reverberam ainda. Lidar com a falta de notícias, a certeza da complicação, ter com a família conversas difíceis e antecipatórias, perceber a ausência total de Cuidados Paliativos (em unidade pública e em instituição privada, em municípios diferentes), e não ter a opção de videochamada em nenhuma das vezes. Sempre soube da relevância do trabalho, mas depois disso existe uma necessidade ainda maior de não deixar isso se perder.

Pode ser que nos próximos anos a COVID-19 seja só mais uma doença como outras e já não tenha a mesma gravidade, mas tem pelo menos duas possibilidades que não devem deixar de ser consideradas: sempre haverá a possibilidade de outra pandemia/epidemia; e, hoje ainda existem pessoas em isolamento hospitalar (por COVID-19 ou outra infecção) que precisam de apoio.

²⁶ É o título de um livro do poeta americano Charles Bukowski, baseado no comentário de uma amiga: "onde ela vê fogo ela vai atrás".

Por isso, ainda faz sentido escrever sobre a pandemia. Não só pelo valor documental - não deixar morrer essas histórias como parte de não negar o passado; mas pela permanência de seus efeitos, em especial em Saúde Mental e no acúmulo de problemas para os pacientes com doenças crônicas que tiveram seus tratamentos atrasados ou diagnósticos adiados.

Sobre o uso das TIC's, mais do que uma defesa ao seu valor, é o reconhecimento de que sem profissionais que as operem não é possível oferecer cuidados. E, ainda, que seu lugar precisa ser balizado na rede de relações que as constituem e com que intenção as utilizam (Merhy, 2002).

O pensamento winnicottiano contribui desde o embrião dessa pesquisa porque foi vivendo a relação de equipe e com a unidade de cuidado que esse texto começou a existir. Foi na troca entre pares que, ao dizer que queria escrever sobre o uso das videochamadas, sugeriram a importância da confiança. A semente foi plantada e aqui estão seus frutos.

Outros conceitos foram sendo agregados ao longo do tempo porque a riqueza do material obtido com as entrevistas pedia mais reflexões e foi com dificuldade que as palavras foram se compondo até chegar no texto final, porque cada entrevista é uma memória - de uma família acompanhada ou de um colega que dividiu o front: *"É, mas é isso mesmo, a gente vivenciou algo que muita gente nunca passou na vida. E a gente tem essa história pra contar, fica de aprendizado"* (P7). E como ainda completa: *"Não imaginava que ainda ia mexer"* (P7). Foi dito com os olhos cheios de lágrimas e sorrindo, que é a imagem que ilustra bem o que foi compartilhado e a escrita desse texto.

A confiança, sendo muito mais que um sentimento ou algo que pode ser incutido no outro, tem um componente ambiental. Ou seja, dependerá de onde se está inserido, das relações que são possíveis e do quanto o entorno oferece suporte para lidar com suas interferências. Mas, diferente do senso comum, mesmo sendo algo compartilhado, identifica-se o quanto a sensação de confiabilidade necessita de um ambiente interno para que possa se desenvolver também.

É necessário, então, que a interação interior-exterior aconteça de forma que se favoreça o processo de amadurecimento e as potencialidades singulares. Quando diante de eventos traumáticos, como os identificados aqui, as reações são diversas justamente porque existe um ambiente interno em cada humano que interage com isso que lhe vem. Os dados biográficos, as relações familiares primárias, são fatos que o tornam único e ao mesmo tempo o colocam como parte de sociedade com quem compartilha valores, sentimentos, a cultura.

Por isso, não existe uma resposta única e definitiva, mas é possível identificar o quanto foi positivo o impacto das TIC's para os familiares e profissionais de saúde dentro desse

serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos durante a pandemia do novo coronavírus. E ser majoritariamente positivo não torna menos relevante, pode-se aprender com as situações que foram negativas, observar essas diferenças para manejar os cuidados futuros.

Por exemplo, em um dos casos onde a realização de videochamadas e a relação com a equipe foi prejudicada foi justamente onde ocorreu uma falha no processo de comunicação durante o tratamento do paciente. Mas, aprofundando nas respostas da pessoa entrevistada, existe a afirmação: *“nunca confiei muito em médico nenhum, muito não”* (F3). Então, existindo já uma dificuldade prévia de se relacionar com a equipe, teria sido importante ter um apoio mais singularizado, uma maior escuta e resposta às suas dúvidas. Ou seja, um ambiente externo precisaria ter ampliado o suporte, visto que o interno já apresentava limitações, buscando ampliar a confiabilidade e fortalecendo a relação o quanto fosse possível.

Apesar disso, não se trata de uma questão de maior dedicação ou melhores protocolos por parte da equipe que irão melhorar o ambiente ou só de medidas estruturais. O caráter relacional construído (ou não) entre equipe e familiares teve total influência em como se sentiram, podendo-se afirmar que é justamente onde existe uma relação de confiabilidade que o uso das TIC 's fez mais sentido, alcançando a potência terapêutica almejada, como afirma a familiar entrevistada:

Esse trabalho que eu conheci aí foi o que me tranquilizou de saber que mesmo ela estando em isolamento e não podendo estar perto dela, ninguém da família, era esse trabalho que me tranquilizava e eu passava pros outros... quando a gente conhece o profissionalismo, as pessoas que estão ali, isso tranquiliza a gente. (F8)

Num momento de descontinuidade da vida cotidiana como a pandemia, que para muitos foi um processo traumático mesmo quando houve a percepção de estar sendo cuidado, é importante reconhecer a importância das ações tomadas em prol desses pacientes, seja pela preocupação com uma assistência humanizada, seja por estar de acordo com os princípios preconizados pelos Cuidados Paliativos, integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais, ofertando qualidade de vida para os pacientes, mas também visando garantir o suporte necessário aos familiares e cuidadores em todo o processo de adoecimento, incluindo os momentos finais e a assistência ao luto (Pereira; Reys, 2021).

Assim como, foram identificados sofrimentos na equipe, principalmente de Saúde Mental, que são diretamente relacionadas ao trabalho durante a pandemia do novo coronavírus, se propõe a realização de pesquisas futuras sobre os impactos da COVID-19 na qualidade de vida destes profissionais, inclusive para compreender como estão hoje e se há

consequências dos eventos que vivenciaram este período.

Outro dado relevante que precisa de aprofundamento é a atribuição da figura de cuidado ao feminino. Seja pelo número majoritário de cuidadoras profissionais e familiares presentes no ambiente analisado, seja pela expectativa social de que um gênero seja responsável por realizar as tarefas de manutenção da saúde de modo quase que espontâneo e sem o devido reconhecimento, estas pessoas acolheram o que se esperava delas e foram além, não sem sobrecarga e sem sofrimento. Por isso, o recorte de gênero pode contribuir muito para uma análise das consequências no trabalho à saúde mental das mulheres cuidadoras durante a pandemia de COVID-19.

Existem muitas limitações nesse tipo de estudo mas não reduz seu valor, visto que o fenômeno observado além de guardar suas especificidades também possui fatores que são compartilhados pela experiência social da pandemia, em especial no Brasil. A quantidade de estudos abordando o uso de videochamadas e as relações interpessoais ainda é pequena, espera-se, portanto, poder colaborar com esse material.

Foi possível abordar a importância das tecnologias leves e seu caráter relacional, assim como vários outros temas cruciais no trabalho do campo da Saúde no período: a alocação de recursos, os processos de tomada de decisão e cuidados ao fim de vida, a ética das relações, enfim, são discussões de interesse de áreas de conhecimento com a Saúde Coletiva e a Bioética.

Conclui-se que o uso das TIC's nesse cenário causou um impacto majoritariamente positivo, por recuperar as relações de cuidado que se encontravam concretamente distantes, fazendo a ponte possível para que paciente e cuidadores pudessem atravessar esse momento crítico do tratamento sendo reconhecidos e abordados em todos os níveis de sofrimento que se apresentaram neste contexto, através de práticas assistenciais que buscaram incessantemente a integralidade deste cuidado.

Assim como, a equipe multiprofissional foi um facilitador diante da hostilidade da situação pandêmica, buscando através do uso das videochamadas reaproximar quem estava distanciado e no desenvolvimento de um ambiente de suporte. Estes, ofertaram cuidados físicos, sociais e afetivos, tornando-se uma referência de segurança e apoio mesmo nas situações-limite relacionadas a internação em isolamento e a infecção por COVID-19. Isso foi possível porque buscaram ser suficientemente bons: nem heróis, nem tecnólogos, um trabalho em prol da humanização e que favoreceu a confiança interna das pessoas atendidas, repleto de sentido apesar das circunstâncias.

REFERÊNCIAS

- AB'SÁBER, T. **Winnicott: experiência e paradoxo**. São Paulo: Ubu, 2021.
- ADDAI, B. W.; NGWA, W. COVID-19 and cancer in Africa. **Science**, New York, v. 371, n. 6524, p. 25-27, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1126/science.abd1016>.
- ALENCAR, M. 7 pontos para entender a Lei que dispõe sobre a telessaúde no Brasil. **LGPD Brasil**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://www.lgpdbrasil.com.br/7-pontos-para-entender-a-lei-que-dispoe-sobre-a-telessaude-no-brasil/>. Acesso em: 26 jul. 2023.
- ARANTES, A. C. L. Q. Indicações de Cuidados Paliativos. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, p. 56-74.
- ARAÚJO, L. Z. S. *et al.* Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32–37, jan. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
- AZEVÊDO, A.; CREPALDI, M. A Psicologia no hospital geral: aspectos históricos, conceituais e práticos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, 2016, v. 33, n. 4, p. 573-585. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400002>.
- BARCELOS, T. DO N. *et al.*. Análise de fake news veiculadas durante a pandemia de COVID-19 no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, DC, v. 45, e65, 2021. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.65>.
- BARONE, K. C. **Realidade e luto na obra de Winnicott: outras perspectivas a partir do conceito de transicionalidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- BEM-ARYE, E. *et al.*. Being in touch: narrative assessment of patients receiving online integrative oncology treatments during COVID-19. **Support Care Cancer**, [s. l.], v. 4, p. 1-7, Feb. 2021. DOI: 10.1007/s00520-021-06026-x.
- BIRMAN, J. **O trauma na pandemia do coronavírus: suas dimensões políticas, sociais, econômicas, ecológicas, culturais, éticas e científicas**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2020.
- BISWAS, S. *et al.* Smartphone-based telemedicine service at palliative care unit during nationwide lockdown: our initial experience at a Tertiary Care Cancer Hospital. **Indian Journal of Palliative Care**, [s. l.], v. 26, n. 1, p. S31–S35, June 2020. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_161_20.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS 580, de 22 de março de 2018**. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso em: 15 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 639, de 31 de março de 2020. Dispõe sobre a Ação Estratégica “O Brasil Conta Comigo - Profissionais da Saúde”, voltada à capacitação e ao cadastramento de profissionais da área de saúde, para o enfrentamento à pandemia do coronavírus (COVID-19). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 2020a. <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-639-de-31-de-marco-de-2020-250847738>. Acesso em: 20 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2020b. 175 p. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 659, de 26 de julho de 2021**. Dispõe sobre a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS). 2021a. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2021/prt1768_02_08_2021.html. Acesso em: 22 jun. 2023.

BRASIL. Comissão Parlamentar de Inquérito do Senado da Pandemia (CPI PANDEMIA). Relatório Final apresentado pelo Relator. 26 de Outubro de 2021. 2021b. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/comissoes/mnas?codcol=2441&tp=4>. Acesso em: 16 jun. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS 674, de 6 de maio de 2022**. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/images/Resolucao_674_2022.pdf. Acesso em: 20 jun. 2023.

BRASIL. Painel de casos de doença pelo coronavírus 2019 (COVID-19) no Brasil pelo Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/> Acesso em: 28 jun. 2023.

BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 37, n. 1, p. 90–105, jan. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>.

CABRAL, J. A.; KRIEGER, M.V. Pacientes em Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos e COVID-19: as videochamadas como recurso terapêutico. *In*: MATTOS, I.; SANTOS, L. (org.). **Psicologia e pandemia: teoria e prática entre lutos e lutas**. Londrina: Lucto, 2023. p.171-192.

CAETANO, R. *et al.* Desafios e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, p. e00088920, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00088920>.

CAMPOS, E. P. **Quem cuida do cuidador**. 2. ed. Teresópolis: Unifeso; São Paulo: Pontocom, 2016.

CASTILHO, R. K. Política Nacional de Cuidados Paliativos, uma nova era na saúde brasileira. **Correio Braziliense**, Brasília, 10 jan. 2024. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/opinia0/2024/01/6783251-politica-nacional-de-cuidados-paliativos-uma-nova-era-na-saude-brasileira.html>. Acesso em: 20 jun. 2023.

CASTRO, D. F. A. *et al.* Dimensões envolvidas na incorporação tecnológica por profissionais de saúde. **Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**, São Paulo, v. 61, p. 83-88, 2016. Disponível em: <https://arquivosmedicos.fcmsantacasasp.edu.br/index.php/AMSCSP/article/view/118> Acesso em: 20 jun. 2023.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, p. 259-264, 2009. DOI: 10.1590/S0104-11692009000200019.

CHÁVARRI-GUERRA, Y. *et al.* Providing supportive and palliative care using telemedicine for patients with advanced cancer during the COVID-19 pandemic in Mexico. **Oncologist**, [s. l.], v. 26, p. e512-e515, Mar. 2021. DOI: 10.1002/onco.13568.

CHAVES, R. C. F. *et al.* Oxigenação por membrana extracorpórea: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 410-424, jul. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20190063>.

COELHO, A. L.; MORAIS, I. A.; ROSA, W. V. S. A utilização de tecnologias da informação em saúde para o enfrentamento da pandemia do Covid-19 no Brasil. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 9, n. 3, p. 183-199, 2020. DOI: 10.17566/ciads.v9i3.709.

COIMBRA, M. *et al.* Compassion fatigue in healthcare professionals during the Covid-19 pandemic: Integrative review. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 10, n. 7, p. e51610717028, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i7.17028.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. Resolução CFP N.º 04/2020. Dispõe sobre regulamentação de serviços psicológicos prestados por meio de Tecnologia da Informação e da Comunicação durante a pandemia do COVID-19. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 61, p. 251, 2020. Disponível em: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-4-de-26-de-marco-de-2020-250189333>. Acesso em 31 jul. 2023.

CORIOLO-MARINUS, M. *et al.* Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1356-1369, dez. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>.

CREPALDI, M. A. *et al.* Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, p. e200090, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>.

DALCOLMO, M. **Um tempo para não esquecer**: a visão da ciência no enfrentamento da pandemia do coronavírus e o futuro da saúde. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2021.

DANTAS, C. R. *et al.* O luto nos tempos da COVID-19: desafios do cuidado durante a pandemia. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 509–533, jul. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2020v23n3p509.5>.

DIAS, E. O. Sobre a confiabilidade: decorrências para a prática clínica. *In*: DIAS, E. O. **Sobre a confiabilidade e outros estudos**. São Paulo: DDW editorial, 2011. p.15-49.

DIAS, E. O. O cuidado como cura e como ética. **Winnicott e-prints**, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 21-39, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2010000200002&lng=pt&nrm=isso. Acesso em: 8 maio 2023.

DIAS, E. O. Caráter temporal e os sentidos de trauma em Winnicott. **Winnicott e-prints**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 1-8, 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2006000200001&lng=pt&nrm=isso. Acesso em: 20 jun. 2023.

DIAS, E. O. **A teoria do amadurecimento de D.W. Winnicott**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

DIXIT, N. *et al.* Disparities in telehealth use: How should the supportive care community respond? **Supportive Care in Cancer**, [s. l.], v. 30, n. 2, p. 1007–1010, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06629-4>.

FARIA-SCHÜTZER, D. *et al.* Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 265–274, jan. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.07622019.

FIGUEIREDO, L. C. Cuidado e saúde: uma visão integrada. **Alter Revista de Estudos Psicanalíticos**, v. 29, n. 2, p. 11-29, 2011. Disponível em <https://www.bivipsi.org/wp-content/uploads/01Figueiredo.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2023.

FIGUEIREDO, L. C. A virtualidade do dispositivo de trabalho psicanalítico e o atendimento remoto: uma reflexão em três partes. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 42, p. 61-80, jun. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952020000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 jul. 2023.

FIGUEIREDO, *et al.*. Fall in the number of cancer diagnoses during the Covid-19 pandemic: impaired staging and prognosis. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 10, n. 11, p. e273101119762, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i11.19762.

FIOCRUZ. **Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na COVID-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020.

FIOCRUZ. **Boletim do Observatório COVID-19**, Boletim Especial: Balanço de dois anos da pandemia Covid-19 (Janeiro de 2020 a janeiro de 2022), Rio de Janeiro, 9 fev. 2022. p.29.

FLICK, U. **Introdução a pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2019/1239>. Acesso em: 31 jul. 2023.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus, 2021.

FRANCO, M. H. P. A família em psicooncologia. *in*: CARVALHO, V. A. *et al.* (org.). **Temas em psicooncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 358-361.

FREITAS, R. *et al.* Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer Avançado e Covid-19. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. Tema Atual, p. e-1077, 24 jun. 2020. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1077.

FREITAS, R. *et al.* Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 133, p. 331–345, jan. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>.

FREUD, S. A dinâmica da transferência. *In*: FREUD, S. **Observações psicanalíticas sobre um caso de paranoia relatado em autobiografia (“O caso Schreber), artigos sobre técnica e outros textos**: Obras completas. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. v. 10. [Trabalho original publicado em 1912].

GANDRA, A. Videochamada aproxima paciente oncológico com covid-19 da família. **Agência Brasil**, Brasília, 7 jan. 2021. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-01/videochamada-aproxima-paciente-oncologico-com-covid-familia>. Acesso em: 6 ago. 2023.

GARRAFA, V.; MARTORELL, L.B.; NASCIMENTO, W.F. Críticas ao principlialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 442-51, 2016. DOI: 10.1590/S0104-12902016150801.

GERLACH, C. *et al.* The impact of the SARS-CoV-2 pandemic on the needs of non-infected patients and their families in palliative care-interviews with those concerned. **Journal of Clinical Medicine**, [s. l.], v. 11, n. 13, 3863, July 2022. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm11133863>.

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Unesp, 1991

GOLDENBERG, F. **É possível uma sociedade sem culpa?**: o lugar da culpabilidade nos processos de subjetivação. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

GROSSHEIM, L. *et al.* Cancer and COVID-19 Experiences at African Cancer Centers: the Silver Lining. **JCO Global Oncology**, [s. l.], p. 410-415, Mar. 2021. DOI: 10.1200/GO.20.00564.

HARARI, Y. N. **Notas sobre a pandemia e breves lições para o mundo pós – coronavírus**. Tradução: Odorico Leal. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

HERNANDES E. S. C.; VIEIRA L. A guerra tem rosto de mulher: trabalhadoras da saúde no enfrentamento à Covid-19. **ANESPE**, Brasília, 2020. Disponível em: <https://anesp.org.br/todas-as-noticias/2020/4/16/a-guerra-tem-rosto-de-mulher-trabalhadoras-da-sade-no-enfrentamento-covid-19>. Acesso em: 20 jun. 2023.

HOOFT, S. V. **Ética da virtude**. Petrópolis: Vozes, 2013.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2011.

HOPKINS, B. Winnicott and the capacity to believe. **PsyArt**, [s. l.], Nov. 2003. Disponível de: https://psyartjournal.com/article/show/hopkins_phd-winnicott_and_the_capacity_to_believe. Acesso em: 20 jun. 2023.

HORITA, J. **A transferência para os cuidados paliativos e o processo de comunicação nos postos avançados do HC IV**. 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/9372>. Acesso em: 28 jun. 2023.

HUGELIUS, K.; HARADA, N.; MARUTANI, M. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: an integrative review. **International Journal of Nursing Studies**, v. 121, 2021. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104000.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

JASWANEY, R. *et al.* Hospital policies during COVID-19: an analysis of visitor restrictions. **Journal of Public Health Management and Practice**, [s. l.], v. 28, n. 1, p. E299–E306, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001320>.

JESUS, J. C.; WAJNMAN, S. Geração sanduíche no Brasil: Realidade ou Mito? **Revista Latinoamericana de Población**, [s. l.], v. 10, n. 18, 2016. DOI: <https://doi.org/10.31406/relap2016.v10.i1.n18.2>.

JUNGES, J. *et al.* Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: discussão de um caso. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, Sobral, v. 21, n. 2, 2022. DOI: <https://doi.org/10.36925/sanare.v21i2.1661>.

KERNKRAUT, A. M.; SILVA, A. L. M.; GIBELLO, J. **O psicólogo no hospital**: da prática à gestão do serviço. São Paulo: Blucher, 2017.

KLAUTAU, P.; SALEM, P. Dependência e construção da confiança: A clínica psicanalítica nos limites da interpretação. **Natureza Humana**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 33-54, fev. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302009000200002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2024.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KRIEGER, M. *et al.* “Prefiro estar assim do que não estar”: videochamadas como instrumento de humanização em Cuidados Paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 68–82, 2022. DOI: 10.57167/Rev-SBPH.v25.480.

KUYBIDA, W.; KLAINÉ, G. J.; KUROGI, L. T. Atuação do psicólogo hospitalar na pandemia da covid-19: um relato de experiência. **Cadernos de PsicologiaS**, Curitiba, n. 2, 2021. Disponível em: <https://cadernosdepsicologias.crppr.org.br/atuacao-do-psicologo-hospitalar-na-pandemia-da-covid-19-um-relato-de-experiencia/>. Acesso em: 23 jan. 2024.

LAGO, K.; CODO, W.. Fadiga por compaixão: evidências de validade fatorial e consistência interna do ProQol-BR. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 18, n. 2, p. 213–221, abr. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/vyz5Lg35SHqNZc83ZM39BPz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 jan. 2024.

LEJARRAGA, A. L. A noção de amizade em Freud e Winnicott. **Natureza Humana**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 1-20, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302010000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2024.

LEJARRAGA, A. L. Os afetos em Winnicott. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 21, p. 87-101, 2008a.

LEJARRAGA, A. L. Clínica do trauma em Ferenczi e Winnicott. **Natureza Humana**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 115-147, dez. 2008b. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302008000200005&lng=pt&nrm=isso. Acesso em: 23 jan. 2024.

LEJARRAGA, A. L. **O amor em Winnicott**. Rio de Janeiro: Garamond; Faperj, 2012.

LEÔNICIO CATUNDA, M. *et al.*. Humanização no hospital: atuações da Psicologia na COVID-19. **Cadernos ESP**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 143–147, 2020. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/376> . Acesso em: 23 jan. 2024.

LESCOVAR, G. Z. As consultas terapêuticas e a psicanálise de D. W. Winnicott. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n. 2, p. 43–61, maio 2004.

LÉVY, A. **Ciências clínicas e organizações sociais**. Belo Horizonte: Autentica, 2001.

LISPECTOR, C. **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

LOPARIC, Z. A ética da lei e a ética do cuidado. In: LOPARIC, Z. (org.). **Winnicott e a ética do cuidado**. Porto Alegre: DWW Editorial, 2013. p.19-53.

MAGGI, N. R. A condição humana em situação de isolamento: um encontro com a finitude pessoal e a busca de criatividade. **Estudos de Psicanálise**, Belo Horizonte, n. 53, p. 167-173, jun. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372020000100019&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 jan. 2024.

- MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299–313, 2018. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1188.
- MARCHESINI, A. L. **A constituição do si-mesmo**: uma abordagem winnicottiana. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.
- MARIN, H. F. Sistemas de informação em saúde: considerações gerais. **Jurnal of Health Informatics**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 20-24, 2010. Disponível em: <https://jhi.sbis.org.br/index.php/jhi-sbis/article/view/4>. Acesso em: 18 jan. 2024.
- MARLER, H.; DITTON, A. "I'm smiling back at you": Exploring the impact of mask wearing on communication in healthcare. **International journal of language & communication disorders**, 56(1), 205–214, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12578>
- MARTINS, A. Uma tópica winnicottiana e spinoziana. **Revista Trágica: Estudos de Filosofia da Imanência**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 75-106, 2023. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/tragica/article/view/58432/pdf>. Acesso em: 18 jan. 2024.
- MATIAS, V *et al.*. O impacto da pandemia da Covid-19 na qualidade de vida dos profissionais de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 10, p. e11112, 7 out. 2022. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e11112.2022>.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.
- MCLUHAN, M. **Os meios de comunicação como extensões do homem**. São Paulo: Cultrix, 2007.
- MEDEIROS, C.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. Reflexões sobre holding e sustentação como gestos psicoterapêuticos. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 49–62, jul. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pc/a/wLtHmFGfDBWy4vR5Mwdt9Nb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 jan. 2024.
- MERHY, E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
- MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, n. 40, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/349/34958005002/34958005002.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2024.

MITZKOVITZ, C. *et al.* The eyes have it: psychotherapy in the Era of Masks. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, [s. l.], v. 29, n. 4, 2022. DOI: 10.1007/s10880-022-09856-x.

MORAES, R. F. Medidas legais de distanciamento social: análise comparada da Primeira e Segunda Ondas da pandemia da Covid-19 no Brasil. **Nota Técnica Ipea**, Brasília, n. 33, abr. 2021. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10572/1/NT_33_Dinte_MedidasLegaisDistanciamentoSocial_PrimeiraSegundaOndasPandemiadaCovid19.pdf. Acesso em: 23 jan. 2024.

OLIVEIRA, D. L. M. Telemedicina no Brasil: ameaças à proteção de dados pessoais em decorrência da flexibilização da pandemia e da regulamentação precária. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. e0011, 2022. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2022.176159.

OTANI, H. *et al.* Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, [s. l.], v. 54, n. 3, p. 273–279, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>.

PAIM FILHO, I. Freud, o escritor de cartas: da comunicação virtual à virtualidade da comunicação. **Revista da CEPdePA: Centro de Estudos Psicanalíticos de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 25, p.157-165, 2018. Disponível em: <https://cepdepa.com.br/wp-content/uploads/2020/02/11-Freud-o-escritor-de-cartas-da-comunica%C3%A7%C3%A3o-virtual-%C3%A0-virtualidade-da-comunica%C3%A7%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2024.

PASTURA, P. S. V. C.; LAND, M. G. P. A perspectiva da ética das virtudes para o processo de tomada de decisão médica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 243–249, maio 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242124>.

PEIXOTO JUNIOR, C. A. Sobre a importância do corpo para a continuidade do ser. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 8, n. 4, p. 927-958, dez. 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482008000400005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2024.

PEREIRA, E. A. L. P.; REYS, K. Z. Conceitos e Princípios. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 3-6.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 6. ed. São Paulo: Loyola, 2011

PHILLIPS, A. **Winnicott**. São Paulo: Idéias & Letras, 2006.

PIMENTA, L. G. Amor e reconhecimento em Axel Honneth. **Revista da Faculdade Mineira de Direito**, Belo Horizonte, v. 15, n. 30, p.78-83, 2012. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/Direito/article/view/P.2318-7999.2012v15n30p78/pdf>. Acesso em: 23 jan. 2024.

PINTO, E. R. As modalidades do atendimento psicológico on-line. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 168-177, ago. 2002. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2002000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2024.

PINTO, C. S. *et al.* Telemedicina em cuidados paliativos oncológicos: um legado da pandemia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 1, p. e-142698, 2023. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.2698.

PINTO, C. S.; PROBSTNER, D. Abordagem da doença metastática. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 406-410.

PIZZI, J.; RITTMANN, F. C. Bioética como ética aplicada: um novo desenho para a ética. **Revista de Estudos Universitários - REU**, Sorocaba, v. 33, n. 2, 2013. Disponível em: <https://periodicos.uniso.br/reu/article/view/1490>. Acesso em: 14 jan. 2024.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining palliative care-a new consensus-based definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, [s. l.], v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8096724/pdf/nihms-1694235.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2024.

RIBEIRO-ROTA, R. *et al.* (org.). **Telessaúde**. Goiânia: Cegraf UFG, 2022. Disponível em: https://moodle2.ufg.unasus.gov.br/cursos/pluginfile.php/91391/mod_resource/content/4/index.html. Acesso em: 14 jan. 2024.

ROCHA, A. *et al.* 'away from the hug, close to the heart': Virtual visits in COVID-19 pandemic. **Palliative Medicine**, [s. l.], p. 218-219, 2021. DOI: <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/02692163211035909>.

ROCHA, D. M. *et al.* Efeitos psicossociais do distanciamento social durante as infecções por coronavírus: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 34, p. eAPE01141, 2021. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01141>.

RODRIGUES, D. **Do começo ao fim, caminhos que segui**: itinerâncias no cuidado paliativo oncológico. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2019.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>.

SACHETT, J. A. G. Adaptação para o atendimento profissional de saúde em tempos de COVID-19: contribuições da telessaúde para o “novo normal”. **Journal Health NPEPS**, Tangará da Serra, v. 5, n. 2, p. 11-15, 2020. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4877>. Acesso em: 17 jan. 2024.

SALEM, P. **A gramática da quietude**: um estudo sobre hábito e confiança na formação da identidade. 2006. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

SANTI, D. B. *et al.* **Cuidados paliativos na prática clínica em tempos de COVID-19.** São Paulo: Atheneu, 2021

SANTIN, O. *et al.* Supporting someone with cancer during the COVID-19 pandemic: a mixed methods analysis of cancer carer's health, Quality of Life and need for support. **Health & Social Care in the Community**, Hoboken, NJ, v. 30, n. 6, p. e3246–e3252, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.13768>.

SANTOS, A. F. J. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019.** São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp-atlas-dos-cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 12 jan. 2024.

SANTOS, L. N.; RIGO, R. S.; ALMEIDA, J. S. Palliative care management. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 12, n. 2, p. e11712240028, 2023. DOI: 10.33448/rsd-v12i2.40028. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/40028>. Acesso em: 15 jan. 2024.

SAURA, A. P. N. S. *et al.* Fadiga e satisfação por compaixão em profissionais oncológicos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Brasília, v. 31, p. e3073PT, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/vq6ZgqNw35BPGjYFQZJcYvf/>. Acesso em: 12 jan. 2024.

SAMPAIO, S. G. S. M.; DIAS, A. M.; FREITAS, R. Orientações do serviço médico de uma unidade de referência em cuidados paliativos oncológicos frente à pandemia de Covid-19. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, e-1058, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1058>. Acesso em: 17 jan. 2024.

SCHIMITH, M. D. *et al.* Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 479–503, nov. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462011000300008>.

SCHMIDT, B. *et al.* Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, p. e200063, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200063>.

SCHRAMM, R. F.; ESCOSTEGUY, C. C. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 951-961, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2000000400014>.

SEIXAS, C. T. *et al.* O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Boucatu, v. 23, p. e170627, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>.

SCHIAVON, A. B. *et al.* Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. e55080, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.55080>.

SILVA, S. G.; PEIXOTO JUNIOR, C. A. A teoria da comunicação no pensamento clínico de Donald W. Winnicott. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 36, p. 65-83, jun. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952017000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jan. 2024.

SILVA, A. E.; SANTOS, A. F. J. Cuidados paliativos no cenário de calamidades. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 33-38.

SOCHA, A. A sonoridade vocal e seus efeitos no interior da transicionalidade. **Jornal de Psicanálise**, São Paulo, v. 43, n. 78, p. 43-56, jun. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352010000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jan. 2024.

SOUZA, J. Uma teoria crítica do reconhecimento. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 50, p. 133-158, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452000000200008>.

SOUZA, L. C. *et al.* Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, p. eAPE01806, 2022. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>.

SPLENDOR, V. L.; ROMAN, A. R. A mulher, a enfermagem e o cuidar na perspectiva de gênero. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 3, n. 04, p. 31-44, 2013. DOI: 10.21527/2176-7114.2003.04.31-44.

STORTO, G. G. *et al.* Bioética e a alocação de recursos na pandemia de COVID-19. **Revista Bioética**, Brasília, v. 29, n. 4, p. 825-831, out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294516>.

STRANG, P. *et al.* Dying from COVID-19: loneliness, end-of-life discussions, and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A National Register Study. **Journal of Pain and Symptom Management**, [s. l.], v. 60, n. 4, p. e2-e13, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020>.

SVARTMAN, B. Winnicott: conceitos que abrem novos caminhos. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 1, p. 117-125, 2000. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702000000100016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jan. 2024.

TANIS, B. Presença do paradoxo na construção de vínculos: clínica, alteridade e cultura. **Jornal de Psicanálise**, São Paulo, v. 43, n. 78, p. 57-78, jun. 2010. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352010000100005&lng=pt&nrm=isso. Acesso em: 2 jan. 2024.

TAQUETTE, S. Análise de dados de pesquisa qualitativa em saúde. *In*: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA - CIAIQ, 5., 2016, Porto. **Resumos** [...]. [S. l.: s. n.], 2016. Disponível em: https://ciaiq.org/wp-content/uploads/2013/11/CIAIQ2016_Resumo_Minicurso_Stella.pdf. Acesso em: 12 jan. 2024.

TASHKANDI, E. *et al.* Virtual management of patients with cancer during the COVID-19 pandemic: Web-Based Questionnaire Study. **Journal of Medical Internet Research**, [s. l.], v. 22, n. 6, p. e19691-e19691, June 2020. DOI: 10.2196/19691.

TEIXEIRA, R. R. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 585–597, jul. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300016>.

THULER, L. C. S.; MELO, A. C. Sars-CoV-2/Covid-19 em pacientes com câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. 2, p. e–00970, 2020. DOI: [10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.970](https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.970).

TRITANY, É. F.; SOUZA FILHO, B. A. B.; MENDONÇA, P. E. X. Fortalecer os cuidados paliativos durante a pandemia de Covid-19. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 25, supl. 1, p. e200397, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.200397>.

TURATO, E. R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 93–108, 2000. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28720111>. Acesso em: 2 jan. 2024.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

V. JÚNIOR, A. F. Anunciado o fim da emergência de saúde pública e sem lei, qual o destino da Telemedicina? **LGPD Brasil**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://www.lgpdbrasil.com.br/anunciado-o-fim-da-emergencia-de-saude-publica-e-sem-lei-qual-o-destino-da-telemedicina/>. Acesso em: 23 jan. 2024.

VACHON, M. *et al.* "I couldn't": A phenomenological exploration of ethical tensions experienced by bereaved family members during the pandemic. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being**, [s. l.], v.18, n. 1, 2186337, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2186337>.

VICTOR, G. H. G. G. Cuidado paliativo precoce. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 387-391.

VIEIRA, G.; CASTANHO, P.; CAMPOS, E. M. Parahyba. Uma ampliação do setting face a exclusão: contribuições de Winnicott para o cuidado clínico em equipe. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 43, p. 91-115, dez. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952020000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 jan. 2024.

WALLACE, C. *et al.* Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. **Journal of Pain and Symptom Management**, [s. l.], v. 60, n. 1, p. e70–e76, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>.

WINANDY, P. Acalanto: um embalo para a vida. **Brazilian Journal of Music Therapy**, Brasília, n. 9, 2009. Disponível em: <https://musicoterapia.revistademusicoterapia.mus.br/index.php/rbmt/article/view/298>. Acesso em: 14 jan. 2024.

WINNICOTT, D. W. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990. [Trabalho original publicado em 1988].

WINNICOTT, D. W. **Explorações psicanalíticas**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994. [Trabalho original publicado em 1989a].

WINNICOTT, D. W. **Conversando com pais**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. [Trabalho original publicado em 1993a].

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. São Paulo: Ubu Editora, 2019. [Trabalho original publicado em 1971a].

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Ubu Editora, 2020. [Trabalho original publicado em 1987a].

WINNICOTT, D.W. **Da pediatria à psicanálise**. São Paulo: Ubu Editora, 2021. [Trabalho original publicado em 1958a].

WINNICOTT, D.W. **Tudo começa em casa**. São Paulo: Ubu Editora, 2022a. [Trabalho original publicado em 1986b].

WINNICOTT, D.W. **Processos de amadurecimento e ambiente facilitador**. São Paulo: Ubu Editora, 2022b. [Trabalho original publicado em 1965b].

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento emocional**. São Paulo: Ubu Editora, 2023. [Trabalho original publicado em 1965a].

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241514460>. Acesso em: 14 jan. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Mental health and psychosocial considerations during Covid-19 outbreak**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf> . Acesso em: 14 jan. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Statement on the fifteenth meeting of the IHR (2005) Emergency Committee on the COVID-19 pandemic**. Geneva: WHO, 2023. Disponível em: [https://www.who.int/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-\(covid-19\)-pandemic](https://www.who.int/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-(covid-19)-pandemic). Acesso em: 14 jan. 2024.

WORLD HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. Geneva: WPCA, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>. Acesso em: 14 jan. 2024.

XIAO, H. *et al.* Social capital and sleep quality in individuals who self-isolated for 14 days during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak in January 2020 in China. **Medical Science Monitor**, [s. l.], v. 26, p. e923921-1, 2020. DOI: <https://dx.doi.org/10.12659/MSM.923921>.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO E CONVITE À PESQUISA

Bom dia. Sou Jaqueline Cabral, psicóloga e pesquisadora do INCA (mat:202210622), e estou entrando em contato com a senhora/o senhor, pois estou desenvolvendo uma pesquisa com os familiares dos pacientes que ficaram internados no INCA IV em isolamento e que realizaram videochamadas como forma de contato (já que não tinham visita ou acompanhante) entre novembro de 2020 e junho de 2021.

Caso concorde em participar, enviarei um documento explicando melhor e que precisa ser assinado (o TCLE), e marcaremos uma videochamada onde serão feitas algumas perguntas sobre como foi realizar a videochamada com o seu parente nesse período de internação. A entrevista não deve ter mais do que 15 a 20 minutos, por Whatsapp mesmo, mantendo seus dados em anônimo.

Agradeço a atenção e se não for do seu interesse (ou ter recebido essa mensagem por engano), desconsidere-a.

Qualquer dúvida estou à disposição,

Jaqueline Cabral

APÊNDICE B – ROTEIROS DE ENTREVISTA

I – FAMILIARES

1. Como foi viver esse momento, ter que acompanhar à distância seu familiar e precisar ter contato apenas pelo telefone?
 - I. Trouxe algum sofrimento?
 - II. Se sim, que elementos podem ter causado angústia e sofrimento? Teve algum medo?
 - III. Como você considera que isso foi tratado pela equipe?
2. A sua forma de se relacionar com as pessoas do hospital foi muito afetada pela pandemia?
 - I. Se sim, você se sentia mais preocupado, inseguro, desconfiado, com medo, ou outro tipo de sofrimento, durante esse período de internação do seu familiar?
 - II. Depois que começaram a fazer as videochamadas, você percebeu alguma diferença nesses sentimentos?
3. E durante a videochamada, você percebia alguma mudança em si mesmo quando ela acontecia, quais sentimentos surgiam?
4. Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?
 - I. Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?
 - II. Foi possível estabelecer uma relação, confiar nas pessoas da equipe, criar vínculo com elas? Como?
5. Diante disso, participar da videochamada pode fazer você sentir-se acolhido pela equipe, amparado, cuidado nesse momento do distanciamento por isolamento hospitalar? Você poderia trazer um exemplo de momento onde sentiu-se assim?
6. Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?

II – PROFISSIONAIS

1. Você percebia melhora, piora ou nenhuma alteração diante da forma como o paciente e a família lidavam com o isolamento hospitalar nesse contexto específico que foi a pandemia de COVID-19?
2. Nesse contexto, existiu algum impacto na forma como você percebia o ambiente da

internação hospitalar, durante o seu trabalho?

3. Como foi a inserção das videochamadas na sua rotina de trabalho?
4. Percebeu algum impacto no uso da tecnologia para aproximação entre as pessoas?
 - I. Acha que facilitou ou atrapalhou o contato?
 - II. Foi possível estabelecer uma relação com os familiares, criar vínculo com eles?
Como?
5. Realizar as videochamadas te despertava que tipos de sentimentos?
6. Diante disso, participar da videochamada pôde fazer você sentir-se cuidando e acolhendo as pessoas participantes dela? Por quais motivos?
7. Você imagina como teria sido esse momento sem a videochamada? Foi algo que fez diferença para você? Qual?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (INCA) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa porque é um profissional de saúde membro da equipe assistencial da Unidade IV do INCA, dos setores onde as TIC's foram utilizadas, e que realizou videochamadas com pacientes em isolamento por COVID-19. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter entendido este documento. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa ou por representante e pelo pesquisador responsável. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para mais esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o uso da tecnologia, por meio da realização de chamadas via aplicativo de vídeo, para a humanização da assistência como ferramenta de aproximação de familiares e entes queridos a pacientes com câncer avançado acometidos pela COVID-19.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Neste estudo iremos avaliar algumas questões relacionadas à sua ideia sobre o benefício da utilização da tecnologia pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo para comunicação remota com os pacientes internados em isolamento. As entrevistas durarão, no máximo, 20 minutos.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação, tendo alguns potenciais benefícios. Se você concorda com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar a criação de um ambiente ainda mais favorável de relações de cuidado no trabalho. No futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa irão beneficiar outros pacientes. Ao participar deste estudo, você terá a oportunidade de dispor de uma avaliação mais abrangente e personalizada de aspectos inerentes a humanização dos cuidados. Você terá acesso a todos os seus resultados se assim desejar.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

RISCOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Os riscos físicos e inconvenientes não serão diferentes daqueles previstos, como aspectos emocionais relacionados ao tema abordado. Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cuja consequência será o desligamento imediato do pesquisador entrevistador. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesta pesquisa. Você não pagará por qualquer procedimento ou teste exigido como parte desta pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações e seus dados pessoais serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico do seu paciente nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e os procedimentos referentes à pesquisa serão imediatamente interrompidos.

ACESSO AO RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para uma pesquisadora, no horário entre 8hs e 20hs: **Livia Costa de Oliveira** - (21) 98887-9881.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participarem destes.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com

o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações prestadas por mim. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (INCA) - FAMILIARES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa porque é familiar/ente querido de algum paciente atendido nesta instituição que teve o diagnóstico de câncer avançado e foi internado devido a COVID-19. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter entendido este documento. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa ou por representante e pelo pesquisador responsável. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para mais esclarecimentos. Converse com os seus familiares e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o uso da tecnologia, por meio da realização de chamadas via aplicativo de vídeo, para a humanização da assistência como ferramenta de aproximação de familiares e entes queridos a pacientes com câncer avançado acometidos pela COVID-19.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Neste estudo iremos avaliar algumas questões relacionadas à sua ideia sobre o benefício da utilização da tecnologia pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo para comunicação remota com os pacientes internados em isolamento. As entrevistas duram, no máximo, 20 minutos.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação, tendo alguns potenciais benefícios. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar a criação de um ambiente ainda mais favorável para sua escuta. No futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa irá beneficiar outros pacientes. Ao participar deste estudo, você terá a oportunidade de dispor de uma avaliação mais abrangente e personalizada de aspectos inerentes a humanização dos cuidados. Você terá acesso a todos os seus resultados se assim desejar.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

RISCOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cuja consequência será o desligamento imediato do pesquisador entrevistador. Os

resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesta pesquisa. Você não pagará por qualquer procedimento ou teste exigido como parte desta pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. O tratamento e acompanhamento médico do paciente independem da sua participação nesta pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico do seu paciente nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e os procedimentos referentes à pesquisa serão imediatamente interrompidos.

ACESSO AO RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para uma pesquisadora, no horário entre 8hs e 20hs: **Livia Costa de Oliveira** - (21) 98887-9881.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participarem destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações prestadas por mim. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (UFRJ) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa porque é um profissional de saúde membro da equipe assistencial da Unidade IV do INCA, dos setores onde as TIC's foram utilizadas, e que realizou videochamadas com pacientes em isolamento por COVID-19. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter entendido este documento. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa ou por representante e pelo pesquisador responsável. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para mais esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o uso da tecnologia, por meio da realização de chamadas via aplicativo de vídeo, para a humanização da assistência como ferramenta de aproximação de familiares e entes queridos a pacientes com câncer avançado acometidos pela COVID-19.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Neste estudo iremos avaliar algumas questões relacionadas à sua ideia sobre o benefício da utilização da tecnologia pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo para comunicação remota com os pacientes internados em isolamento. As entrevistas durarão, no máximo, 20 minutos.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação, tendo alguns potenciais benefícios. Se você concorda com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar a criação de um ambiente ainda mais favorável de relações de cuidado no trabalho. No futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa irão beneficiar outros pacientes. Ao participar deste estudo, você terá a oportunidade de dispor de uma avaliação mais abrangente e personalizada de aspectos inerentes a humanização dos cuidados. Você terá acesso a todos os seus resultados se assim desejar.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

RISCOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Os riscos físicos e inconvenientes não serão diferentes daqueles previstos, como aspectos emocionais

relacionados ao tema abordado. Para minimizar a possibilidade de sofrimento psíquico, será oferecido acolhimento psicológico na instituição com encaminhamento para outros serviços de Saúde Mental, conforme a necessidade do profissional. Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cuja consequência será o desligamento imediato do pesquisador entrevistador. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesta pesquisa. Você não pagará por qualquer procedimento ou teste exigido como parte desta pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações e seus dados pessoais serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico do seu paciente nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e os procedimentos referentes à pesquisa serão imediatamente interrompidos.

ACESSO AO RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para uma pesquisadora, no horário entre 8hs e 20hs: **Livia Costa de Oliveira** - (21) 98887-9881.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participarem destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode

entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva pelo e-mail: cep@iesc.ufrj.br .

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações prestadas por mim. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data
	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (UFRJ) - FAMILIARES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa porque é familiar/ente querido de algum paciente atendido nesta instituição que teve o diagnóstico de câncer avançado e foi internado devido a COVID-19. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter entendido este documento. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa ou por representante e pelo pesquisador responsável. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para mais esclarecimentos. Converse com os seus familiares e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o uso da tecnologia, por meio da realização de chamadas via aplicativo de vídeo, para a humanização da assistência como ferramenta de aproximação de familiares e entes queridos a pacientes com câncer avançado acometidos pela COVID-19.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Neste estudo iremos avaliar algumas questões relacionadas à sua ideia sobre o benefício da utilização da tecnologia pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo para comunicação remota com os pacientes internados em isolamento. As entrevistas duram, no máximo, 20 minutos.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação, tendo alguns potenciais benefícios. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar a criação de um ambiente ainda mais favorável para sua escuta. No futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa irá beneficiar outros pacientes. Ao participar deste estudo, você terá a oportunidade de dispor de uma avaliação mais abrangente e personalizada de aspectos inerentes a humanização dos cuidados. Você terá acesso a todos os seus resultados se assim desejar.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

RISCOS

Existe a possibilidade de sofrimento psíquico, por se tratar de um tema delicado e que pode despertar sentimentos como tristeza ou angústia. Para minimizar isso, será oferecido acolhimento psicológico na instituição com encaminhamento para outros serviços de Saúde Mental, conforme a necessidade do familiar. Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos seus dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Porém, existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cuja consequência será o desligamento imediato do pesquisador entrevistador. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em publicações científicas, mas mostraremos apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesta pesquisa. Você não pagará por qualquer procedimento ou teste exigido como parte desta pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. O tratamento e acompanhamento médico do paciente independem da sua participação nesta pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico do seu paciente nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e os procedimentos referentes à pesquisa serão imediatamente interrompidos.

ACESSO AO RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para uma pesquisadora, no horário entre 8hs e 20hs: **Livia Costa de Oliveira** - (21) 98887-9881.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participarem destas. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva pelo e-mail: cep@iesc.ufrj.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações prestadas por mim. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data
	/ /

Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data
---------------------------------------------------------------------------------	------

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

APÊNDICE G - CARTA DE ANUÊNCIA DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE BANCO DE DADOS POR COORDENADORA DA PESQUISA (INCA)

Rio de Janeiro, 16 de janeiro de 2023.

Eu, Livia Costa de Oliveira, pesquisadora principal da pesquisa intitulada “Incorporação da tecnologia como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado em Cuidados de Fim de Vida em meio a pandemia do Sars-CoV-2/Covid-19”, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 13 de maio de 2020, CAAE: 31053220.0.0000.5274, declaro o compartilhamento do banco de dados para Jaqueline de Almeida Cabral para fins de utilização exclusivamente para sua dissertação de Mestrado na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Comprometo-me em manter o anonimato dos participantes da pesquisa, a fim de garantir a confidencialidade e privacidade dos dados coletados dos pacientes.



Livia Costa de Oliveira

ANEXOS

ANEXO A – INSTRUÇÃO DE SERVIÇO NO 304.1800.022: INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 1 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19		

1. OBJETIVO

Estabelecer os critérios e as práticas para definir as condições para internação do paciente com suspeita de COVID-19 no Hospital do Câncer IV (HC-IV) e a conseqüente prestação de assistência em Cuidados Paliativos, até a definição da alta hospitalar ou ocorrência do óbito.

2. ABRANGÊNCIA

Esta norma se aplica aos profissionais do Hospital do Câncer IV.

3. CONCEITOS E SIGLAS

- 3.1. **CCIH** - Comissão de Controle de Infecção Hospitalar.
- 3.2. **CORONAVÍRUS** – Família de vírus que causam infecções respiratórias (BRASIL, 2020).
- 3.3. **COVID-19** - Doença causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (BRASIL, 2020).
- 3.4. **SÍNDROME RESPIRATÓRIA GRIPAL (SG)** - Pessoa com quadro respiratório agudo, caracterizado por sensação febril ou febre, que pode ou não estar presente na hora da consulta (podendo ser relatada ao profissional de saúde), acompanhada de tosse OU dor de garganta OU coriza OU dificuldade respiratória, o que é chamado de Síndrome Gripal (BRASIL, 2020).
- 3.5. **SÍNDROME RESPIRATÓRIA AGUDA GRAVE (SRAG)** - Pessoa com quadro respiratório agudo, caracterizado por sensação febril ou febre, que pode ou não estar presente na hora da consulta (podendo ser relatada ao profissional de saúde), acompanhada de tosse OU dor de garganta OU coriza OU dificuldade respiratória, o que é chamado de Síndrome Gripal (BRASIL, 2020).
- 3.6. **EPI** – Equipamento de Proteção Individual.
- 3.7. **AIH** – Autorização de internação Hospitalar.

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 2 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19		

4. DIRETRIZES

- 4.1. Pacientes com suspeita ou confirmação de COVID-19 apresentando quadro clínico identificado como SÍNDROME RESPIRATÓRIA AGUDA GRAVE (SRAG) pelo Serviço de Pronto Atendimento (SPA) devem ter a solicitação de internação prontamente realizada;
- 4.2. O médico deve realizar a solicitação de coleta do swab da seguinte forma: INTRANET – Aplicações Clínicas – Solicitação de Exames Laboratoriais – escrever COVID (o nome do exame aparece);
- 4.3. O profissional que se paramentar para atender o paciente deve realizar a coleta do swab naso e orofaringe (swab combinado) que está indicado para todo paciente internado com suspeita de infecção por coronavírus;
- 4.4. O médico que realizar o atendimento deve preencher o formulário de notificação de SRAG e encaminhá-lo à CCIH;
- 4.5. A família deve ser orientada quanto à impossibilidade de permanência de qualquer acompanhante e/ou visitante durante o período em que o paciente estiver internado no setor destinado ao COVID-19;
- 4.6. O 6º andar deve ser destinado prioritariamente à internação de pacientes suspeitos e/ou confirmados do COVID-19; no entanto, o 5º andar também pode ser utilizado para estas internações.
- 4.7. Aos pacientes com capacidade para comunicação pode ser permitida a posse de um aparelho celular particular durante o período de isolamento para contato com seus familiares, ressaltando a não responsabilização da equipe quanto a guarda desse objeto;
- 4.8. O paciente não deve ficar com nenhum objeto pessoal;
- 4.9. Diariamente um boletim contendo as principais informações clínicas desses pacientes, deve ser transmitido aos familiares por contato telefônico (anexo)

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 3 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

do Grupo de Trabalho para Comunicação e Acolhimento (GTCA) de segunda à sexta-feira de 14 às 16h.

- 4.10.** Os familiares devem receber orientações para fazer contato telefônico nos finais de semana e feriados para o ramal do andar de IH/COVID-19 onde o paciente se encontra. As informações clínicas devem ser transmitidas pela equipe assistencial;
- 4.11.** Todos os profissionais envolvidos no atendimento aos pacientes com COVID-19 devem utilizar os Equipamentos de Proteção Individual (EPI) conforme o protocolo e realizar a higienização das mãos.

5. COMPETÊNCIAS

5.1 ENFERMEIRO DO SPA

- 5.1.1** Encaminhar o paciente para a sala de atendimento de suspeitos de COVID-19;
- 5.1.2** Avaliar o paciente identificado como suspeito de COVID-19;
- 5.1.3** Administrar os medicamentos prescritos;
- 5.1.4** Coletar o swab;
- 5.1.5** Acondicionar em recipiente apropriado;
- 5.1.6** Providenciar o encaminhamento do material ao laboratório;
- 5.1.7** Solicitar à recepção contato com o Setor de Internação para disponibilizar o leito;
- 5.1.8** Comunicar a equipe do andar destinado aos leitos para COVID-19 sobre a internação do paciente e informar a situação clínica;

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 4 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19		

5.1.9 Realizar o acolhimento aos familiares, entregar pertences do paciente e fornecer as informações sobre os procedimentos durante a internação hospitalar;

5.1.10 Solicitar ao auxiliar de serviços diversos para encaminhar o paciente ao Setor de Internação;

5.1.11 Registrar em prontuário o atendimento, assim como a coleta do swab.

5.2 MÉDICO PLANTONISTA do SPA

5.2.1 Identificar na triagem externa ao SPA se quadro clínico é compatível com síndrome respiratória aguda grave por COVID-19;

5.2.2 Avaliar se o quadro clínico do paciente é compatível com COVID-19;

5.2.3 Realizar a prescrição médica e solicitação de exames, incluindo o exame para confirmação de COVID-19 na Intranet;

5.2.4 Comunicar a solicitação de internação à enfermeira;

5.2.5 Realizar o pedido na AIH para a internação hospitalar;

5.2.6 Realizar a notificação no formulário manual para encaminhar à CCIH;

5.2.7 Registrar em prontuário médico evolução e prescrição;

5.2.8 Orientar o familiar sobre a necessidade de isolamento social;

5.2.9 Fornecer declaração aos contactantes presentes no momento do atendimento.

5.3 MAQUEIRO

5.3.1 Realizar o transporte do paciente até o leito de internação conforme protocolo estabelecido;

5.3.2 Comunicar ao profissional da limpeza para desinfecção do elevador após o transporte de cada paciente suspeito ou confirmado para COVID-19;

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 6 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

5.4.12 Solicitar limpeza terminal do quarto;

5.4.13 Caso seja encontrado no leito do paciente: bolsa, carteira com cartões e/ou documentos, etc., colocar os pertences em saco plástico, realizar higienização externamente e solicitar ao Maqueiro que encaminhe à administração de segunda à sexta-feira de 7 às 17h e após esse horário e à recepção nos finais de semana e feriado. Quando a família chegar para fazer o reconhecimento do corpo, realizar orientação para descarte dos pertences sem valor devido alto risco de contaminação;

5.4.14 Caso seja encontrado no leito do paciente: aparelho de telefone celular e/ou carregador, estes devem ser higienizados, acondicionados em sacola plástica, realizar higienização externamente e solicitar ao Maqueiro que encaminhe à administração de segunda à sexta-feira de 7 às 17h e após esse horário e à recepção nos finais de semana e feriado. Comunicar ao familiar, quando sua chegada para reconhecimento do corpo, quanto a existência de pertences na administração, para retirada, reforçando orientação sobre o alto risco de contaminação.

5.5 TÉCNICO DE ENFERMAGEM DA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

5.5.1 Preparar o leito apenas mediante solicitação da vaga;

5.5.2 Admitir o paciente;

5.5.3 Observar, verificar e registrar os sinais vitais e sintomas;

5.5.4 Realizar a higiene corporal com lenços umedecidos, de acordo com a necessidade;

5.5.5 Instalar a oxigenoterapia somente por cateter nasal, quando prescrito, conforme protocolo estabelecido;

5.5.6 Administrar medicamentos conforme prescrição médica;

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 7 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

5.5.7 Preparar o corpo em caso de óbito por COVID-19, de acordo com protocolo institucional publicado no Normatiza sob o nº 304.1810.040.

5.6 MÉDICO DA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

5.6.1 Realizar visita diária ao paciente para exame clínico e avaliação de sintomas a serem controlados;

5.6.2 Traçar o plano de cuidados terapêuticos, levando em consideração a avaliação de necessidades clínicas do paciente;

5.6.3 Definir em conjunto com a equipe da internação, o melhor plano de assistência para proporcionar ao cliente todo bem-estar, segurança e benefícios possíveis, cliente/cuidador no processo de cuidado, aguardando que o mesmo seja emitido;

5.6.4 Registrar em prontuário médico.

5.7 SERVIÇO SOCIAL

5.7.1 Identificar junto à família quem deve ser o familiar de referência para as comunicações de boletim diário, alta ou óbito;

5.7.2 Solicitar por contato telefônico o envio dos documentos que não estão no prontuário do paciente. Este envio pode ser realizado por Whatsapp ou email;

5.7.3 De segunda a sexta-feira, no período diurno, acionar a família nos casos de óbito por COVID-19 e orientar o comparecimento de familiar não contactante e assintomático para trazer a documentação necessária e realizar o reconhecimento do corpo, conforme protocolo estabelecido.

5.8 PSICOLOGIA

5.8.1 Avaliar pacientes recém-admitidos no setor específico para COVID-19 através da busca por informações em prontuário:

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 8 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

- ❖ Se paciente do HC4;
- ❖ Se possui avaliação inicial e plano de cuidados pela psicologia;
- ❖ Caso transferência recente, identificar consulta prévia no ambulatório ou assistência domiciliar, ou encaminhamento direto do posto avançado para a IH/COVID -19.

5.8.2 Avaliar condições de abordagem, caso paciente não avaliada(o) previamente pela psicologia ou recém transferida(o):

- ❖ Se paciente consegue se comunicar e está portando seu próprio celular;
- ❖ Do contrário, avaliar indicação de contato telefônico com familiar ou cuidador de referência.

5.8.3 Avaliar paciente previamente abordada(o) pela psicologia na unidade:

- ❖ Quanto à manutenção do acompanhamento conforme presença de demanda específica dos familiares e/ou paciente no momento;
- ❖ Possibilidade de manter suporte previamente oferecido aos familiares, por contato telefônico;
- ❖ Capacidade de comunicação e posse de seu próprio telefone;
- ❖ Indicação de seguimento do suporte ao paciente na IH/COVID-19 por contato telefônico.

5.8.4 Avaliar paciente por identificação de demanda emergencial sinalizada pela Equipe Assistencial (Médico e Enfermeiro):

- ❖ Quanto à necessidade de suporte imediato ou após resultado do exame diagnóstico de COVID-19 para definir conduta;
- ❖ Caso necessidade de suporte imediato ofertá-lo através de TIC's (tecnologias de informação e comunicação) – com possibilidade de colaboradores da equipe de enfermagem;
- ❖ Não sendo viável o suporte via TIC's, caso necessário, prestar atendimento presencial ao paciente no leito de isolamento da IH/COVID-19, realizando paramentação e desparamentação adequadamente, conforme treinamento e orientação da CCIH.

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 9 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

5.8.5 Avaliar possibilidade de videochamadas entre pacientes isolados por COVID-19 e seus familiares:

- ❖ Através de contato prévio com familiar, de acordo com a demanda, abrangendo benefícios emocionais e psicológicos tanto para família quanto para paciente;
- ❖ Quanto as condições clínicas do paciente para realização de tal atividade, junto à equipe assistencial;
- ❖ Abordando o próprio paciente sobre desejo e percepção de benefício deste contato;
- ❖ Realizando contato prévio com familiar, para agendar data e horário para o contato mediado pela psicologia.

5.9 NUTRIÇÃO

5.9.1 Admitir o paciente e elaborar Plano de Cuidados com base em dados secundários obtidos nos prontuários e através de informações dos membros da equipe multiprofissional em contato direto com o paciente;

5.9.2 Realizar reavaliação diária da ingestão alimentar e sintomatologia com base em dados secundários obtidos nos prontuários e através de informações dos membros da equipe multiprofissional em contato direto com o paciente;

5.9.3 Realizar adequações diárias da dieta de acordo com avaliação clínica e nutricional, conforme rotina institucional;

5.9.4 Adequar os horários das refeições e o cardápio a ser ofertado conforme rotina institucional em anexo para pacientes suspeitos ou confirmados de COVID-19;

5.9.5 Checar prescrição médica diariamente;

5.9.6 Registrar em prontuário todas as informações e conduta.

5.10 FISIOTERAPIA

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 10 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

- 5.10. 1. Discutir as demandas solicitadas com o médico assistente;
- 5.10. 2. Atender o paciente que tenha hipersecreção mucosa e que tenha dificuldade de mobilizar a secreção sozinho;
- 5.10. 3. Registrar em prontuário todas as informações e conduta;
- 5.10. 4. Orientar familiar de referência na alta hospitalar quando necessário.

5.11 RECEPÇÃO

- 5.11.1 Direcionar o familiar do paciente suspeito ou confirmado de COVID-19 à área externa disponibilizada para recepcionar os familiares dos pacientes com COVID-19 nos casos de alta ou óbito;
- 5.11.2 Acionar profissional médico da IH/COVID-19 (manhã) ou plantonista do SPA (demais turnos) para atendimento ao familiar.

6. REFERÊNCIAS

Brasil, 2020. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca>. Acessado em: 06/05/2020.

Elaboradores:

Alessandra Zanei Borsatto


Bianca Ribeiro Sales

Eliana David

Elisa Maffioletti Fortunato L. Esteves

Mabel Viana Krieger

Maria da Graças Gazel de Souza

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 11 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

Nair Caroline Cavalcanti de Mendonça Bittencourt

Regina Bokehi Nigri


Emanuelly Varea Maria Wiegert

Mariana Costa

8. ANEXOS

 INCA INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 12 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19		

MINISTÉRIO DA SAÚDE www.inca.gov.br


BOLETIM INFORMATIVO DIÁRIO
IH/COVID-19 HC IV

DATA:	QUARTO/LEITO:
NOME:	MATRÍCULA:
Sintomas relacionados à COVID-19	
Condições de sono e repouso	
Aceitação alimentar	
Alguma queixa?	
Algum pedido? Qual?	
Está sendo feito algum medicamento p COVID? Qual?	

OBSERVAÇÕES:

ESQUEMA PARA ENTREGA DE REFEIÇÕES PACIENTES COVID-19 HC IV

	HOSPITAL DO CÂNCER IV	Nº 304.1800.022	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 01/09/2020
	INSTRUÇÃO DE SERVIÇO	FOLHA 13 de 13	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 01/09/2020
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 01
INTERNAÇÃO HOSPITALAR DE PACIENTES COM SUSPEITA OU CONFIRMAÇÃO DE COVID-19			

REFEIÇÃO	HORÁRIO
DESJEJUM (cardápio)	Subir 8:30 e 09:00 - ofertar ao paciente
ALMOÇO E MERENDA (kit)	Subir 12:30 e 13:00 - ofertar ao paciente
JANTAR	Subir 17:00 e 17:30 - ofertar ao paciente
CEIA (cardápio)	Subir 19:30 e 20:00 - ofertar ao paciente

- Utilizar embalagens descartáveis (marmitex, potes de isopor e talheres);
- Identificar todos os itens com a etiqueta do paciente, incluindo a garrafa de água;
- As refeições devem ser porcionadas nas quentinhas no horário padrão do serviço e armazenadas no *pass trough*. O suco e a sobremesa devem ser acondicionados na geladeira da pequena refeição;
- As refeições devem ser entregues no Posto de Enfermagem.

Merenda

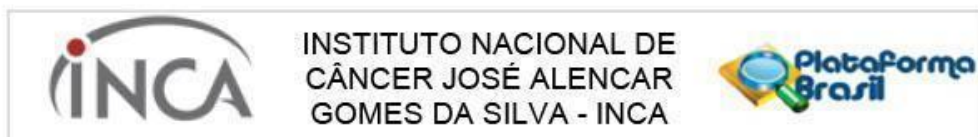
Deve ser servida junto com o almoço, priorizando alimentos menos perecíveis conforme o tipo de dieta:

- Normal, branda e pastosa: suco caixinha + biscoito/torrada+ polenguinho.
- Semilíquida e líquida: suco de caixinha + creme de fruta.
- Suco de caixinha sabor maracujá e uva para normal, branda e pastosa.
- Suco de caixinha sabor uva para diabéticos.

Observações

- Nas etiquetas das refeições dos pacientes suspeitos ou confirmados de COVID-19, deve constar a informação **“isolamento COVID”**;
- Os andares com pacientes suspeitos ou confirmados de COVID-19, devem ser os últimos a receberem a ceia;
- O carrinho deve ficar no 4º andar e nunca subir para o 5º e 6º.

ANEXO B – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Incorporação de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) pela realização de chamadas via aplicativo de vídeo como componente da humanização da assistência a pacientes com câncer avançado internados com a COVID-19 numa Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos

Pesquisador: LIVIA COSTA DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 31053220.0.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer IV

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.724.540

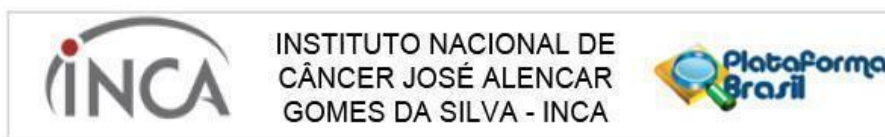
Apresentação do Projeto:

Trata-se de Emenda do Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 4025454, de 13/05/2020.

A presente Emenda trata da informação trazida no campo "Justificativa da Emenda" do cadastro da emenda e constante no arquivo gerado <PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1873874_E4.pdf>, de 25/10/2022, fazendo menção à:

- a) a inclusão de nova pesquisadora para dar continuidade as entrevistas e ao levantamento qualitativo
- b) nos critérios de inclusão da pesquisa, além dos familiares, incluir os profissionais de saúde que sejam membros da equipe da Unidade IV do INCA assistencial dos setores onde as TIC's foram utilizadas.
- c) no tamanho da amostragem, também o acréscimo dos profissionais de saúde.
- d) na coleta de dados qualitativos, entrevistas de novos casos retrospectivos, a fim de poder localizar os efeitos da inserção das TICs nos Cuidados Paliativos Oncológicos ofertados no INCA/HCIV.
- e) a realização de pesquisas presenciais e gravadas com os profissionais de saúde, e por

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 5.724.540

teleatendimento com familiares, utilizando dois novos roteiros de entrevistas (Anexo 4).

f) Em aspectos éticos, também a inclusão de profissionais de saúde.

g) novo cronograma (item 9) para atender ao novo período de coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:

A presente Emenda trata da apresentação dos documentos relacionados no arquivo <PROJETO_COVID_1110.doc>, de 11/10/2022.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A presente Emenda trata da apresentação dos documentos relacionados no arquivo <PROJETO_COVID_1110.doc>, de 11/10/2022.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente Emenda trata da apresentação dos documentos relacionados no arquivo <PROJETO_COVID_1110.doc>, de 11/10/2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A presente Emenda trata da apresentação dos documentos relacionados no arquivo <PROJETO_COVID_1110.doc>, de 11/10/2022.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013 manifesta-se pela aprovação da Emenda ao projeto de pesquisa proposto.

Ressalto que o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-082
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.724.540

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1873874_E4.pdf	25/10/2022 07:05:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COVID_1110.doc	11/10/2022 16:20:38	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_CEP_12_05.doc	12/05/2020 17:59:49	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_e_Justificativa_12_05.doc	12/05/2020 14:12:32	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	formulariosubmissao.pdf	27/04/2020 13:25:42	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAOPESQUIDADOR.pdf	23/04/2020 10:49:24	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	23/04/2020 10:48:29	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	23/04/2020 10:47:44	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_covid.doc	23/04/2020 10:46:44	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostocovid23_04.pdf	23/04/2020 10:41:16	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 26 de Outubro de 2022

Assinado por:

Antonio Abilio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO C – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA UFRJ/IESC

UFRJ - INSTITUTO DE
ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO / IESC -
UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto da introdução de Tecnologias de Informação e Comunicações em Cuidados Paliativos no Instituto Nacional de Câncer (INCA/HCIV): repercussão da videochamada na relação paciente-equipe-família ao longo da pandemia de COVID-19, a partir do conceito confiança de Winnicott

Pesquisador: JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67058723.2.0000.5286

Instituição Proponente: Núcleo de Bioética e Ética Aplicada

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.039.456

Apresentação do Projeto:

O projeto se propõe a: "Identificar qual é o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's), em especial das videochamadas, na assistência hospitalar aos pacientes cuidados paliativos oncológicos exclusivos em isolamento durante a pandemia do novo coronavírus, as vantagens e desvantagens de seu uso, além de entender como as TIC's afetaram as relações de confiança entre familiares-equipe-pacientes na Unidade IV-INCA"

Objetivo da Pesquisa:


Objetivo Primário:

Analisar o impacto da introdução do uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's), em especial das videochamadas, em Cuidados Paliativos Exclusivos no Instituto Nacional de Câncer (INCA/HCIV).

Objetivo Secundário:

Analisar a repercussão da introdução das TIC's na relação paciente-família-equipe a partir do conceito confiança de Winnicott (1999), apontar o impacto das TIC's nas relações interpessoais e de cuidado, além de avaliar suas possibilidades de uso futuro.

Endereço: Avenida Horácio de Macedo S/N Cidade Universitária, Sala ao lado da secretaria de pós-graduação
Bairro: Ilha do Fundão **CEP:** 21.941-598
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2598 **E-mail:** cep@iesc.ufrj.br

UFRJ - INSTITUTO DE ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO / IESC - UFRJ


Continuação do Parecer: 6.039.456

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As correções resultaram satisfatórias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As correções resultaram satisfatórias.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As correções resultaram satisfatórias.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:


Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2074245.pdf	14/03/2023 11:13:24		Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Carta_resposta_cep.pdf	14/03/2023 11:12:53	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEPUFRJ_2.docx	14/03/2023 11:11:24	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Cronograma	Cronograma2.docx	14/03/2023 11:09:08	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Orçamento	Orcamento_2.docx	14/03/2023 11:08:13	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Outros	ROTEIROS_ENTREVISTAS.docx	14/03/2023 11:08:00	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_2.docx	14/03/2023 11:07:23	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiares2.docx	14/03/2023 11:07:08	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	26/01/2023	JAQUELINE DE	Aceito

Endereço: Avenida Horácio de Macedo S/N Cidade Universitária, Sala ao lado da secretaria de pós-graduação
 Bairro: Ilha do Fundão CEP: 21.941-598
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-2598 E-mail: cep@iesc.ufrj.br

UFRJ - INSTITUTO DE ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO / IESC - UFRJ


Continuação do Parecer: 6.039.458

Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	18:23:51	ALMEIDA CABRAL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao.pdf	26/01/2023 18:21:43	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito
Declaração de concordância	Carta_anuencia_inca_CEP.pdf	25/01/2023 15:08:11	JAQUELINE DE ALMEIDA CABRAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 04 de Maio de 2023

Assinado por:
Gabriel Eduardo Schutz
 (Coordenador(a))

Endereço: Avenida Horácio de Macedo S/N Cidade Universitária, Sala ao lado da secretaria de pós-graduação
 Bairro: Ilha do Fundão CEP: 21.941-598
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-2598 E-mail: cep@iesc.ufrj.br