

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE

Wanda Lúcia Batista Teixeira

POSTAGENS LINDAS DE MORRER:
a comunicação de pacientes em cuidados paliativos nas redes sociais

Rio de Janeiro

2019

Wanda Lúcia Batista Teixeira

POSTAGENS LINDAS DE MORRER:
a comunicação de pacientes em cuidados paliativos nas redes sociais

Dissertação apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação Profissional em Saúde.

Orientador: Dr. José Roberto Franco Reis

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na Fonte

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Biblioteca Emília Bustamante

Marluce Antelo CRB-7 5234

Renata Azeredo CRB-7 5207

T266p

Teixeira, Wanda Lúcia Batista

Postagens lindas de morrer: a comunicação de pacientes em cuidados paliativos nas redes sociais / Wanda Lúcia Batista Teixeira. - Rio de Janeiro, 2019.

99 f.

Orientador: José Roberto Franco Reis

Dissertação (Mestrado Profissional em Educação Profissional em Saúde) - Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

1. Comunicação. 2. Rede Social. 3. Cuidados Paliativos. 4. Neoplasias. 5. Morte. I. Reis, José Roberto Franco. II. Título.

CDD 302.2

Wanda Lúcia Batista Teixeira

POSTAGENS LINDAS DE MORRER:

a comunicação de pacientes em cuidados paliativos nas redes sociais

Dissertação apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação Profissional em Saúde.

Aprovada em 28/05/2019

BANCA EXAMINADORA

Dr. José Roberto Franco Reis (EPSJV/FIOCRUZ)

Dra. Maria Cecília de Araújo Carvalho (EPSJV/FIOCRUZ)

Dr. Marcus Vinícius Machado (UFRJ)

Dedico este trabalho a todas as pessoas que experimentaram e ainda convivem com a angústia e o desconforto diante de um diagnóstico de câncer e se encontram em fase de tratamento oncológico na busca de um melhor caminho para conviver com a enfermidade. A todos que têm sua rotina pautada nas dúvidas e nas não garantias de cura, porém com a certeza de que é importante reconhecer que há vida a ser vivida nesse percurso.

AGRADECIMENTOS

É importante a essa altura da minha caminhada, agradecer a todos aqueles que cruzaram nos meus trajetos, complementando os planejamentos determinados por Deus, que é o ser que me conduz e me fortalece a cada passo. Ele me mostra o lado que devo escolher e nem sempre escolho, na certeza de que serei conduzida sempre à melhor opção.

Não citarei nominalmente todos do Programa de Mestrado Profissional em Educação e Saúde, da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Vou ser sempre grata a quem me cumprimenta com um sorriso na recepção, a equipe da secretaria, aos funcionários da Sala de Apoio, todos que realmente me deram apoio técnico durante as aulas, ao pessoal dos serviços gerais gentilmente cuidando do nosso bem estar mantendo impecável o ambiente, aos profissionais da nutrição e toda a equipe responsável pela refeição e atendimento no momento de servir e atender nossas necessidades, identificando quem é vegetariano, vegano ou semi-vegetariana como eu.

Aos competentes e queridos docentes que promovem a cada um de seus discentes com os estímulos, incentivos, supervisão, orientação e profissionalismo acima de tudo. Nossa Micheli da Silva Freitas, secretária da coordenação de pós-graduação, sempre presente atuante com a serenidade e a escuta sensível, buscando ajudar atendendo as mais diferentes demandas, a cada um indistintamente com muita competência e empatia.

Ao coordenador, Dr. Marco Antônio Santos, que me acolheu carinhosamente, demonstrando grande capacidade de escuta, sendo compreensivo em busca de soluções.

Agradeço aos meus colegas de turma pela parceria nas atividades desenvolvidas em grupo e pelas dicas. Foi importante o compartilhamento da rotina e todo o suporte nos estudos de temas complexos e desafiadores. Desfrutamos de uma convivência saudável, respeitosa e ricamente compartilhada, suavizando o enfrentando das adversidades de cada dia.

Ao querido amigo Rodrigo Luz que me ofereceu o tema Cuidados Paliativos como um presente para a vida pessoal e profissional, tornando-se um grande parceiro nessa jornada acadêmica.

Ao meu mestre Dr. José Roberto Franco Reis que me recebeu na disciplina Tópicos Especiais de Direito e Saúde e se dispôs a assumir a missão de orientador dessa pesquisa, como um desafio. Mesmo afirmando ter certo distanciamento da temática, demonstrou grande envolvimento com o trabalho e muito me ajudou em todo o processo.

Aos queridos integrantes da minha banca de qualificação: Dra. Danielle Morais e Dr. José Otávio Pompeu e Silva, pelo direcionamento das novas propostas de investigação e pelo

encorajamento diante das minhas dificuldades na produção de uma pesquisa audaciosa e inovadora como a ciberpesquisa.

Aos amigos Guilherme Costa e Eliane Severo, pela disponibilidade de escuta e grandes incentivadores na caminhada acadêmica.

Aos meus filhos Elen, Eloá e Humberto, meus genros Nicolas e Fabiano, meu neto Noah Chaignet e futura nora Tamara, que representam o meu maior estímulo. Mesmo distantes compreendem os meus objetivos e seguem me apoiando vida afora a cada empreitada importante na minha formação profissional.

Aos meus pacientes e responsáveis por me inspirarem nas suas dores e na árdua rotina vivenciando as mais duras experiências e acreditando no meu trabalho de orientação e intervenção, na certeza de que a vida vale a pena.

Acredito que todo mundo deveria ter Cuidado Paliativo, pois a vida termina para todos nós. Conheço gente que convive bem com câncer há mais de 20 anos e também conheço gente que convive muito mal com a vida mesmo sem doença nenhuma. Ser feliz é uma obrigação diária, evitando desperdício com tristeza.

(Adriana Gazzola)

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa, qualitativa e empírica, tendo a ciberpesquisa, webgrafia ou netgrafia como recurso metodológico. Pretende investigar a comunicação dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos nas Redes Sociais. Um estudo das postagens entre 2013 e fevereiro de 2019. Acessos aos grupos e Blogs no Facebook, Instagram e Whatsapp. O primeiro grupo PaliAtivas, conta com 2.013 pessoas inscritas e foi criado em 2017 constituído por mulheres com câncer metastático, recém diagnosticadas ou em longo processo terapêutico e assistidas pelo serviço em Cuidados Paliativos; o segundo grupo denominado Oncoguia, soma 225.450 integrantes homens e mulheres, entre enfermos e seguidores. O texto POSTAGENS LINDAS DE MORRER: A Comunicação de *Pacientes em Cuidados Paliativos nas Redes Sociais* busca tratar da morte e das perspectivas da própria possibilidade de morrer, considerando a singularidade do ser, a formação biomédica na atenção aos pacientes em Cuidados Paliativos. Foi possível observar em cada postagem, genuínas expressões nos seguintes campos: 1) Arte, 2) Engajamento, 3) Espiritualidade e Religiosidade, 4) Compaixão e Empatia e 5) Legado. Na análise dos resultados temos a expressões sensíveis e realistas dos usuários capazes de confrontar e compartilhar suas dores, a rotina de sofrimento, buscando novos significados à vida. Sendo observada a faixa etária que se limita aos 50 anos, sinalizando a necessidade de motivar e capacitar pacientes com câncer e idade superior a 50 anos para navegar nas redes sociais, visando o acolhimento e conforto pessoal assim, minimizando patologias secundárias.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Câncer, Redes Sociais, Morte.

ABSTRACT

Il s'agit d'une recherche qualitative et empirique ayant comme ressource méthodologique la recherche sur le web, la webographie. Elle vise à étudier la communication sur les réseaux sociaux des patients en oncologie sous soins palliatif. L'étude consiste en l'analyse des groupes de patients, de leurs blogs ou publications sur Facebook, Instagram et WhatsApp, sur une période allant de 2013 à février 2019. Le premier groupe, PaliAtivas, compte 2 013 personnes inscrites et a été créé en 2017. Il est composé de femmes atteintes ;un cancer métastatique nouvellement diagnostiqué ou en cours de traitement et qui reçoivent un accompagnement du service de soins palliatifs. Le deuxième groupe, Oncoguia, compte 22545. 0 personnes, hommes et femmes, patients ou followers. Le texte intitulé « BEAUX MESSAGES DE MOURANT: La communication com le patients en soins palliatifs sur les réseaux sociaux » cherche à traiter de la mort et des perspectives de la possibilité de mourir en considérant la singularité de l'être et la formation biomédicale de la prise en charge des patients en soins palliatifs. Il a été possible ;observer dans chaque publication des expressions authentiques dans les différents champs suivants : l'art, l'engagement, la spiritualité et la religion, la compassion et l'empathie et enfin, la transmission et l'héritage. Dans ;analyse des résultats, nous retrouvons toute l'expression de la sensibilité et du réalisme des utilisateurs qui sont capables de confronter et de partager leur douleur, la routine de la souffrance, la recherche ;un nouveau sens à la vie. Par ailleurs, la limite d'âge est souvent de 50 ans, ce qui indique le besoin de motiver et de donner la possibilité aux patients âgés de plus de 50 ans atteints d'un cancer de naviguer s Laur les réseaux sociaux afin d'y rechercher un accueil et un confort personnel et de minimiser les pathologies secondaires.

Mots-clés : Soins Palliatifs, Cancer, Reseaux Sociaux, Mort

SIGLAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
AIDS - síndrome da imunodeficiência adquirida
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AVD – Atividades de Vida Diária
CAMSS - Câmara de Saúde Suplementar
CDHM – Comissão de Direitos Humanos e Minorias
CMM – Câncer de Mama Metastático
CNS - Conselho Nacional de Saúde
CONFEN – Conselho Federal de Enfermagem
CONSINCA – Conselho Consultivo do INCA
CP – Cuidados Paliativos
CTI – Centro de Terapia Intensiva
DF – Distrito Federal
ELA – Esclerose Múltipla Amiotrófica
HCL – Hospital Carlos Chagas
INCA – Instituto Nacional do Câncer
NA - Núcleo de Advocacia.
NAP - Núcleo de Apoio ao Paciente
NES – Núcleo de Educação em Saúde
NIQ – Núcleo de Informação de Qualidade
NP – Nutrição Parenteral
OMS – Organização Mundial de Saúde
PT – Partido dos Trabalhadores
REDOME – Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea
SP – São Paulo
SUS – Sistema Único de Saúde
TNE – Terapia Nutricional Enteral
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
UICC - Union for International Cancer Control
VO – Via Oral

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
PERCURSO METODOLÓGICO	16
1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONTEXTO HISTÓRICO	23
1.1 APRESENTANDO AS PIONEIRAS CICELY SAUNDERS E ELISABETH KUBLER-ROSS	26
2 CUIDADOS PALIATIVOS E O RECONHECIMENTO DA SINGULARIDADE DO SER NA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DA EQUIPE BIOMÉDICA	34
2.1 O PAPEL SOCIAL DA ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS	37
2.2 A EQUIPE PROFISSIONAL IDEAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: MODELO BIOMÉDICO	39
3 A WEBGRAFIA, NETGRAFIA OU CIBERPESQUISA: OBSERVANDO NAS REDES SOCIAIS A PERCEPÇÃO DE QUEM SE VÊ NO CONTEXTO DA PRÓPRIA MORTE	51
3.1 CATEGORIZAÇÃO DAS POSTAGENS	55
3.2 TRANSCRIÇÕES DAS POSTAGENS SELECIONADAS	67
4 TECENDO CONSIDERAÇÕES	86
REFERÊNCIAS	93
ANEXO	98

INTRODUÇÃO

Seria a morte uma temática distante do discurso e do curso da vida? Tratar do assunto ‘morte’, embora seja uma temática tão distante dos discursos nas rodas de conversa, sabemos que histórica e culturalmente contrasta com os objetivos de educação em saúde. Contrasta principalmente com os hábitos da sociedade de buscar a cura das doenças, a promoção e restituição da saúde e preservação da vida. Tal estudo que apresenta como temática a morte e a busca por significado da própria existência, produz impacto na maioria das pessoas e em especial, aos estudantes em saúde e ao público-alvo desse trabalho constituído por pessoas que se encontram com diagnóstico de câncer sem probabilidade de cura ou aqueles que se encontram em constante supervisão do quadro clínico buscando manter o controle da doença.

O presente estudo busca identificar e analisar a comunicação dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos que acessam as redes sociais. Um estudo que compreende o período de 2013 a janeiro de 2019 somando aproximadamente três mil postagens, sendo selecionadas de acordo com a seguinte categorização: Arte, Engajamento, Espiritualidade / Religiosidade, Compaixão / Empatia e Legado / Superação. Foi definida a população que apresenta diagnóstico de câncer e suas diferentes formas de se relacionar no mundo virtual. Há casos de pacientes usuários das diversas ferramentas de comunicação tecnológica. Entre elas o Facebook, whatsapp, Instagram, blogs e dois grupos escolhidos, denominados respectivamente: “PaliAtivas” e Instituto Oncoguia. As denominações dos grupos são autoexplicativas. O primeiro PaliAtivas, é constituído por aproximadamente 2.013 pessoas inscritas no grupo criado em 2017. São mulheres com câncer metastático, em grande número recém-diagnosticadas, ou em longo processo terapêutico, assistidas pelo serviço em Cuidados Paliativos; o segundo grupo denominado Oncoguia, soma 225.450 integrantes, entre as pessoas que se encontram doentes e seguidores. Criado há dez anos, apresenta uma proposta de interação e orientação permanentes aos usuários sobre as atualizações nos procedimentos terapêuticos, novas linhas de fármacos, preventivas e assistência em diferentes âmbitos, até mesmo jurídico e os demais aspectos de interesse dos usuários, familiares e profissionais. Ambos diariamente atualizados somando grande número de acesso não só de pacientes como de apoiadores, familiares, amigos seguidores. Trata-se de uma nova possibilidade de comunicação, uma ferramenta de compartilhamento de pacientes diagnosticadas com câncer. A grande maioria sem possibilidade de cura que se utilizam da comunicação virtual como suporte para o enfrentamento do sofrimento frente às perspectivas

do processo terapêutico e a possibilidade e/ ou a proximidade da morte, experiência geradora de grande impacto familiar e principalmente à pessoa diagnosticada.

O câncer atinge altos índices de incidência, constituindo-se a segunda causa de mortalidade no Brasil (Martins, 2001). O diagnóstico da neoplasia causa um forte impacto na vida de seus portadores (Carvalho, 2002).

É inegável que historicamente a morte é considerada um tabu, sendo negligenciada, ignorada, temida, negada e até mesmo amaldiçoada em determinadas culturas principalmente entre os ocidentais.

A partir de 2013 desenvolvi o olhar muito curioso sobre Cuidados Paliativos, Finitude Humana, Morte e Luto, sendo incentivada por um amigo estudioso na temática. Nesse período, foi importante visitar autores e estudiosos que me aguçaram a atenção para esse tipo de prática em saúde e o papel dos profissionais de saúde e paliativista no processo terapêutico dos pacientes oncológicos. Investigando ainda, como se dá a formação em saúde e a abordagem em geral, superficial acerca de um assunto tão necessário. Enfim, esses entre outros motivos me despertaram para perceber a forma de comunicação dessa população enferma que há um tempo bem recente, omitia o diagnóstico e praticava a conspiração do silêncio sobre a condição e a gravidade que o câncer representa, uma ameaça à vida. Tanto para a família quanto para os amigos e grupos dos segmentos sociais aos quais estavam inseridos. Ainda encontramos enfermos e familiares evitando o uso da palavra câncer e ao se referirem ao diagnóstico de câncer, substituem com a expressão: "aquela doença" e se for necessário o procedimento de quimioterapia negam e afirmam não querer fazer "isso" ou "esse tratamento mais".

Como as tecnologias de comunicação, em especial as redes sociais, representam um recurso valioso de contato e acesso entre as pessoas e principalmente àquelas inseridas na categoria deste estudo. As redes sociais apresentam uma nova possibilidade, um novo canal para se tratar das ansiedades, dúvidas e inseguranças diante do quadro clínico. Foi possível observar pacientes oncológicos nesse novo cenário e desse modo, surgiu maior interesse pela observação do comportamento dessas pessoas. De que modo elas se manifestam nas redes sociais?

Por meio da leitura das postagens observamos que as pessoas adoecidas vêm apresentando novas formas de expressão para abordar a experiência da própria finitude. Teremos no processo de pesquisa a observação e reflexão acerca da comunicação das pessoas

enfermas e em sofrimento nas redes sociais. As postagens demonstram um novo comportamento. Espaço virtual onde as pessoas diagnosticadas com câncer, em Cuidados Paliativos, buscam em vez do isolamento, a informação, interação e compartilhamento, para que seja possível encontrar leveza para seguir a caminhada no mundo real, enfrentando a condição da própria mortalidade.

O estudo pretende salienta ainda, o pioneirismo em Cuidados Paliativos e os distintos modelos de operacionalização do cuidado, à luz do padrão biomédico. Ressaltar a importância de cada integrante da equipe multiprofissional a partir do modelo biomédico, porém enfatizando o reconhecimento da singularidade da dor e da forma de cuidar como uma prática necessária à formação do profissional da saúde e do paliativista. Este, independente da formação, ou seja, qualquer cidadão que se sinta convocado e sensibilizado a atuar na área de Cuidados Paliativos. Imbuído de interesse e disponibilidade, poderá desenvolver a prática, desde que esteja devidamente treinado, credenciado, instrumentalizado tecnicamente, ainda assim, apresentar desejo de estar nesse cenário.

Considerando a realidade da sociedade frente ao atual cenário sociopolítico, econômico e cultural, o objeto desse trabalho de pesquisa intitulado: **POSTAGENS LINDAS DE MORRER: A Comunicação de Pacientes em Cuidados Paliativos nas Redes Sociais**, encontra-se organizada em quatro capítulos na proposta de dissertação que certamente nos levará à reflexão acerca da prestação de cuidados em saúde no processo da iminência da morte ou em casos de patologias no campo da oncologia sem perspectiva de cura. O caso pode estar na fase inicial, em curso prolongado da doença e avançada gravidade do quadro clínico quando é reconhecido o estado terminal.

O âmago da questão do presente estudo, encontra-se nos novos modelos de comunicação existente no grupo de usuários das redes sociais, visando ressaltar a visibilidade das expressões destes, acerca da própria morte. O novo formato de abordagem da temática “morte” e seus desdobramentos se desenhando nas redes sociais como um exercício de superação, engajamento, reconhecimento da fé às vezes perdida que desperta a empatia e a compaixão em forma de compartilhamento. O desenvolvimento do texto dissertativo se apresenta organizado da seguinte forma:

O primeiro capítulo intitulado: **O Contexto Histórico de Cuidados Paliativos** pretende dar a ênfase necessária ao pioneirismo de duas mulheres que deixaram grande legado: Elisabeth Kubler-Ross e Cicely Saunders. Procuramos apresentar os conceitos de Cuidados

Paliativos e uma breve biografia das pioneiras ressaltando suas distintas formas de abordagem e práticas de cuidado nos casos de doenças graves sem possibilidade de cura.

Elisabeth Kübler-Ross é autora da obra *Sobre a Morte e o Morrer*, lançado em 1969. Considerada pioneira no tratamento de pacientes terminais e Cicely Saunders reconhecida como a criadora dos *hospices*, os espaços de abrigo e acolhimento à pessoas enfermas sem possibilidade de cura. O capítulo pretende enfatizar a importância dessas duas mulheres reconhecidas mundialmente como referência na prática de Cuidados Paliativos.

No segundo capítulo: Os Cuidados Paliativos e o reconhecimento da singularidade do ser concentra-se na reflexão acerca do paradigma biomédico tradicional, e cada especialidade dos profissionais que atuam na equipe multidisciplinar e também produz questionamentos acerca do reconhecimento da singularidade humana e suas especificidades. Busca o reconhecimento do histórico familiar, sociocultural do enfermo e aborda ainda, a discussão sobre a necessidade e a importância do paliativista. Preferencialmente o paliativista precisa ser uma pessoa que se sinta motivada a cuidar e precisa não apenas ter empatia e sensibilidade, mais que isso, capacitação, treinamento e amor.

Reservada para o terceiro capítulo, a ênfase no processo de pesquisa: a webgrafia. Um recurso reconhecido pela comunidade acadêmica, conferido pela visibilidade nas redes sociais. Trata-se de uma moderna modalidade de investigação com a proposta de observar e identificar comunicação dos usuários acometidos por enfermidades oncológicas e sua percepção para abordar o tema, falar de si próprio nas redes sociais. O que vai ser revelado, é o descortinar do encorajamento para tratar do tema “morte” sob diferentes perspectivas.

No quarto capítulo foram selecionadas as postagens das pessoas enfermas, pacientes oncológicos que se encontram no cenário da dor. O olhar daquele que se vê no contexto da morte iminente ou processo de finitude lento e progressivo. A presente proposta pretende denotar a percepção de quem deseja expressar os sentimentos e as desafiadoras circunstâncias de vivenciar o processo da própria finitude.

Vale ressaltar que a presente pesquisa busca seguir os padrões determinados pelas regras da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) para a produção de pesquisas acadêmicas, porém, resguardando o direito de inovar mediante ao estudo que apresenta predominantemente fontes das redes sociais, o que suscita o desejo de tornar o corpo do texto com melhor estética, buscando uma composição harmoniosa das postagens dos usuários e diferenciada. A ideia seria utilizar a representação o mais fiel possível de cada registro para

denotar maior autenticidade ao texto, o que fugiria ao modelo padrão exigido da escrita acadêmica. Por se tratar de uma inovação na forma e metodologia e na intenção de criar uma nova escrita acadêmica, com maior liberdade de escrita.

Teremos na sequência a apresentação das postagens, observações e interpretações, buscando por meio de categorização dos perfis, identificar as diferentes formas de expressão entre as quais foram assim selecionadas e definidas nos seguintes campos: Arte, Espiritualidade, Engajamento, Compaixão e Legado. A partir dessa categorização podemos identificar traços que sustentam as novas formas de dar voz à morte iminente e externar a dor em cada perda no processo terapêutico. Torna-se importante explicitar o processo de acolhimento aos novos membros diagnosticados, nas diferentes ferramentas: Facebook, Whatsapp, Instagram e pelos grupos PaliAtivas e Oncoguia, Blogs e Páginas Pessoais. O acolhimento é realizado por todo o percurso que os aguarda, abrindo caminhos e colocando ainda que virtualmente. Cada um no “colo”, dando o suporte imprescindível para seguir na luta por dias melhores.

O desenvolvimento segue com a apresentação e análise e interpretação dos “posts”, comentários e compartilhamentos que estão disponibilizados no blog e grupos criados no Facebook, Instagram, Whatsapp e dois grupos denominados respectivamente: PaliAtivas e Oncoguia. Uma plataforma de depoimentos sob a perspectiva de pacientes encorajadas a serviço da generosidade com os seus pares, em semelhantes circunstâncias, sendo assistidas por paliativistas que atuam em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil.

Serão apresentadas as considerações finais. As reflexões acerca da atenção necessária à pessoa enferma. O reconhecimento das novas formas de comunicação entre pessoas diagnosticadas com câncer. Identificação do papel das redes sociais na construção de um posicionamento frente às fragilidades dos seres que vivenciam as condições e experiências de sua própria finitude. A iniciativa de atuar e se capacitar como profissional paliativista. A busca pela formação que deve ser centrada nas competências e habilidades essenciais imprescindíveis no cenário da dor, bem como as características desse público e sua especificidade quanto ao gênero e faixa etária. Ainda serão elencadas proposições de futuro estudo acerca da temática.

PERCURSO METODOLÓGICO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa de carácter empírico que procura identificar as formas de compartilhamento da dor e do sofrimento das pessoas por meio do discurso em primeira pessoa nas redes sociais. A nova ordem tecnológica é a que dita as regras da sociedade e toda, ou quase toda a humanidade, caminha direccionada pela onda da interatividade virtual. Ou seja, somos os convergentes da Era Digital. Hoje, as pessoas interagem, consomem, criam e mantêm laços afetivos, produzem conteúdo, expressam emoções e formam opinião muito mais rápido. É na velocidade do tempo, quer dizer, da Internet, que seguimos com a vida. Tudo muda, tudo se transforma num piscar de olhos. Estamos todos dentro de uma mesma rede onde nossos conceitos se convergem todo o tempo.

Tratamos aqui das postagens dos pacientes oncológicos nas diferentes redes sócias. Tais conteúdos considerados como recursos válidos e disponíveis para identificar as múltiplas formas que o usuário se apresenta dando voz e desenhando a expressão da própria morte e da finitude humana.

Com a compreensão de como esse discurso está estruturado, qual sua principal finalidade e como os atores agem dentro de um site de rede social, este estudo se constrói a partir da leitura das postagens dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos e seus seguidores nas redes sociais: Whatsapp, Instagram (stories) no Facebook e Blog's onde é possível acessar ainda os grupos denominados: "PaliAtivas" e Oncoguia. Ambos constituídos por pessoas gravemente enfermas que se relacionam nas redes sociais compartilhando suas experiências do processo terapêutico. Logo que são diagnosticadas com câncer tecem suas redes de apoio: amigos, familiares, terapeutas, médicos entre tantos seguidores que estabelecem vínculos e se tornam amigos virtuais.

O grande desafio de pesquisas como esta, que envolve o ambiente da comunicação mediada pelo computador, é o modo peculiar de interação na internet, em que se faz necessário adaptar a técnica etnográfica, que *"foi concebida e historicamente aplicada a grupos sociais em interação face a face com o/a etnógrafo/a, que fazia da sua experiência uma fonte de dados."* (Braga, 2008, p.87).

Em relação aos aspectos éticos do estudo, adotou-se a prerrogativa de Langer e Beckman, que propõe, para a análise de comunidades abertas ao público, a adoção dos critérios éticos de análise de conteúdo de textos públicos. Seguindo o entendimento dos autores, como a comunidade selecionada no estudo é um grupo aberto do **Facebook** e o

conteúdo das postagens analisadas foi publicamente ali disponibilizado pelos autores, não haveria a necessidade de pedir autorização para a coleta e citação direta dos dados. Além disso, acredita-se que a não manifestação do pesquisador na comunidade prevenira o enfraquecimento do conteúdo postado pelo receio dos usuários de serem observados. Tal prática, denominada **lurking** (“ficar a espreita”), é considerada característica das pesquisas em meios digitais, em que o pesquisador apenas observa o comportamento dos membros da comunidade. Este procedimento, no entanto, não está livre de críticas, já que alguns pesquisadores questionam o lurking, que pode ser considerado efetivamente como uma participação, condição considerada necessária para as práticas de etnografia.

Diante desse desafio surge a seguinte questão: de que modo é possível desenvolver uma observação nesse ambiente? Os desafios do método da etnografia sem a participação do pesquisador?

A direção a seguir a partir deste ponto baseou-se no método aplicado por Braga (2008) em sua pesquisa sobre as interações em blogs. Surge da necessidade de observar dentro desses novos espaços de interação na internet, observando a combinação entre métodos de pesquisa estabelecidos, como a etnografia, e outros novos modelos como a chamada observação não-participante; técnica também denominada segundo tradução literal é ficar à espreita. “(...) *os ambientes interacionais da CMC caracterizam-se pela ausência física das/os visitantes, sendo possível tornar-se invisíveis*” (BRAGA, 2008, p.88).

A peculiaridade dessa prática permite ao pesquisador ver sem ser visto e não interferir na dinâmica da interação observada. E é essa participação no grupo ainda que invisível, que irá viabilizar a apreensão de aspectos daquela cultura possibilitando a elaboração posterior de uma descrição densa, que demanda uma compreensão detalhada dos significados compartilhados por seus/suas participantes e da rede de significação em questão. (BRAGA, 2008)

Segundo Braga “lurking,” que significa participar passivamente de um grupo de discussão, ler as mensagens de um fórum sem adicionar a própria opinião sobre o assunto (Internet) é uma participação peculiar e está nessa especificidade o objeto central do questionamento acerca dessa prática metodológica. Para a autora, visto que a condição que possibilita a realização do trabalho do etnógrafo é a imersão combinada à experiência efetiva da participação no ambiente pesquisado, o lurking torna-se peculiar na medida em que “em

termos de presença/ausência, a informação acerca da presença do/a observador/a no setting não está disponível às/aos demais participantes.” (Braga, 2008, p.88)

O método foi escolhido por ser, até o momento, o mais apropriado para este tipo de pesquisa, embora ainda haja divergência entre pesquisadores das Ciências Sociais sobre suas práticas e efetividade como é comum em toda pesquisa empírica. Porém, com os resultados positivos obtidos por Braga (2008), a pesquisa avançou no Facebook sobre o primeiro nível de observação a partir da própria lista de amigos, ou conexões, deste pesquisador e se ampliou por novas modalidades de comunicação nas redes sociais.

Esse site de rede social já surgiu com a característica própria do lurking, permitindo observar não somente as interações dos amigos para com o pesquisador, como deles com seus amigos, sem ter sido percebido como um observador. O Facebook e alguns outros sites de rede sociais, não mostram quando um amigo visitou o perfil de outro amigo. Além de receber através da sua página pessoal as atualizações e publicações de todos os amigos. Ainda é possível visitar as páginas pessoais, ou perfis individuais, ter acesso aos comentários dos amigos, que não são necessariamente amigos em comum, pode ser algum usuário que deseja se manifestar acerca da postagem lida. Assim, a possibilidade de capturar os mais diversos tipos de interação foi se constituindo até chegar ao objeto de estudo desta pesquisa, a amizade, com seus códigos de interação num site de rede social.

Como afirma Recuero, “*uma relação sempre envolve uma quantidade grande de interações.*” (2009, p.37). Para a autora, elas são compostas de interação, relação e laços sociais. É importante localizar nesta parte da pesquisa essa categorização feita porque, na observação do Facebook, a distinção entre esses três elementos contribuiu de forma ímpar para localizar o objeto de estudo aqui proposto. Tais registros se tornaram fontes legítimas de recursos para o desenvolvimento de pesquisas acadêmicas.

Qual a motivação desse estudo?

Esta talvez seja a pergunta oportuna antes de seguirmos ao desenvolvimento da pesquisa. O que mobiliza um mestrando a esta proposta dissertativa?

Respondendo em primeira pessoa, com os argumentos de quem se encontra confortável diante das possíveis curiosidades ou indagações, sinto-me confiante para apresentar a narrativa de um processo de superação e aprendizagens.

Possivelmente o interesse pela temática se justifica por questões subjetivas, considerando a minha árdua luta desde os primeiros dias de vida, extensiva à infância

conturbada, à adolescência e todas as demais fases do desenvolvimento. Até o final da primeira infância aos sete anos e seis meses; com o desfecho do período de hospitalização de longa permanência no Hospital Carlos Chagas (HCL), localizado no subúrbio do Rio de Janeiro.

Esse longo período foi marcado por intervenções cirúrgicas experimentais cuja equipe médica buscava desafiar a ciência e pesquisar o caso raro de malformação nos intestinos que ainda sem diagnóstico definido, exigia longas e dolorosas intervenções. Passei por terapias muito complexas para o entendimento de uma criança. Criança essa que fez do (HCL) o seu lar como referência e casa como moradia. Lar porque todos os profissionais dedicaram profundo carinho buscando suprir as necessidades de uma criança apartada da família pela hospitalização e sem a possibilidade de construir rotina e relações de afeto com os familiares.

O fato de permanecer no espaço onde muitos outros casos eram presenciados, onde a circulação em todas as enfermarias era livre, foi o recurso facilitador. Permitiu desse modo, ainda que doloroso, aprender, a lidar com a morte iminente. Ter a percepção da gravidade de cada processo cirúrgico, que exigia autorização dos responsáveis constando a observação abaixo da assinatura: “Intervenção de alto risco” Ciente de todo esse processo, não restava dúvida de que cada intervenção representava um risco, uma desorganização na sua rotina, uma grande expectativa e desafio. Por se tratar de um caso de extrema gravidade, representava para a equipe médica uma tentativa válida para atingir o objetivo de “salvar vida”, buscar a cura.

Certamente esse foi um grande aprendizado, é como costume afirmar: amadureci na dor da luta pela sobrevivência. Foram longos sete anos e seis meses, dentre os quais, três anos e oito meses com o intestino grosso exposto e protegido por uma faixa de crepe envolvendo o abdômen. Afinal, nos anos sessenta não existia a tecnologia que desenvolveu a bolsa de colostomia e a tal síndrome era desconhecida. Enfim, tudo muito novo, raro no campo científico que fazia uso apenas de tecnologias leves.

O mais importante no conteúdo dessa narrativa é o resultado positivo de cada tentativa, de cada risco transformado em vitória e cada vitória um degrau a mais na escalada da vida. Vida esta que antes representava uma incógnita para a ciência e para a equipe médica chefiada pelo cirurgião Amadeu Centolla.

É muito bom poder afirmar hoje que todo o processo permeado pela dor e incertezas foi apenas um caso desafiador que deixou marcas, cicatrizes físicas, emocionais e evolução

espiritual ainda que para uma criança. Sem dúvida, muitas outras marcas no percurso da caminhada denominada “vida”, permitiram a construção de uma biografia de muitas dores e vitórias múltiplas.

O presente estudo surge desse longo processo de luta pela vida, pela sobrevivência, desde cedo uma necessidade constante de investigação científica que veio acompanhando a minha trajetória até a vida adulta quando deveria ser submetida a uma correção final de todos os processos cirúrgicos anteriores. E para o conforto de todos os envolvidos, os procedimentos cirúrgicos e processos terapêuticos foram bem sucedidos. E a vida seguiu fluindo e muita dedicação aos estudos e gratidão pelas conquistas.

No entanto, na trajetória da minha graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), surgiu uma grande inquietação ao observar a compreensão antiga e equivocada acerca de Cuidados Paliativos, tema abordado nas disciplinas e de grande relevância para a atuação profissional. Uma abordagem que exigia maior sensibilidade e comprometimento dos graduandos ao enfrentar a rotina nos campo de estágio, conhecimento técnico e científico necessário. Observamos que o contato com pacientes em Cuidados Paliativos representava um imenso desafio, além de acarretar adoecimento no processo de estágio. Abalo emocional e envolvimento pessoal indistinto do profissional.

Considera ainda a presente pesquisa acerca da necessidade de refletir sobre as políticas públicas de saúde em Cuidados Paliativos previstas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e a interpretação do texto constitucional em referência à universalização da acessibilidade à saúde:

(...) para além de definir a universalização do acesso, o texto constitucional deixa patente que não se pode pensar o fazer saúde de uma perspectiva restrita. Assim, além de a segunda diretriz demarcar um certo modo de fazer saúde que espelha críticas às práticas sanitárias hegemônicas, ela caminha articulada a um fazer político que não nos permite refletir sem levar em conta os aspectos conjunturais que determinam a forma de organização das práticas e, assim, dos serviços de saúde (MORAES, 2006, p.64).

Para esta autora o modelo de práticas dos serviços em saúde no Brasil articulada à prática política é restritiva e de certo modo precária e ineficaz.

No contexto da demanda aos serviços de Cuidados Paliativos compreendida entre diferentes faixas etárias com adoecimento agravado, sabe-se que de acordo a Organização

Mundial de Saúde (OMS) há insuficientes recursos e atenção a essa população enferma. Lamentavelmente o que temos neste cenário é a negligência dos gestores públicos em saúde produzindo dor e sofrimento.

Torna-se inaceitável e incompreensível, a fragilidade e escassez de políticas públicas de saúde, diretrizes e normas destinadas à implantação dos serviços de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) bem como a oferta mais ampliada para a formação dos profissionais, sejam eles profissionais atuantes no campo da saúde ou não. É importante que sejam disponibilizados cursos para que possam oferecer o desenvolvimento das competências básicas e essenciais aos futuros paliativistas.

O que está assegurado à população brasileira segundo as Políticas Públicas de Saúde no âmbito dos Cuidados Paliativos e a realidade segundo especialistas e estudiosos no tema merece especial atenção e reflexão. Há urgente necessidade de avançar e identificar os dispositivos legais que constituem objeto de luta por melhores conquistas e avanços neste campo.

O The Economist Intelligence Unit, comissionado pela Lien Foundation - uma organização filantrópica de Singapura - elaborou um índice de qualidade de morte, posicionando cada país em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida, a partir dos escores obtidos. O primeiro relatório foi publicado em 2010 e mediu o desenvolvimento atual da assistência prestada nos cuidados ao final da vida em 40 países. Foram incluídos aspectos quantitativos e qualitativos, procurando-se incluir aspectos éticos e sociais relacionados ao processo de morrer, envolvendo quatro categorias relacionadas aos cuidados ao final da vida: ambiente da assistência em saúde, disponibilidade de cuidados, custos e qualidade. Não foram incluídos no estudo dados acerca de mortes violentas ou acidentais. Nesse primeiro documento, de 2010, o Brasil ocupou a 38º posição em qualidade de morte. Vale ressaltar, entretanto, que a pesquisa incluiu um número limitado de países, e possivelmente esses países citados estão em posições mais favoráveis se comparados a seus pares. Em 2015, o The Economist publicou um segundo relatório, mais atualizado, incluindo 80 países, e o Brasil passou a ocupar a 42º posição. Em ambos, Reino Unido e Austrália configuram os países com melhor índice de qualidade de morte (OTHERO, 2016).

O Brasil ocupa a 42ª posição na lista dos oitenta países que oferecem os serviços em Cuidados Paliativos é um dado alarmante que deve servir de alerta para os atores no cenário de gestão em saúde a população adoecida, em diferentes faixas etárias, em grande maioria idosa e familiares, na busca de ações para a mudança do atual cenário. Considera ainda, a

concentração de serviços em Cuidados Paliativos na região sudeste, deixando descobertas outras regiões e numerosa população brasileira de diferentes faixas etárias bem como a invisibilidade da atuação do paliativista na equipe de cuidado ao paciente sem possibilidade de cura; invisibilidade existente pela ausência de divulgação dos serviços em Cuidados Paliativos.

A pesquisa pretende se tornar relevante mediante a reflexão sobre o afastamento das pessoas da ideia de lidar com as dores humanas, uma vez que o sofrimento e o processo de finitude são cultural e historicamente considerados uma barreira intransponível. Observa-se então, que tal afastamento ainda ocorre por questões várias, além das históricas e culturais, a morte reconhecida como tabu.

Hoje temos à disposição de grande parcela da população mundial, ferramentas de comunicação tecnológica capazes de aproximar pessoas de todos os continentes em fração de segundos, oportunizando a formação de grandes grupos organizados em defesa de suas ideias, expressando seus pensamentos sobre os mais variados temas e em especial o que deverá ser tratado aqui: **POSTAGENS LINDAS DE MORRER: A Comunicação de Pacientes em Cuidados Paliativos nas Redes Sociais.** A ideia da morte e as perspectivas da própria possibilidade de morrer e os desdobramentos de cada caso, considerando a singularidade do ser de forma poética e realista capaz de confrontar e compartilhar as dores e a rotina de sofrimento com resiliência buscando na experiência do outro e na própria vivência, novos significados à vida.

1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONTEXTO HISTÓRICO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), Cuidado Paliativo é entendido por uma abordagem que defende a qualidade de vida de pacientes – e de seus familiares – com doença que ameaça a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Para tanto, requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Estatísticas divulgadas em 2012 pela Worldwide Palliative Care Alliance mostram que cerca de 18 milhões de pessoas morreram no planeta sofrendo dor desnecessária devido ao acesso inadequado ao tratamento de dor. Os Cuidados Paliativos no país se iniciaram nos anos 80 e a Medicina Paliativa veio a se tornar uma área de atuação médica reconhecida em 2011. A qualidade de vida e o alívio de sintomas são primordiais neste âmbito.

É importante ressaltar que não se pode fazer referência a Cuidados Paliativos sem destacar o preponderante papel de Cicely Saunders e Elisabeth Kubler-Ross. São duas mulheres que notavelmente dedicaram suas vidas e se dispuseram a estudar e experimentar práticas de cuidado especializado e humanizado às pessoas que se encontram em sofrimento em suas singulares dores, respeitando suas histórias.

Surge na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders. O trabalho dessa médica (que também era assistente social e enfermeira) deu início ao movimento dos cuidados paliativos, que inclui a assistência, o ensino e a pesquisa. A criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967, é um marco nessa trajetória (Du BOULAY, 2007).

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, na década de 1970, trouxe esse movimento para a América que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (MATSUMOTO, 2012)

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde, definiu pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas o conceito e os princípios de Cuidados Paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os. Tal definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os à assistência integral, visando os cuidados de final de vida. Junto com a

prevenção, diagnóstico e tratamento, os Cuidados Paliativos passaram a ser considerados os pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (OMS, 2007).

Segundo registros da Organização Mundial da Saúde, dos 58 milhões de mortes por ano no mundo, 34 milhões são por doenças incuráveis. O Brasil assiste a um milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil deles por doenças crônicas. Cerca de 70% dessas mortes ocorrem em hospitais, grande maioria em unidades de terapia intensiva. Eis um quadro bem comum na fase de grande maturidade da vida. (PESSINI e BERTACHINI, 2006; ONU, 2012).

Ainda de acordo com a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos são uma forma de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares na prevenção e no alívio do sofrimento.

Os serviços em Cuidados Paliativos deveriam estar inseridos em um sistema de integração que permita não apenas uma comunicação adequada, mas também o monitoramento dos objetivos e estratégias adotados como prioridade.

É prática usual entre as equipes de paliativistas discutir, refletir e planejar os cuidados. Avaliar frequentemente as propostas de cuidado ao paciente e os resultados das ações e identificar erros e acertos. Cada equipe busca reconhecer suas próprias fragilidades com o intuito de reforçar uma prática que resulte em maior eficácia, mediante a adoção de suportes necessários aos cuidados.

Assim, defende-se um modelo de plano de cuidado que corresponda e atenda aos desejos do paciente – considerando que ao longo do tempo (mês/ano) - ele será influenciado por mudanças no diagnóstico/prognóstico, internação, habilidade, humor, estado de saúde, circunstâncias social e funcional. Faz-se necessária a frequência da avaliação desse processo de cuidado a cada seis meses ou a qualquer momento do processo em que o quadro clínico possa apresentar significativa alteração considerando novos prognósticos, ou seja, um grande traçado sobre os aspectos clínico, social, psicológico e espiritual que serão necessários em cada caso. Na prática, isso significa identificar e dar acesso ao tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicológica e espiritual relacionados ao desenvolvimento.

Há possibilidades de existir profissionais da saúde reconhecendo-se incapacitados para atuar com pacientes com doenças crônico-degenerativas e no processo de morrer. Pelo próprio despreparo afirmam que nada mais pode fazer pelo cliente. Essa justificativa, segundo Silva e Hortale (2006, p.262) esconde a dificuldade dos profissionais em lidar com a morte e o acompanhamento do indivíduo que está morrendo. A ideia transmitida por essa afirmativa “de

que nada mais pode ser feito” comunica a crença de muitos profissionais de que não existe nada de valor para oferecer aos clientes que estão além da cura (BARE e SMELTZER, 2005, p.394, Apud, DURANTE, 2014, p. 16). O distanciamento e a negação são mecanismos usados por alguns profissionais frente à dificuldade em lidar com emoções levando esses a se distanciar das situações mobilizadoras (CARVALHO, 2006, p.118).

Cuidados Paliativos é uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (OMS, 2007, p.3, Apud GOMES, 2016).

A partir da definição da Organização Mundial de Saúde, Byock (2009) elenca princípios que clarificam o conceito:

- A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;
- Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prolongam o processo de morrer;
- A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados;
- O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente gerenciados;
- As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento. As decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores éticos e culturais;
- Cuidados Paliativos são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar;
- A fragmentação da saúde tem sido uma consequência da sofisticação da medicina moderna. Em contraposição, os Cuidados Paliativos englobam, ainda, a coordenação dos cuidados e provém a continuidade da assistência;

- A experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais também são incorporados na promoção do cuidado;
- A assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família, pelo período que for necessário.

Garantir o acesso aos cuidados paliativos a pacientes com câncer e outras doenças crônicas faz parte dos objetivos de um conjunto de forças que envolvem representantes de diversas instituições da saúde para a construção de uma política pública nacional na área.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil desempenha importante papel social na comunidade acadêmica, contribuindo para que a expansão dos serviços em Cuidados Paliativos seja efetiva e reconhecida como imprescindível atenção aos que buscam conforto e dignidade ao final da vida ou em processos terapêuticos prolongados. Pessoas diagnosticadas com doenças neurodegenerativas submetidas a dolorosos processos terapêuticos e que necessitam de cuidado não somente técnico, mas humanizado segundo os princípios da dor total.

1.1 APRESENTANDO AS PIONEIRAS CICELY SAUNDERS E ELISABETH KUBLER-ROSS

Cicely Saunders e Elizabeth Kübler Ross: duas mulheres à frente do tempo, buscando com amorosidade e respeito, o cuidado com as pessoas gravemente enfermas, sem possibilidade de cura e sem acesso a um tratamento adequado às necessidades mínimas de quem se encontra sem possibilidade de cura. Duas profissionais que representam o que hoje temos de mais humanizado possível na área de saúde que são os profissionais paliativistas desempenhando o seu papel neste cenário de dor, sofrimento e muitas vezes desesperança.

Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, e dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano. Ela graduou-se como enfermeira, depois como assistente social e como médica. Escreveu muitos artigos e livros que até hoje servem de inspiração e guia para paliativistas no mundo todo.

O prolongamento artificial da vida converteu-se em um cânone para os médicos, que de tudo faziam pelo aumento da sobrevida dos pacientes, a despeito da qualidade da mesma. Quando não conseguiam atingir o seu objetivo, sentiam-se ‘derrotados’ e deixavam os moribundos à sua própria sorte, já que nada mais havia a ser feito. Esse pensamento fatalista começou a ser mudado a partir do encontro ocorrido em 1948, de uma enfermeira inglesa, Cicely Saunders, que também se graduou como

assistente social e médica, com um paciente do Hospital Saint Thomas de Londres, David Tasma, judeu polonês sobrevivente do Gueto de Varsóvia que, em estado terminal devido a uma neoplasia, recebeu cuidados paliativos da inglesa e deixou à sua cuidadora uma herança de 500 libras esterlinas para a construção de um local para abrigar pacientes com afecções similares à sua (TWYXCROSS, 2000).

Dez anos depois, em 1957 concluiu a graduação em Medicina com o projeto de investigar a dor dos enfermos incuráveis.

Do ponto de vista social, a dor estaria vinculada aos sentimentos de culpa, medo, ansiedade e depressão estariam envolvidos na dor psíquica e, na esfera espiritual, problemas de relacionamentos familiares — cuidados e sexualidade —, problemas financeiros, medo da dependência, relacionamentos com amigos. Os relacionados à morte e ao morrer, à liberdade e ao amor (SAUNDERS, 1967, p.27, Apud ALMEIDA, 2018).

Quando David Tasma faleceu, deixou uma herança que permitiu a Cicely Saunders executar um projeto de investigar a dor dos pacientes em final de vida.

A derradeira vontade de Tasma foi realizada em 1967, através da inauguração, pela então doutora em cuidados paliativos Cicely Saunders, do Saint Christopher's Hospice, destinado a prestar assistência e cuidados paliativos a doentes terminais, além de receber bolsistas de vários países do mundo, empenhados em trabalhos de ensino e pesquisa (PESSINI, 2005).

Desse modo, trabalhou por sete anos se dedicou a essa atividade de investigar o cuidado em pacientes terminais, buscando solução para a situação de abandono em que se encontram estes enfermos nos grandes hospitais. Analisou como os médicos estavam preparados para curar, como foi a formação de cada um em caso de lidar com pacientes gravemente enfermos, o entendimento do médico de que nada mais haveria a ser feito diante da finitude da vida.

Cicely percebeu que os pacientes utilizavam opióide a cada quatro horas o que produzia sedação contínua. Para tratar da dor Cicely defendeu o tratamento para regular a dor com morfina oral. A eficiência desse método foi adotada e rapidamente difundida.

A médica conheceu um novo polaco que faleceu em 1960 e no mesmo ano, perdeu seu pai e um grande amigo. Com essa experiência de perdas de pessoas queridas e próximas, percebeu que à medida que o corpo se torna debilitado, o espírito se fortalece.

Três anos depois um pintor chamado Marian Bohusz-Szyszko, que era viúvo apareceu em sua vida. Eles se casaram em 1980 e viveram por quinze anos quando então faleceu em 1995, aos 94 anos, sob os cuidados de Cicely no ‘hospice’ St. Christopher.

Na Antiguidade se atendia aos enfermos graves para aliviar os sintomas e assegurar bem estar. Acredita-se que os primeiros ‘hospices’ foram criados na Idade Média com o objetivo de acolher os peregrinos que chegaram com enfermidades graves, os moribundos.

No século XIX foram criados os ‘hospices’ administrados pelas instituições religiosas para pacientes moribundos, manejados por instituições religiosas e beneficentes. O termo “hospice” para cuidados em pacientes foi usado pela primeira vez em Lyon, França em 1842.

Oficialmente os denominados “hospices”, tem como marco a fundação do St. Christopher’s Hospice em Londres. E em 1967 com o intuito de dar atenção aos pacientes com enfermidades incuráveis, associando a educação e a investigação do alívio da dor adotando o cuidado de forma generalizada, o cuidado holístico, que tem como princípio dar atenção às necessidades físicas, sociais, psicológica e espiritual extensivo aos familiares e suas redes de amizade.

Os hospices criados por Cicely tratava-se de um lugar especial, onde os pacientes podiam cuidar do jardim, escrever, pintar, conversar e, inclusive, dedicar-se aos cuidados pessoais. Contava com grupos de arte, de música e teatro. A Dra. Cicely Saunders foi a diretora médica desde 1967 e em 1985 assume o cargo de diretora executiva até o ano 2000, quando passou a ser presidente.

Esse movimento dos hospices passou a ser conhecido como “cuidados paliativos” que tem como objetivo proporcionar atenção total aos pacientes e seus familiares, por meio de uma equipe multidisciplinar com a finalidade de ampliar a vida dos pacientes terminais ou mesmo melhorar a qualidade de vida dando suporte às necessidades essenciais. Desde 1996 esta modalidade foi também introduzida no Reino Unido, onde existem centros de unidades hospitalares com grande número de leitos para enfermos terminais. Desde então, esta prática se disseminou para muitos países.

Cicely Saunders foi defensora da morte com dignidade e pensava que independente de qualquer circunstância a morte pode ser uma experiência positiva e que todas as pessoas merecem e devem ter o direito de morrer com conforto e de forma digna. Em suas palavras:

“Usted importa por lo que es, importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”. (SAUNDERS, 1974, P.58).

Saunders distinguia a dor física, da psicológica e espiritual. Em 1964 ela desenvolveu uma definição da dor total. A dor total para Cicely Saunders inclui a dor nas diferentes dimensões: sociais, emocionais e espirituais. Reconhece a experiência de cada paciente diante do medo, da ansiedade, a preocupação com o futuro e de seus familiares e a busca de um sentido para a experiência nesse processo que é particular.

(...) dor total é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que atuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na “dor total há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afetiva desta tempestade, que traduz, para o eu autoconsciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de auto-confiança. Tudo isto é a dor total (SAUNDERS, 1967, pág.44, Apud ALMEIDA et al, 2018).

Em 1963 suas convicções começaram a ter visibilidade na imprensa e na literatura médica. Participou de muitas conferências nos Estados Unidos. Promoveu a ética médica na prática do manejo da dor do paciente terminal. E foi precursora do Medical Group em Londres, do Instituto da Ética Médica.

Cicely Saunders foi membro dos Colégios Reais de Médicos, de Enfermeiras e de Cirurgiões. Em 1965 foi designada como Oficial e em 1979 como Dama da Ordem do Império Britânico. Em 1981 recebeu o Prêmio Templeton, o mais importante do mundo. Em 2001 recebeu o maior prêmio humanitário, o Prêmio Conrad Hilton, para o Hospice St. Christopher. Em 2002 fundou a organização de caridade que recebeu o seu nome e ela presidiu a investigação que contemplaria se o paciente teria cuidados paliativos no hospital ou em casa.

Em 1980 a Organização Mundial de Saúde incorporou o conceito e o programa de Cuidados Paliativos como parte do Programa de Controle de Câncer. E na década de 1990 a Organização Panamericana de Saúde também decidiu adotar o mesmo conceito.

A pioneira define que todos os aspectos da vida do paciente (físico, emocional, social e espiritual) é um quadrante que concorre para a geração da dor e a manifestação do sofrimento. Desse modo, temos a compreensão de que o alívio da dor e do sofrimento não reside apenas na medicação e administração de suportes técnicos e tecnológicos, não depende

da melhor condição financeira do enfermo ou outro bem que seja avaliado por outrem como suporte eficaz para aplacar o sofrimento. É possível compreender que aliviar a dor, o sofrimento consiste em um grande desafio, além dos analgésicos e das técnicas implementadas ao plano terapêutico. Desse modo podemos afirmar a intervenção positiva do paliativista é a de que todos possam ser inseridos no contexto do cuidado de cada enfermo, como elemento agregador de melhor qualidade de vida, enquanto há vida.

Cicely Saunders morreu aos 87 anos. Em 2005 foi diagnosticada com câncer de mama em seu hospice St. Christopher Hospice. Diariamente acompanhada e assistida pelos cuidados e tratamentos criados por ela mesma, deixando como grande legado, o valor que os Cuidados Paliativos têm atualmente e os seguidores no processo de cuidado aos enfermos para que tenham em sua morte conforto e dignidade.

Elisabeth Kübler-Ross preocupou-se em perceber e reconhecer no paciente gravemente enfermo, a importância do ser humano em cinco aspectos a considerar: a singularidade, a história de vida, a espiritualidade, analisar o seu cotidiano e levar o paciente a reconhecer o sentido da sua existência e o seu propósito de vida.

Nascida na Suíça, sendo uma das trigêmeas da família Kübler, procurou se empenhar para encontrar sua própria identidade já que se sentia tão diferente das suas duas irmãs. Passou por experiências diversas e negou a possibilidade de seguir as aspirações do pai em relação ao seu futuro. Pensava: “não desejo esse lugar para a minha vida” e ainda que a contragosto do pai decidiu seguir seu próprio caminho. Mesmo bem jovem optou por ser voluntária a ajudar os que sofreram diante da Segunda Guerra Mundial. Ela escolheu a medicina contrariando os costumes da época, estava definida a se dedicar a todos aqueles necessitados de seus serviços e cuidados.

Elizabeth mesmo interessada e vocacionada à pediatria, sua carreira se firmou na psiquiatria e, portanto se revelou uma renomada psiquiatra, determinada a estudar e a cuidar daqueles que se encontravam em confronto com a própria morte tornando-se especialista no campo.

Mesmo se dedicando a uma temática que causa desconforto na maioria das pessoas, o trabalho desenvolvido por Elisabeth Kübler-Ross foi e sempre será, de valiosa importância e principalmente de caráter humanista. A médica deu assistência a um grande número de pessoas em estágios diferentes da doença e em estado terminal, oferecendo conforto, paz e

proporcionando a possibilidade de assegurar a cada um a dignidade no último momento de vida.

Elizabeth K. Ross conquistou respeitabilidade por meio de seus livros que se tornaram best-sellers, suas palestras mundo afora contando com grande audiência das plateias numerosas. Era, porém, incompreendida por outros que a consideravam uma oportunista, interessada apenas na dor alheia como promoção e enriquecimento. O que sabemos de verdadeiro é que Elizabeth K. Ross se dedicou integralmente a compreender e dar suporte as pessoas em sofrimento. Sua prática revolucionou a psiquiatria moderna humanizando os tratamentos para os doentes.

Elizabeth Kübler-Ross deixou vasta obra acerca da temática deixando verdadeiras lições que denotam imensa sensibilidade e empatia com pessoas em estágios específicos de sofrimento disseminando conforto a quem, sem esperança, vive isoladamente seus conflitos e dores; permitiu àqueles um maior conforto dando-lhes voz a partir da escuta sensível, acolhendo e dando dignidade diante da morte aproximando familiares e promovendo a morte digna na companhia dos afetos.

Desde menina Elizabeth K. Ross teve sua biografia marcada por inquietações, sofrimento; precisou se firmar diante da opressão paterna, vítima de perseguições e incompreensões. Na fase adulta foi muito prestigiada e querida, alcançou sucesso buscando assistir pessoas que precisavam de conforto nas fases mais difíceis de suas vidas.

Certamente temos o legado de uma mulher que teve a percepção da morte como algo que não representava somente o fim da vida, mas como uma possibilidade, um conforto para quem fica elaborando um luto e para uma passagem para outro plano de forma confortável e com dignidade.

A médica e escritora Elizabeth K. Ross deixa em seus registros a comprovação de que com a proximidade da morte, todas as pessoas merecem dignidade e atenção. Os estudos sobre os trabalhos de Elizabeth sinalizam para um aperfeiçoamento dos profissionais de saúde e dos demais interessados no tema que buscam maior entendimento se aproximando dos pacientes sem possibilidade de cura.

Podemos reconhecer o grande legado de Elizabeth Kübler-Ross para a pesquisa científica assegurando aprendizagem e reconhecendo as próprias limitações para lidar com a dor e o sofrimento e identificar a relevância do aperfeiçoamento para lidar com empatia nos casos singulares que são próprios de cada indivíduo que sofre.

Como afirmação do grande legado de Elisabeth K.Ross temos a atitude dessa sensível profissional diante das solicitações dos estudantes ávidos em compreender as maiores crises da vida que seria segundo suas avaliações, o enfrentamento da morte.

Em 1966, Elisabeth K.Ross foi procurada por quatro estudantes que desejavam estudar as maiores crises da vida e eles concordaram que a morte seria a que mais despertavam interesse e curiosidade. Elisabeth propôs, então, que se iniciasse uma série de seminários para se entrevistar pessoas com doenças graves e diante da morte, na frente de alunos.

Adotando uma prática ousada, a ideia das entrevistas era puramente didática, e era conduzida com redobrado cuidado metodológico por Elisabeth, portanto inatacável, do ponto de vista ético. Muitas dezenas de pacientes foram entrevistados semanalmente, sempre às sextas-feiras, com os alunos observando minuciosamente todos os detalhes.

Entre os objetivos visados com o seminário, estavam os seguintes:

1°. Tomar o paciente como professor, e permitir que ele revele seus valores, suas crenças, sua história, as principais dificuldades vividas na lida com a doença e com a morte. Tomar o paciente como o professor não significa tomar lições do ponto de vista genérico, mas aprender com a própria pessoa adoecida qual o melhor caminho para cuidar dela.

2°. Desenvolver recursos para acessar os pacientes, a partir de um sólido referencial teórico, aprendendo a explorar fenomenologicamente os sentidos e os significados atribuídos à experiência de adoecimento de cada paciente e seus familiares.

3°. Examinar as reações contratransferenciais mais comumente evocadas na lida com a morte e o morrer, identificá-las e dar um novo sentido para elas, de forma a facilitar que os alunos possam ter uma renovada disponibilidade interna para sustentar o cuidado com pacientes gravemente enfermos. Do ponto de vista dos assistentes, eram examinados medos, ansiedades, angústias, nojo, raiva, mas também aderência subjetiva extremada, amor, ternura, identificações, etc. (KLUBER-ROSS, 1969, p. 54).

Nos cursos e nas atividades ordinárias do capítulo brasileiro da Elisabeth Kübler-Ross Foundation, reativamos oficialmente os seminários sobre a morte e o morrer, com todos os cuidados éticos e humanos envolvidos, e a experiência tem se mostrado de grande impacto para alunos, pacientes, familiares e profissionais envolvidos.

O texto a seguir foi publicado na página pessoal de Rodrigo Luz, um jovem paliativista apaixonado e empenhado em ampliar a prática de Elisabeth Kübler-Ross.

As lições mais poderosas de compaixão, amorosidade, ternura, vida plena, arrependimento, redenção e vida tem-nos sido comunicadas por pessoas morrendo, pessoas enlutadas, faxineiras, maqueiros, familiares e amigos, homens, mulheres, pessoas envolvidas com a morte e o morrer de diversas maneiras.

Aqui seguem algumas lições que temos aprendido:

- 1°. Viver é a aventura mais imperdível do mundo: não a perca sem tê-la vivido;
- 2°. Um olhar que busca a vida, e não a morte, é um dos recursos que mais ajudam os pacientes que estão diante da morte a sentirem-se vivos;
- 3°. Aprender a controlar sintomas físicos é muito importante, mas isso não significa nada se você não estiver de fato presente;
- 4°. Amar os pacientes e seus familiares é a essência do seu ofício; se você finge que faz isso, pode ter certeza que todos sabem disso, e você estará perdendo um tempo precioso de aprendizado.
- 5°. Importar-se é o que faz toda a diferença para quem sofre de um mal qualquer, e nunca é possível cuidar efetivamente se você impõe sua visão de mundo e seus valores para um paciente. Nenhum paciente precisa ser corrigido ou convencido do não faz sentido para ele: se você vê alguém que tenta fazer isso, saiba que isso não é cuidado paliativo.
- 6°. Estar atento às próprias dores, aos próprios limites e a quem nos tornamos diante dos pacientes é um passo indispensável a dar. Atentar-se aos próprios limites é um importante passo para se trilhar, a fim de que a maneira como cuidamos do outro não nos leve a esquecer de cuidar de nós.
- 7°. As conciliações não serão possíveis, o amor não existirá entre pacientes e familiares, e nem sempre questões inacabadas serão resolvidas.

Não importa. Lembre-se que a sua missão é permanecer ali, a fim de que aqueles que sofrem, tenham alguém em quem repousar o olhar. Manter a paz é possível se você tiver alguém em quem repousar o olhar nos tempos de caos. (LUZ, Rodrigo. Facebook: usuário Facebook, ago/2018).

A médica inspiradora dos Cuidados Paliativos, Elisabeth Kübler-Ross, conta hoje com o investimento pessoal de muitos interessados e estudiosos no campo da Tanatologia em diversos países e como destaque, um jovem brasileiro, psicólogo e paliativista Rodrigo Luz. Apaixonado pela preservação não só da memória, mas da prática adotada por Elisabeth K. Ross na sua essência e todo o seu legado, faz uso da sua vasta experiência e se apresenta como idealizador de um projeto desenvolvido na cidade do Rio de Janeiro, intitulado: Instituto Elisabeth Kübler Ross Brasil, localizado no coração de Copacabana na cidade do Rio de Janeiro.

Trata-se de um espaço idealizado com o intuito de oferecer os mesmos padrões de assistência aos profissionais, por meio da escuta sensível das pessoas que se encontram sem possibilidade de cura, no enfrentamento do processo de morrer. Desse modo, como seguidor de Elisabeth Kübler Ross com muita didática e amor, que é o sentimento que envolve todo o trabalho, aplica a mesma técnica reunindo uma plateia que acompanha os relatos dos pacientes seguidos de estudos dos casos clínicos e orientações de uma equipe renomada de profissionais imbuídos do dever de cuidar da formação dos profissionais e daqueles que se propõem a compartilhar suas experiências frente ao processo da proximidade da morte.

2 CUIDADOS PALIATIVOS E O RECONHECIMENTO DA SINGULARIDADE DO SER NA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DA EQUIPE BIOMÉDICA

A primeira formação de um serviço de Cuidados Paliativos no Brasil ocorreu em 1983, no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, graças a Dra. Miriam Arlete (Santos, 2011). Destaca-se ainda a psicóloga Wilma da Costa Torres, que dedicou seus estudos em Tanatologia, desenvolveu seu trabalho como professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, realizando nas décadas de 1970 e 1980 - pesquisas e orientações acadêmicas.

São muitas as iniciativas desenvolvidas com o intuito de educar profissionais de saúde para o cuidado com os pacientes terminais e seus familiares.

Podemos destacar ainda, o Laboratório de Pesquisas sobre a Morte, da Universidade de São Paulo coordenado pela professora Maria Júlia Kóvacs, e o Laboratório de Tanatologia do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, coordenado pela professora Adriana Cardoso de Oliveira e Silva.

Pode-se indagar sobre a contribuição da educação e da formação médicas nas EMB no que concerne à terminalidade da vida humana, com ênfase em Bioética Clínica e Cuidados Paliativos. Para Kovács, a Bioética do século XXI deve retomar a discussão dessas questões relativas ao processo do morrer, da morte e do desenvolvimento humano Mas o que é Bioética e Bioética Clínica? Ao lado dos notáveis avanços técnicos e biotecnológicos, surge a Bioética no início dos anos 1960 como experiência de alguns centros acadêmicos, como área de reflexão, discussão e ação. Marca um lugar de encontro interdisciplinar entre profissionais de diversas áreas do conhecimento. No Brasil, as discussões sobre a Bioética, “que poderíamos imprecisamente situar no período de redemocratização do país” trouxeram um debate atual sobre avanços da genética, transplante de órgãos, aborto, autonomia dos pacientes, eutanásia e ortotanásia. Portanto, uma discussão densa sobre esses temas auxiliaria pacientes e / ou familiares na escolha e tomada de decisões. (KOVÁCS, 2008, P.62)

Oliveira Júnior (2007), defende a abordagem da temática Bioética, Cuidados Paliativos e Terminalidade Humana como disciplina obrigatória ou optativa na formação em saúde, considerando o crescimento da população idosa o que resulta em aumento das doenças degenerativas e a necessidade de desenvolver práticas voltadas para a atenção à realização das Atividades da Vida Diária – AVD, dos idosos e os cuidados com o processo da finitude humana.

Os responsáveis pela elaboração dos currículos nas Escolas Médicas do Brasil (EMB) parecem não se preocupar com a formação de profissionais que atendam às necessidades emergentes do campo da Bioética, com ênfase em cuidados paliativos. Este aspecto é relevante se se considerar que o Brasil está em processo de transição demográfica, entrando na fase das doenças crônico-degenerativas, em que impera a limitação para as atividades da vida diária e a qualidade de morte. Embora haja rica literatura e uma práxis sedimentada, internacionalmente, sobre a Bioética e os Cuidados Paliativos, convive-se com dilemas recorrentes no século XXI, que autorizam apresentar algumas indagações: – Qual o motivo da ausência de uma disciplina curricular, obrigatória ou optativa, relacionada com a terminalidade da vida humana ou com os cuidados de pacientes sem perspectiva terapêutica convencional? – Por que não há transparência nas atuais propostas pedagógicas, especificamente na área médica, implantando disciplina sobre a temática da terminalidade humana? – O motivo de ausência e não transparência nessas questões se relacionaria a certo temor desses profissionais de saúde de refletir e discutir sobre a terminalidade da vida humana individual e / ou coletivamente. (OLIVEIRA JR. 2007, P. 46)

O termo “paliativo” cuja origem remonta à Idade Média deriva-se da proteção usada pelos peregrinos como vestimenta, durante as incursões aos locais ditos sagrados, na época das Cruzadas. Essa peça de vestuário, chamada pallium, confortável e protetora, converteu-se, segundo Maciel *et al.* (2006), numa analogia para o exercício assistencial dos profissionais de saúde, que “*tem o objetivo de proteger a pessoa doente durante seu último período de vida*” (p. 9).

Schramm e Fermin (2002), referem-se à condição humana definida do ser-para-a-morte, relacionando o tempo e vulnerabilidade atuando implacavelmente aos sujeitos, os pacientes objetos do ofício dos profissionais da saúde e a estes, torna-se imprescindível uma atuação pautada na ética, na proteção e no cuidado.

Vida e morte devem ser consideradas como as duas faces inseparáveis embora experiencialmente distinguíveis da existência humana, durante a qual vida e morte são mediadas pelas situações de finitude chamadas vulnerabilidade. Por isso, para um dos homens mais poderosos de Roma, o estóico Sêneca (1 a.C. – 65 d.C.), viver é aprender a morrer; para o filósofo céptico francês Michel de Montaigne (1533 – 1592) filosofar é aprender a conhecer o aproximar-se da morte [representado pela velhice] e para o filósofo existencialista alemão Martin Heidegger, que foi um dos que mais meditaram sobre o assunto em nosso século, vivenciar o processo de viver e morrer, na condição de vulnerabilidade, faz parte da experiência humana enquanto ser-aí, isto é, de ser jogado no mundo e submetido aos efeitos devastadores do tempo, o que tornaria todo ser vivo humano de alguma forma consciente de ser um ser-para-a-morte. Mas quando referimos esta situação da condição humana, definida pelos termos de vida, morte, tempo e vulnerabilidade aos pacientes ou usuários que são os sujeitos, objetos de nossa vocação e/ou de nosso ofício enquanto profissionais da saúde aparece inevitavelmente outro termo: a proteção, a qual pode dar sentido e legitimidade ao nosso agir profissional enquanto princípio ético de qualquer prática de cuidado (SCHRAMM E FERMIN, 2002, p.47).

Segundo Pessini (2003), “*fomos cuidados para nascer, precisamos também ser cuidados para morrer. A vida humana, no seu início, bem como no final, é total vulnerabilidade, que nos convoca ao cuidado máximo*”. Aqui a palavra de ordem é solidariedade, que não é paternalismo.

Pessini enfatiza a importância da boa morte ou da morte digna em contraposição e implementação de supervisão e serviços de psicologia nas unidades de tradição à distanásia que é o prolongamento do processo de morte. Cenário bem retratado por Ingrid Esslinger, que destaca o despreparo dos atores envolvidos na sua pesquisa propondo reavaliação nos currículos de formação em saúde. Sua pesquisa revela que os profissionais lidam com a morte em suas rotinas sem recursos pessoais e despreparados em sua formação.

O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade é produto da pesquisa elaborada por Ingrid Esslinger em sua tese de doutorado. A autora inicia apontando questões sobre o prolongamento da vida e do prolongamento do processo de morte, utilizando conceitos como o de distanásia. Objetivando identificar a concepção de boa morte ou morte digna para os diferentes atores envolvidos neste processo, a autora descreve sua metodologia de pesquisa e evidencia um cenário de despreparo tanto pessoal quanto da formação profissional para o lidar com a morte. Apontando os aspectos constitutivos de uma morte digna para os seus entrevistados, a autora finaliza propondo alguns elementos facilitadores da emergência de uma morte digna, sendo eles: a reavaliação dos currículos de formação dos profissionais de saúde e a implantação de serviços de psicologia nas instituições hospitalares. (PESSINI e BERTACHINI 2004, P. 32).

A fundadora da moderna filosofia de Cuidados Paliativos Cicely Saunders, diz que “*o sofrimento humano somente é intolerável quando ninguém cuida*”.

Refletindo sobre a afirmação de Cicely Saunders, vale o seguinte questionamento: Por que muitas pessoas que dispõem de toda a forma de cuidado, cercadas por aparatos tecnológicos de última geração, contam com suporte familiar e ampla rede de cuidados e apesar de todo suporte referem o próprio desejo de não continuar a viver resignificando sua vida?

A questão abordada por Saunders pode ser analisada por diferentes campos de pesquisa como a sociologia e a filosofia auxiliando aos profissionais de saúde que se preparam para o exercício da cura o restabelecimento do bem estar da saúde física e mental.

O paliativista sendo profissional da saúde ou não, deve se sentir seguro e confiante para lidar com a dor e toda a complexidade do sofrimento humano. Para tanto, torna-se

imprescindível fazer uso das ferramentas de aprendizagem. Sabemos que a dor é singular, inerente ao indivíduo. A proximidade da morte humana e a experiência de morrer é única, portanto merece conforto e dignidade extensiva aos familiares e entes queridos frente ao percurso da finitude, no momento da morte e na elaboração do luto.

Por mais nefasta que seja a ideia da morte e do processo de morrer, em qualquer processo de significativa perda para as pessoas, torna-se imprescindível aos profissionais em diferentes áreas da saúde o domínio do conhecimento de Cuidados Paliativos enfatizando o aprimoramento acerca do conteúdo, pois as experiências partilhadas poderá ser um facilitador na construção de um novo cotidiano para o paciente com prognóstico reservado. Há de ser muito valioso uma vez que permite o melhor embasamento do Terapeuta Ocupacional, conferindo-lhe significativo papel na equipe de trabalho.

2.1 O PAPEL SOCIAL DA ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

A Academia nacional de Cuidados Paliativos é a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil. Seu compromisso é com o desenvolvimento. Pode-se ser observado ainda que a prática médica de eleger os enfermos terminais para os serviços tornou-se com o tempo uma norma e tanto a sociedade leiga como a classe médica bem como os demais profissionais de saúde, ainda reproduzem o discurso, o que é um equívoco, de que a prática de serviços em Cuidados Paliativos é destinada apenas aos enfermos que estão diante da morte iminente, ou seja, pacientes terminais.

Torna-se importante reconhecer os Cuidados Paliativos como uma prática no campo do conhecimento científico e como uma importante e rica área de atuação profissional.

Ressaltamos ainda que a Academia Nacional de Cuidados Paliativos concentra grande número de médicos constituindo assim, uma associação científica. Todos inscritos devidamente de acordo com seus Conselhos Regionais voltados para o desenvolvimento em pesquisas científicas, ampliando o ensino e a prática dos Cuidados Paliativos.

Vejamos abaixo a íntegra das Resoluções e atribuições:

Art. 3º – São finalidades da ANCP

I – Congregar e coordenar profissionais da área de saúde e de outras áreas do conhecimento interessados na pesquisa, no estudo e na implementação dos Cuidados Paliativos;

II – Estimular e apoiar o desenvolvimento e a divulgação do conhecimento científico

III – Auxiliar os profissionais da área de saúde interessados em estabelecer unidades para estudo, pesquisa e tratamento dos principais sintomas e problemas relacionados aos cuidados paliativos.

IV – Manter intercâmbio com associações congêneres nacionais e estrangeiras, envolvidas no estudo, pesquisa e terapêutica dos Cuidados Paliativos, em âmbito nacional ou internacional.

V – Organizar eventos científicos.

VI – Estimular a criação e o desenvolvimento de regionais da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

VII – Manter um cadastro atualizado das instituições públicas ou privadas que realizam trabalho na área de Cuidados Paliativos, facilitando o intercâmbio entre as mesmas.

VIII – Zelar pelo nível ético, eficiência técnica e sentido social no exercício profissional dos C. P.X – Tornar a Medicina Paliativa reconhecida como especialidade médica no Brasil. (ANCP, 2013).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil desempenha importante papel social na comunidade acadêmica, contribuindo para que a expansão dos serviços em Cuidados Paliativos seja efetiva e reconhecida como imprescindível atenção aos que buscam conforto e dignidade no final da vida ou em processos terapêuticos prolongados. Pessoas diagnosticadas com doenças neurodegenerativas submetidas a dolorosos processos terapêuticos e que necessitam de cuidado não somente técnico, mas humanizado segundo os princípios da dor total.

Atualmente as pesquisas relacionadas à finitude humana têm avançado e novos conhecimentos têm possibilitado a ampliação de conhecimentos no campo. Hoje existem mais de 8.000 hospedarias e serviços especializados em Cuidados Paliativos, em mais de 100 países oferecendo variadas modalidades de atenção em saúde tais como: unidades de internação, serviços de interconsulta em hospitais de altíssima complexidade, ambulatórios, modelos de atenção comunitária além de outras formas de atendimento (BREIBART, 2014).

Consideramos relevante a grande conquista que define oficialmente a aprovação para que os Cuidados Paliativos sejam oferecidos amplamente no Brasil como uma Resolução do Sistema Único de Saúde - SUS. Certos estamos que tal conquista representa a soma de esforços de profissionais e uma comunidade científica engajada na oferta de melhores possibilidades da população enferma transite nesse processo terapêutico de sofrimento e muitas expectativas, com dignidade.¹

¹ Em anexo consta a transcrição do documento que reflete essa trajetória de luta coletiva da comunidade científica em prol dos Cuidados Paliativos como uma resolução do SUS.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), hoje, dia 31/10/2018, na forma de Resolução da CIT e deverá ser publicada em Diário Oficial nos próximos dias.

Conforme recomendações da 67ª Assembleia Mundial de Saúde e da Organização Mundial de Saúde, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) também entende que uma Política Nacional que oriente e norteie o desenvolvimento e acesso ao CP de qualidade no Brasil é urgentemente necessária. Neste sentido, trabalhamos em conjunto com o Ministério da Saúde (entidade que representa a Federação), o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, entidade que representa os Estados), o Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS, que representa os Municípios), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e com dezenas de profissionais e instituições que são lideranças nacionais e internacionais em Cuidados Paliativos, buscando a construção e estabelecimento desta política pública oficial. (ANCP, 2018).

2.2 A EQUIPE PROFISSIONAL IDEAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: MODELO BIOMÉDICO²

Quando pensamos em Cuidados Paliativos estão inseridas todas as ações que envolvem um trabalho no cenário onde é necessária especial atenção às pessoas que se encontram no ápice do sofrimento e da vulnerabilidade. Desassociadas de seus segmentos sociais, muitas vezes buscando apoio, orientação, acolhimento diante da impossibilidade de cura e finitude, A principal pergunta a ser feita é: quem se dedica à tarefa de cuidar desse grande público que se encontra nesse contexto? Deparamos com uma infinidade de questões acerca de como lidar com essas situações? De que maneira profissionais de saúde ou não necessariamente, apenas cidadãos em qualquer segmento da sociedade poderão atuar como cuidador? Acreditamos que haverá o encontro de alguém em alguma circunstância da vida, um momento disparador da sensibilidade para atuar no cenário que exige para além da formação profissional e conhecimentos técnicos e científicos, a subjetividade, a bagagem necessária para se dedicar ao compromisso profissional.

É considerável a evolução dos Cuidados Paliativos no Brasil na última década. São observadas as ações paliativas como medidas terapêuticas para o controle da dor e do sofrimento humano.

Vale ressaltar a importância do trabalho multidisciplinar voltado para um cuidado integralizado ao paciente terminal e seus familiares.

² Esses registros em grande parte compreendem a experiência e entendimento do trabalho efetivo de cada integrante da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos.

Os cuidados paliativos aos pacientes em estado terminal são sem dúvida alguma, indispensável para uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

Percebe-se a importância de um trabalho que envolva a equipe multidisciplinar, visando um cuidado integral, atendendo as necessidades biopsicossociais e espirituais. Com os grandes avanços na área da saúde é importante atentar-se às ações paliativas, para acrescentar qualidade de vida aos dias finais, evitando ações que promovam o sofrimento humano.

A equipe definida como a ideal para atuar em Cuidados Paliativos é constituída de médico paliativista, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, dentista, podendo se associar aos demais especialistas profissionais interessados nas ações que envolvem compaixão, empatia e amorosidade de modo a desenvolver uma real transformação na melhor qualidade de vida das pessoas. Desta forma iremos caracterizar a formação destes profissionais.

Em relação a formação médica é importante lembrar que a formação acadêmica do médico é pautada no diagnóstico e tratamento de doença em busca da cura, que se entende por salvar vidas. Desse modo, ao se deparar com pacientes com indicação para Cuidados Paliativos, e constatar que não há possibilidade de cura, certamente reside o maior desafio para o profissional. Surge o momento em que o foco do seu objetivo deixa de ser centralizado na doença e passa à pessoa doente em sua complexidade e dimensões biológica, psicológica, familiar, social e espiritual.

Sabemos que a figura do médico ocupa historicamente o principal lugar na hierarquia constituída pelos profissionais de saúde. Há a necessidade de revisão de conceitos e reformulação de sua prática centrada na atuação individual, inadequada, pois apesar de ser dotado de conhecimentos técnicos e científicos, certamente não suprirá as necessidades de cuidado integral do paciente. Para atingir resultados eficazes e uma avaliação positiva é importante o trabalho desenvolvido por uma equipe multiprofissional. É imprescindível que cada profissional da equipe, domine sua área de conhecimento, sobretudo mantenha relações interpessoais alicerçadas na escuta, no respeito ao saber especializado e na conduta ética.

A obtenção da eficácia do trabalho consiste na prática da transparência na comunicação, exercício necessário para que as adversidades sejam detectadas e que seja frequente a avaliação conjunta, o debate o estudo dos casos e afastados em consenso os

entraves que possam surgir causando frequentes desconfortos entre os profissionais refletindo negativamente no processo terapêutico.

Caso a comunicação seja conturbada entre os profissionais que atuam em cuidados paliativos, o paciente e sua família podem ter o sofrimento ampliado, não ter sua dor controlada. O oposto do que prevê o princípio dos Cuidados Paliativos que é promover ao enfermo, uma vida digna até o seu final.

Cabe ao médico paliativista conforme sua especialização, definir diagnósticos clínicos, conhecer a doença, os procedimentos terapêuticos adequados, a evolução do caso e o prognóstico. É importante que o médico consulte os demais colegas que têm ou tiveram atuação no caso para elaborar um plano terapêutico eficaz. É também do médico a responsabilidade de propor tratamentos, medicamentosos ou não, que sejam compatíveis com o momento de vida do paciente. De forma a garantir não só alívio de sintomas desconfortáveis, mas também a dignidade de vida até o fim. Evitando, dessa forma, procedimentos que poderiam aumentar o sofrimento do paciente adotando procedimentos inadequados e ineficazes apenas.

Uma das principais funções do médico atuando na equipe de Cuidados Paliativos está associada à comunicação. É relevante o papel do médico em conduzir da melhor maneira possível, todos os integrantes da equipe de modo a estabelecer o mesmo discurso, evitando barreira comunicacional entre o paciente e equipe multiprofissional e ainda com familiares, promovendo equilíbrio emocional e harmonia nas ações.

É da responsabilidade do médico, assegurar a informação ao doente e familiar sobre o quadro clínico o plano terapêutico e prognóstico. Não lhe cabe transferir tal responsabilidade aos membros da equipe.

Quando todos os envolvidos no caso se entendem e a comunicação flui de modo transparente e quando a postura de todos é pautada no respeito e na ética, é possível que o projeto terapêutico seja bem assimilado tanto para o paciente quanto aos cuidadores principais e familiares.

Desse modo, o médico assume o papel de agente de integração, viabilizando aos profissionais, pacientes e familiares, a corresponsabilidade no processo de cuidado, possibilitando e promovendo maiores e melhores oportunidades de compreensão do adoecimento e todas as propostas de intervenção bem definidas e acordadas entre as partes. Trata-se de produzir incentivo, esperança, saúde e melhor qualidade de vida possível.

Em relação ao profissional de enfermagem na equipe de Cuidados Paliativos:

O enfermeiro é o profissional de nível superior da área. Dentre as diversas definições de enfermagem, destaca-se aquela que a designa como o estudo da resposta do ser humano às doenças. De acordo com o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEPE) a “enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade” (COMITÊ DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM, 2001, P.41).

No século XIX foi definida por sua precursora, Florence Nightingale, como “arte e ciência de cuidar do ser humano”. Altruísmo e valorização do ambiente onde o cuidado de enfermagem é exercido são dois critérios inculcados na formação dos enfermeiros como legado histórico.

Nesta prática da enfermagem em Cuidados Paliativos, são habilidades técnicas e pessoais imprescindíveis como: ações como o controle da dor, domínio da técnica de hipodermóclise, curativos nas lesões malignas cutâneas – frequentemente ditas “feridas tumorais” –, técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, zelo pela manutenção do asseio, da higiene, medidas de conforto, gerenciamento da equipe de enfermagem, e o trabalho junto às famílias e comunicação com a equipe multidisciplinar.

É da competência do enfermeiro realizar avaliação sistemática dos sinais e sintomas; para o auxílio da equipe multiprofissional. Definir as prioridades para cada cliente, buscar a interação dos familiares para reforço das orientações clínicas, de modo que os objetivos terapêuticos traçados pela equipe multidisciplinar sejam atingidos. O enfermeiro deve ser dotado de sensibilidade na prática de abordagem aos familiares, para que muitas orientações sejam efetivamente cumpridas.

Tais competências e habilidades nas relações interpessoais são de extrema importância e reconhecidas como relevante nos Cuidados Paliativos. Todos são beneficiados quando o enfermeiro desenvolve seu trabalho alicerçado na boa prática de comunicação: é bom para o paciente e toda a equipe na eficácia da prática clínica e os familiares sentem-se melhor acolhidos.

Segundo o Conselho Federal de Enfermagem (2011), temos a seguinte afirmação acerca do papel do enfermeiro:

“(…) é papel do enfermeiro, atuar em prol da comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico, visando a negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família de modo a coordenar o cuidado planejado.” (CONFEN, 2011, p.21).

Também se torna essencial ao enfermeiro em qualquer cenário de produção de saúde desenvolver suas atividades promovendo uma comunicação eficaz, compartilhada e adaptada ao contexto terapêutico.

O enfermeiro deverá acompanhar a evolução das metas traçadas no processo terapêutico em acordo com o paciente e familiar, figurando como coordenador do cuidado em todo o processo.

No que concerne a atuação dos profissionais de psicologia na equipe de Cuidados Paliativos, é por meio da articulação entre teoria e prática que se constitui a identidade do psicólogo. É necessário que o psicólogo identifique suas habilidades, possibilidades e limites do seu campo de trabalho, evitando adotar a própria prática condutas pautadas no modelo médico. O psicólogo precisa identificar um objeto de estudo e intervenção, reconhecendo o campo epistemológico que deseja definir no seu trabalho.

Torna-se necessária a formação básica em Cuidados Paliativos, de modo que possa identificar os fundamentos da prática em Cuidados Paliativos ampliando sua capacidade de intervenção a partir da ampla compreensão do campo no qual o seu trabalho se insere favoravelmente para contribuir e harmonizar com os profissionais da equipe em Cuidados Paliativos.

Ressaltamos mais uma vez a importância da comunicação em concordância com toda a equipe de profissionais. É necessário valorizar o saber e o fazer de cada especialidade buscando o objetivo básico e comum a todos, centrado na compreensão da dor total do paciente.

Ao psicólogo cabe ainda saber articular a compreensão de cada profissional que reconhece a dor do paciente a seu modo, com o olhar da natureza da sua formação técnica e interpreta e conduz sua prática de cuidado em consonância com a sua perspectiva.

A partir dessa compreensão, o psicólogo deve buscar a conquista dos objetivos específicos de cada profissional dos pacientes e familiares, de modo a conduzir sua prática reforçando a harmonia e o equilíbrio neste tripé no processo terapêutico constituído por: equipe multiprofissional, paciente, familiares.

Por questões éticas, o psicólogo de uma equipe de serviços em Cuidados Paliativos, deverá acessar um profissional também psicólogo, para atuar como supervisor externo. Este profissional estará apto a prestar serviços aos componentes de todos os demais profissionais da equipe, por se tratar de uma área que tem sua rotina permeada pelo sofrimento humano o que resulta no que se chama de “custo emocional.” Esse custo emocional é produzido em ambiente onde reside a dor e a fraqueza humana diante do sofrimento gerando ao psicólogo inclusive e aos envolvidos no processo de produção de cuidado intenso em saúde, maior atenção.

Segundo Saunders (1908), não há um organismo biológico independente dos estados psíquicos e a ação do psicólogo, na medida em que reconhece, ao lado das razões orgânicas, o fator emocional – além do social e espiritual, acrescentaria Saunders – como aspecto envolvido na dor. Eis o conceito segundo Saunders, da Dor Total, também reconhecida como “sintomas totais” por não se tratar apenas de dor física, mas a dor em aspectos diferenciados como os distúrbios do sono, a dispneia, a depressão, ansiedade entre outros. São fatores psicológicos identificados e à luz da psicanálise é importante avaliar o discurso daquele que sofre e identificar todos os aspectos referidos no discurso e seus contextos. O profissional a partir de uma escuta sensível pode atingir a compreensão das causas da doença contribuindo para que seja possível reestruturar o autoconhecimento do paciente.

Em Cuidados Paliativos o acompanhamento psicológico deve ter início o quanto antes porque não são serviços exclusivos aos quadros clínicos considerados em estado terminal.

Todas as unidades de saúde deveriam estar credenciadas e equipadas para prestar assistência em Cuidados Paliativos como nos ambulatórios, enfermarias, centros de tratamento intensivo (CTI) e ainda nas residências, casas de repouso, asilos, escolas, creches. Reconhecidamente há doença, dor e sofrimento em todos os lugares e os Cuidados Paliativos são extensivos antes, durante e após, acolhendo os enlutados antecipatórios, aqueles que se encontram diante de um diagnóstico sem possibilidade cura e mesmo após a morte.

Destarte, a atuação do Assistente Social na equipe de Cuidados Paliativos pressupõe o desenvolvimento de assistência em Cuidados Paliativos independente do setting terapêutico, que exige prática multidisciplinar e se destina aos compartilhamentos de saberes. Entendemos que seja necessária a partilha da responsabilidade dos cuidados, tarefas e frequentes avaliações das ações durante o processo.

Vale ressaltar que não se pode considerar eficaz a existência do profissional figurando como um apêndice ou ser apenas um a mais na equipe sem exercer a tarefa específica de sua área de atuação. O cuidado adequado deve se pautar na visão integral da pessoa humana, entendendo que cada ser é único, singular que traz sua história de vida e, portanto exige uma abordagem individual, oferecendo um plano terapêutico em concordância com os integrantes da equipe atendendo às demandas do paciente que deve ser o protagonista do processo, referindo seus desejos e contribuindo com o plano de cuidado, acordos pactuados também com os cuidadores principais e familiares.

Não se tem dúvidas de que pacientes assistidos em Cuidados Paliativos necessitam de cuidados em vários campos e áreas do saber, pois apenas o médico ou o enfermeiro, não dariam conta de cuidar do ser e suas dores na dimensão total.

Desse modo, é relevante a atuação do assistente social na equipe de serviços e atenção em Cuidados Paliativos assegurando ao paciente e familiares o suporte necessário nos segmentos sociais e aos diferentes modos de cuidado. Cabe ao assistente social orientar, sinalizar e encaminhar os cidadãos sobre os seus direitos previstos na Constituição Federal.

É papel do profissional, amparar os casos de vulnerabilidade social e fazer valer os deveres do Estado priorizando a história de vida, a realidade da família e todos os fatores que inviabilizam a redução de danos e a melhoria de qualidade de vida dos assistidos.

Estar disponível à escuta sensível e atenta para compreender a família e seu funcionamento, identificar suas limitações, possibilidades e impossibilidades diante do cenário socioeconômico e cultural é imprescindível. É importante para que o atendimento seja adequado.

Torna-se necessária a observação acerca da construção dos vínculos do paciente por toda a sua existência, identificar a rede disponível da pessoa e a identificação dos seus afetos. Vale questionar se o paciente conserva a proximidade dos seus afetos e qual a qualidade dessa rede de suporte afetos e se esse cidadão que se apresenta debilitado em assistência, se possui desafetos.

Questiona-se: Quais seriam os suportes e toda a dinâmica do cuidado que a assistente social poderá garantir em cada caso?

Certamente não se trata de uma função simples, ao contrário, é complexa e desafiadora por estar diretamente associada aos aparelhos do Estado que nem sempre cumpre em tempo hábil seus deveres. Não raro são veiculados na mídia, depoimentos de cidadãos cujos direitos

foram violados, valendo destacar aqui, a imprevisibilidade da garantia dos recursos que deveriam estar disponibilizados à sociedade civil brasileira, constituída de trabalhadores, em grande maioria da massa vítima da precarização do trabalho.

Assim sendo, o assistente social precisa ter como habilidade primordial a competência de um bom ouvinte, gestor de conflitos e sensibilidade para administrar o tempo, garantindo os prazos e assegurando os direitos.

Nesse sentido, o profissional de Nutrição também é um grande aliado na equipe de Cuidados Paliativos. O risco nutricional é comum em pacientes em Cuidados Paliativos, independentemente do diagnóstico.

Andrea (2018) afirma que risco nutricional está associado com grupos de diagnósticos específicos, presentes em câncer de próstata, cabeça e pescoço, câncer ginecológico e gastrointestinal.

Como já dito, os Cuidados Paliativos preconizam o cuidado integral ao paciente que não apresenta possibilidade de cura após a definição do diagnóstico e todas as ações do processo terapêutico.

Tratamos da relevância do trabalho em equipe que visa a atenção ao indivíduo em todas as dimensões do seu sofrimento e cada profissional deve pautar sua prática na conduta ética e o respeito entre os integrantes da equipe e ações coerentes, tanto profissional como na assistência, assegurando orientações e acompanhamento.

Em Cuidados Paliativos, é frequente a inquietação quanto à adequação da dieta via oral (VO), terapia nutricional enteral (TNE) e/ou nutrição parenteral (NP). Sabemos que o universo da nutrição assume uma complexidade considerando os fatores culturais, socioeconômicos, religiosos, regionais, preferências, gostos e por fim, a restrição como componente opositor aos indivíduos que cultuam crenças e cultivam peculiares hábitos alimentares.

Sabemos que a nutrição está intimamente ligada ao prazer, seja pela saciedade ao satisfazer o desejo de saborear determinado alimento, seja pela memória gustativa e olfativa de uma experiência agradável como o prato preparado pela amada tia ou saudosa avó. Também provoca desconforto pela restrição ou pela nova apresentação pela dificuldade da ingestão. Exemplificando: a laranja na dieta líquida sem resíduos diante da impossibilidade de mastigação ou o caldo de feijão, quando o desejo é de uma feijoada completa.

Quando o paciente está em Cuidados Paliativos é comum rejeitar até mesmo os alimentos de sua maior preferência. A inapetência e o desinteresse do paciente costumam ser a grande preocupação dos nutricionistas.

A nutrição em Cuidados Paliativos pode reduzir os efeitos colaterais e adversos dos medicamentos como intervenção preventiva. Pode adotar vias alternativas de alimentação retardando a síndrome anorexia-caquexia produzindo novo significado ao alimento. A nutrição preserva o paciente adequadamente hidratado, o peso e o equilíbrio do índice da massa corporal.

Desse modo, o profissional nutricionista ocupa papel de grande importância na equipe de Cuidados Paliativos, auxiliando no controle dos sintomas, na comunicação com o paciente e familiares respeitando os hábitos culturais e religiosos, reconhecendo o paciente priorizando seus direitos e necessidades em conformidade com o quadro clínico, priorizando as reais condições do paciente adotando postura pautada na coerência e na ética.

Segundo a American Dietetic Association (1992) *“a nutrição em pacientes com doença avançada deve oferecer: conforto emocional, prazer, auxílio na diminuição da ansiedade e aumento da autoestima e independência, além de maior integridade e comunicação com seus familiares”*. Em Cuidados Paliativos, a terapia nutricional tem como objetivos: ampliar a qualidade de vida do paciente, minimizar sintomas relacionados à nutrição, adiar a perda da autonomia. O nutricionista deve interagir administrando as consequências psicológicas e sociais dos pacientes e familiares ocasionados por problemas relacionados à alimentação.

Em relação ao profissional fisioterapeuta na equipe de cuidados paliativos. Segundo o World Confederation for Physical Therapy, o objeto principal de estudo do movimento humano é a Fisioterapia. Esta busca a promoção o aperfeiçoamento das condições físicas do indivíduo. Trata-se de uma relação terapêutica que envolve o paciente, o terapeuta e recursos físicos e naturais.

Quando se trata de Cuidados Paliativos, é imprescindível a inclusão da família nessa relação terapêutica. A fisioterapia lança mão de seus conhecimentos e recursos com os quais – considerando as condições sociais, psíquicas, físicas e espirituais do cliente o fisioterapeuta, a partir de uma avaliação específica, vai estabelecer um programa de tratamento adequado por meio de abordagem multiprofissional e interdisciplinar com utilização de recursos, técnicas e exercícios.

Cabe ao fisioterapeuta e seus pares da equipe multiprofissional promover o alívio do sofrimento, da dor e outros sintomas. Oferecer suporte para que os pacientes vivam o mais ativamente possível, com impacto sobre a qualidade de vida, com dignidade e conforto, além de auxiliar os familiares na assistência ao paciente, no enfrentamento da doença e no luto. Vale salientar a importância do trabalho interdisciplinar realizada pela equipe multiprofissional junto à família, diante das necessidades do paciente sob Cuidado Paliativo.

Determinados sintomas como dor e dispneia apresentam na maioria dos casos alto grau de complexidade tornando o paciente mais incapacitado e evoluindo para maior limitação. O sucesso terapêutico requer o empenho de toda a equipe multiprofissional para a eficácia e a obtenção de bons resultados.

Sendo assim, a atuação da fonoaudiologia também se faz necessária na equipe de Cuidados Paliativos e as intervenções do fonoaudiólogo, inicialmente eram restritas a pacientes oncológicos e diagnosticados com AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Atualmente o fonoaudiólogo atua nos casos de doenças crônicas neurodegenerativas e progressivas como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Mal de Parkinson, Alzheimer e demais demências. A fonoaudiologia pode contribuir para melhorar a qualidade de vida do paciente e também de seus familiares. Isto é feito auxiliando o paciente a atingir e manter o seu máximo potencial físico, psicológico, social e espiritual, sabendo-se das limitações impostas pela progressão da doença.

São observados os pacientes oncológicos em fase avançada da doença, 60%, apresentam alterações orais como: Xerostomia (boca seca) – sendo possível sugerir uso de salivas artificiais, dieta baixa em açúcares, uso diário de flúor para prevenção de cáries, chicletes sem açúcar; Redução da higiene oral; Estomatites; Candidíase; Mucosites; Ulcerações; Halitoses; Alteração de paladar; Hipersalivação, entre demais sintomas. Tais sintomas resultantes de medicações, quimioterapia, radioterapia e quadros de imunodepressão que podem ocorrer alterações de deglutição (disfagia), náuseas e vômitos, odinofagia que é a dor durante a deglutição do alimento, enquanto ele está passando pelo esôfago, anorexia, desidratação, alteração do nível de consciência e alterações de comunicação.

É papel do fonoaudiólogo garantir o alívio do sintoma e dar suporte ao paciente e familiares lembrando-se das diretrizes dos Cuidados Paliativos. Diante destes sintomas, o profissional deve manter a deglutição segura e possível por via oral, através de adequações de postura, manobras, garantir consistência adequada do alimento, reduzir o sentimento de

impossibilidade e limitação do prazer em torno da alimentação e do ato de saborear e deglutir alimentos que remetem sentimentos de saciedade e afeto.

Portanto, o Terapeuta Ocupacional na equipe de Cuidados Paliativos é mais uma profissional que deve dar assistência aos pacientes com limitações no processo de adoecimento. Em conformidade com os princípios dos Cuidados Paliativos, o profissional deve proporcionar rede de suporte e apoio para assegurar ao paciente uma fase de resignificação e se possível, a manutenção da melhor qualidade até o momento da morte.

A atuação do Terapeuta Ocupacional deve estar centrada na manutenção da autonomia do paciente. Proporcionar condições de tornar reconhecidamente a rotina significativa para o paciente que se encontra debilitado e com a capacidade de escolha reduzida por diversos fatores inerentes do processo de adoecimento e até mesmo pelo agravamento do quadro clínico.

É responsabilidade do Terapeuta Ocupacional, promover ações de interesse do paciente com a melhor qualidade possível e que seja prazeroso o fazer. Adotar a prática de compartilhamento com os familiares e cuidadores e todos que desempenham o papel preponderante na assistência em Terapia Ocupacional. Cabe ao terapeuta ocupacional orientar aos familiares e principais cuidadores a adequada conduta e postura diante do paciente de modo que ele possa desempenhar o cuidado da maneira mais apropriada possível, zelando pela independência na realização das Atividades da Vida Diária (AVD). Ao terapeuta ocupacional cabe treinar cuidadores e familiares para que o paciente tenha voz e vez no processo terapêutico, sendo co-gestor do cuidado e para tanto, faz-se necessária à sensibilidade para uma boa escuta o que implicará em intervenções positivas de todos os envolvidos no processo.

O ano de 2002 foi o ano em que as publicações científicas sobre a espiritualidade no contexto da saúde passam a ter relevância e são observadas que as crenças e práticas espirituais e ou religiosas revelam significativas mudanças no modo de interpretar as condições adversas de desequilíbrio na saúde das pessoas, na compreensão do processo de morrer. Há ainda a melhor dinâmica de trabalho entre os profissionais da equipe, sendo a espiritualidade e a religiosidade uma nova proposta de intervenção em saúde, em especial nos casos diagnosticados sem possibilidade de cura.

Em relação à importância da representatividade religiosa em Cuidados Paliativos

É mister destacar que, nos Estados Unidos e na Inglaterra, que o capelão faz parte da equipe interdisciplinar de assistência ao paciente, tendo acesso, inclusive, ao seu prontuário no qual registram visitas, avaliações, intervenções e asno qual registram suas visitas, avaliações, intervenções e as demais atividades de assistência espiritual, sendo essa uma ação rotineira dentro dos hospitais. Tal fato ainda não ocorre no Brasil, onde se verifica que os capelães buscam o devido reconhecimento de sua profissão encontram dificuldades de acesso a cursos e processos de formação e capacitação na área. (GENTIL et al, 2011,).

Por mais que reconheçamos a importância da religiosidade e da espiritualidade na prática de cuidados Paliativos e cuidado em saúde, vale ressaltar que a produção científica neste âmbito é bastante restrita e insuficiente.

Há ainda a possibilidade de considerar a intervenção de um consultor jurídico em casos complexos que exigem orientações específicas aos pacientes e familiares quanto aos aspectos que geram polêmicas nas tomadas de decisão.

A intervenção de um profissional da área, o advogado independente de sua área de atuação, é imprescindível que esteja devidamente especializado e seja dotado de habilidades necessárias para atuar no contexto de cuidados paliativos. Deverá estar atualizado quanto aos diferentes e complexos apelos dos pacientes e familiares pautando-se nas diretrizes e aportes legais e éticos vigentes.

A atuação de Assistente Social, arteterapeuta e o musicoterapeuta enquanto conjunto de especialistas, engajado no processo terapêutico em Cuidados Paliativos, seria a contribuição plena e adequada aos princípios de humanização e cuidado integral. Ainda que seja difícil tal conjunto de profissionais integrados à equipe multiprofissional, reconhecidamente temos a certeza da grande contribuição aos enfermos, familiares e amigos na caminhada que não se pode avaliar a dimensão das dificuldades encontradas no processo.

3 A WEBGRAFIA, NETGRAFIA OU CIBERPESQUISA: OBSERVANDO NAS REDES SOCIAIS A PERCEPÇÃO DE QUEM SE VÊ NO CONTEXTO DA PRÓPRIA MORTE

Pode-se afirmar que o processo de investigação deste estudo, é reconhecidamente inovador e de uma riqueza infinita por se tratar de uma produção viva em profusão que se encontra em constante atualização nas redes sociais. Por ser de livre acesso, representa para o pesquisador uma ferramenta possível de comparar, interagir ou simplesmente observar e analisar como é o caso desta dissertação.

Em relação aos aspectos éticos do estudo, adotou-se a prerrogativa de Langer e Beckman, que propõe, para a análise de comunidades abertas ao público, a adoção dos critérios éticos de análise de conteúdo de textos públicos. Seguindo o entendimento dos autores, como a comunidade selecionada no estudo é um grupo aberto do **Facebook**, **whatsapp** o conteúdo das postagens analisadas foi publicamente ali disponibilizado pelos autores, não haveria a necessidade de pedir autorização para a coleta e citação direta dos dados. Além disso, acredita-se que a não manifestação do pesquisador na comunidade impediria o enfraquecimento do conteúdo postado pelo receio dos usuários de serem observados. Tal prática, denominada **lurking** (“ficar a espreita”), é considerada característica das pesquisas em meios digitais, em que o pesquisador apenas observa o comportamento dos membros da comunidade. Este procedimento, no entanto, não está livre de críticas, já que alguns pesquisadores questionam o **lurking**, que pode ser considerado efetivamente como uma participação, condição considerada necessária para as práticas de etnografia.

Sabemos que o cotidiano dos pacientes oncológicos nas redes sociais, constitui um laboratório de investigação dotado de singularidades, especificidades e em decorrência das demandas de cada pessoa que traz consigo seu histórico sociocultural e familiar faz-se necessária minuciosa leitura e sensibilidade para capturar o que se passa além do texto publicado, como seria o usuário que se encontra do outro lado da tela.

Neste sentido partimos da premissa de que a ciência é construída mediante atribuição de significados aos fenômenos, de modo intersubjetivo. O papel do pesquisador consiste na compreensão dos significados atribuídos às experiências concretamente vividas pelas pessoas. Ao desenvolver este trabalho, vale ressaltar que os registros dos participantes aqui selecionados, possuem modos particulares de vivenciar e interpretar suas experiências e possibilitar a apreensão e descrição da perspectiva da própria condição de ser mortal.

Estamos diante de um desafio enorme que é dar conta de quando esgotar a pesquisa. Certamente trata-se de uma fonte tão ampla que decidir dar um ponto final ao trabalho é um processo difícil. Precisamos das referências teóricas sem dúvida, mas o caráter empírico do processo é determinante para que possamos exercitar o olhar para esse universo que sinaliza grande potencial de aprendizagem na temática que trata da comunicação das pessoas em Cuidados Paliativos frente a morte nas redes sociais.

Por apresentar um grande número de usuários das Redes Sociais, as mais diversas como Facebook, Instagram, Whatsapp, Blog's e Sites específicos ao tema e páginas individuais, sem dúvida estamos abastecidos de referências suficientemente capazes de proporcionar boas reflexões nesta caminhada de pesquisa.

Buscando mergulhar nesse percurso de investigação, as possibilidades de acessar ferramentas diversificadas nas redes sociais vão se ampliando não restando dúvida de que o novo recurso metodológico nos permite atingir aos objetivos propostos do estudo nas redes sociais.

Foi utilizado o Facebook, página pessoal das Paliativas onde as mulheres e os seus seguidores se apresentam desnudadas de suas vaidades e preconceitos, tanto para dar as mãos se solidarizando com as novas usuárias como incentivando cada uma delas em seu processo terapêutico, como elas definem: plantão oncológico.

O Blog Devir, Piracema que apresenta além do legado o engajamento e a forma poética de tratar do luto da perda.

Ainda no Facebook acessamos a página de Rodrigo Luz, paliativista e estudioso no assunto. Fundador do Instituto Elisabeth Kübler-Ross no Brasil, o jovem profissional aborda com sensibilidade as questões dos Cuidados Paliativos e compartilha as conquistas da luta por políticas públicas de saúde em cuidados paliativos, convida a sociedade para diversas capacitações no cenário da morte e do luto em todo o país e oferece no Instituto Elisabeth Kübler-Ross, com sede em Copacabana- RJ múltiplas possibilidades de aprendizagem aos profissionais da saúde e aos demais interessados na temática dos Cuidados Paliativos envolvendo: dor, morte, perda, luto.

Temos o Whatsapp também como recurso para a paciente Wogel que disponibiliza sua criação, compartilha a inspiração e como artista plástica se reinventa. Neste sentido temos riquíssima oportunidade de usar a empatia para perceber o quão valiosa é essa interação.

Temos o site e a página no Facebook do Instituto Oncoguia como excelente referência, fonte bastante ampla de apoio e orientação aos usuários com diferentes diagnósticos oncológicos. O Instituto Oncoguia foi escolhido como um aliado no processo dessa pesquisa porque proporciona um referencial informativo em diversos segmentos: jurídico, terapêutico, farmacêutico, social, cultural, educativo e suporte de apoio psicológico entre tantas outras possibilidades de interação virtual no site Oncoguia, na página do facebook, de forma presencial em sua sede em São Paulo.

Para desenvolver o estudo também foi acessado o site de Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). Os dispositivos de comunicação eletrônica como Revista de Enfermagem, o site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e Cartilha da Academia Nacional de Cuidados Paliativos que apresenta uma base de conteúdos diversificada, atendendo profissionais paliativistas, pacientes oncológicos ou com diagnósticos de doenças incapacitantes e degenerativas e oferece também uma extensa rede de capacitação aos profissionais de saúde, pesquisas, simpósios, workshop e congressos entre outras iniciativas voltadas para o universo que prevê ações em cuidados paliativos.

O conteúdo do site constitui uma ferramenta importante para apoiar, orientar e atender aos pacientes de todo o país com necessidade de transplante de medula óssea. Cujas maioria são mulheres diagnosticadas com câncer, em diferentes fases do tratamento e também assistidas por Cuidados Paliativos. Muitas delas se encontram desejosas de se comunicar compartilhando experiências, encorajando a todos que ainda deverão experimentar as complexas fases da doença.

Foram selecionadas as postagens da expressão das perspectivas de pessoas enfermas que se encontram no cenário da dor. O olhar daquele que se vê no contexto da morte iminente ou processo de finitude lento e progressivo. A presente proposta pretende denotar a percepção de quem deseja expressar seus maiores desconfortos e sentimentos bem como as desafiadoras circunstâncias de vivenciar o processo da própria finitude.

Por se tratar de uma doença capaz de desestruturar o aparelho psíquico não só do paciente, mas de seus afetos, foram identificados grupos no Whatsapp, blogs e sites especialmente destinados a maior demonstração da percepção da condição de ser mortal e das perspectivas de pacientes em processo terapêutico das enfermidades oncológicas com grande possibilidade de cura e outras que apresentam prolongamento da doença, oncológicos metastáticos sem possibilidade de cura.

A leitura das postagens permitiu realizar uma análise do conteúdo na tentativa de identificar as perspectivas dos pacientes e o que revelam: suas percepções, seus anseios, suas projeções de vida a partir do próprio prognóstico reservado. Os estudos que têm tratado do tema apontam para a necessidade de delinear possíveis caminhos em direção à solução de problemas que possam minimizar o sofrimento humano e ressignificar a vida em sua finitude considerando a comunicação com seus pares uma das formas do processo terapêutico.

Considerando o grande número de usuários cadastrados no grupo PaliAtivas totalizando no Facebook 2.350 e no grupo e seguidores do site Oncoguia 225.450, Blog's, Sites e Whatsapp que tratam do tema, consideramos expressivos os usuários que se encontram nesse espaço virtual para tratar do tema: morte e finitude humana e os seus desdobramentos como luto e dor. Possivelmente teremos aproximadamente milhares de pessoas engajadas nas diferentes causas e significativo número de usuários que a cada dia se associam aos grupos e interagem com pessoas de diversas partes do país e do mundo que certamente esse estudo não comportaria.

Após vasta análise das publicações realizadas diariamente nas ferramentas aqui citadas, e tendo em vista o grande número de pessoas que produzem esses conteúdos, foram observadas algumas marcas nos tipos de postagem que nos possibilitou sinalizar o comportamento/ação e/ou sentimento expressado nelas. Dessa maneira, buscamos elencar cinco (05) categorias que nos auxiliaram a uma melhor organização das postagens, apenas para facilitar o treino do olhar e interpretação. São as seguintes categorizações:

- 1 | Arte
- 2 | Engajamento
- 3 | Espiritualidade e Religiosidade
- 4 | Compaixão e Empatia
- 5 | Legado e Superação

Há sem dúvida, uma enorme dificuldade nesse processo de categorização visto que após a leitura de cada postagem, foi possível identificar uma transversalidade nos campos da categorização.

Cabe ressaltar que a intenção de categorizar as postagens, se justifica apenas pela preocupação em delimitar a temática da pesquisa. Temos nas redes sociais uma produção

diária viva e potente. As postagens dos pacientes oncológicos em seus conteúdos se mesclam entre uma categoria e outra aqui selecionada.

Não há a possibilidade de identificar apenas uma categoria a cada postagem. Identificamos engajamento e empatia, podemos também identificar arte e legado, bem como espiritualidade e legado, todas estas presentes no conteúdo de uma postagem.

Enfim, essa escolha por categorização representa tão somente uma organização didática, um modo de facilitar a compreensão e a dimensão humana na produção de suas ideias e de seus sentimentos. Trataremos a seguir de identificar teoricamente cada uma delas.

3.1 CATEGORIZAÇÃO DAS POSTAGENS

- ARTE

A primeira classificação das cinco categorias, a Arte, é importante como as demais elencadas neste estudo. Podemos tecer algumas argumentações de importantes estudiosos acerca desse recurso reconhecido como a expressão da criação inspirada nas experiências vivenciadas que podemos constatar nas postagens dos usuários.

Segundo Ella Sharpe (1930), “o belo está associado às experiências de satisfação vivenciadas e internalizadas pelo sujeito e que sustentam alguma simetria, harmonia e ritmo”.

O contrário do belo corresponde a tudo que é arritmico e assimétrico, destruído e doloroso. Podemos relacionar o antônimo entre vida e morte, que a vida está associada ao conceito de beleza, positividade, luz e a morte seria a escravidão, a escuridão e a dor.

A dor da perda e a expectativa de vivenciar a própria finitude somadas à sensibilidade exacerbada diante do sofrimento notadamente podem resultar em extrema dificuldade para lidar com a experiência da própria finitude, que é singular. Uma possibilidade de perda e a ideia ainda que hipotética da morte iminente e/ou significativa perda, como perder a mama, deve provocar sem dúvida, na maioria das pessoas, um turbilhão de sentimentos.

Sabe muito bem compreender o outro, quem já vivenciou uma grande perda ou passou por uma grave enfermidade, exigindo mais atenção para a rotina, ainda em muitos casos, a necessária adequação e adaptação a novos hábitos em virtude de alguma prescrição rigorosa, entre tantas mudanças que as fases do quadro clínico apresenta, como novos procedimentos desconfortáveis.

As sequelas causadas por um evento traumático podem levar a pessoa que se encontra em processo terapêutico, a buscar na poesia, na pintura, no desenho ou em alguma forma de expressão artística, ou atividade expressiva, ferramentas estratégicas de suporte ao enfrentamento das lacunas irreparáveis.

À medida que a Psicanálise se desenvolveu, várias tentativas foram feitas para compreender as origens da sensibilidade e da criatividade artística. Quando Freud afirmou a existência de uma vida inconsciente de fantasia e de formações simbólicas e metáforas funcionando dentro do psiquismo, tornou possível uma interpretação psicológica das obras de arte e nos mostrou como a obra de um artista é produto da fantasia e tem suas raízes, tal como os brinquedos e sonhos infantis, na vida de fantasia inconsciente, conforme Segal (1952/1969).

O escritor Marcel Proust, em sua obra mais importante, *Em busca do tempo perdido*, nos diz que "*um livro é um grande cemitério onde sobre a maior parte das lápides não se pode mais ler os nomes desbotados*" (1908/1979, p.108). É reconhecendo a sensibilidade de Proust e acompanhando o pensamento de Segal (1993), que reflete sobre a necessidade de recriar. Só é possível recriar quando há um distanciamento, quando o que se perdeu está reconhecidamente perdido e sem possibilidade de resgate, existe apenas na memória afetiva. "*Somente quando renunciamos àquilo que amamos é que podemos recriá-lo*" (PROUST, 1908/1979, p. 109).

Segundo Proust (idem), o único modo pelo qual se pode fazer um luto é encontrando uma forma de expressão simbólica. Ela sustenta que a criação do mundo interno é também a recriação inconsciente de um mundo perdido. O mergulho nas próprias reminiscências, as memórias mais profundas das experiências emocionais é sem dúvida, uma prática mobilizadora. Conduz ao reconhecimento da própria incompletude e a dependência dos objetos amados, assim como a agressividade e o potencial destrutivo que estão presentes nas experiências emocionais arcaicas. Proust identifica que o sofrimento e a dor das perdas, são imprescindíveis para a restauração do equilíbrio psíquico e a organização por meio do trabalho de criação.

Seguindo com a potencialidade da arte como expressão dos pacientes aqui selecionados, na sequência, temos uma modalidade de arte o desenho, cuja sua autora intitulou de: *Novas Fases da Face*. A artista compartilha sua criação na semana das comemorações natalinas e utiliza o carvão como material com a intencionalidade que a

concepção do material que representa para ela simbolicamente algo que se esvanece, originariamente se apaga lentamente, se gasta.

Uma analogia ao sentimento presente da própria vida diante de sua condição de saúde, convivendo com o diagnóstico de câncer que sinaliza ao caminho da morte e para tanto é preciso registrar essa experiência de forma visceral, e o carvão oferece simbolicamente todo esse olhar da artista Wogel.

Vejamos então o contexto histórico da produção de arte com o uso do carvão que justifica claramente a opção de produzir seus desenhos quase que autobiográficos, ou melhor, retratação do seu íntimo, exteriorizando o sentimento como uma fotografia anatômica da sensibilidade e do processo de compreensão do seu quadro clínico. O carvão foi muitas vezes um componente-chave da pintura rupestre, com exemplos que datam de pelo menos 28 mil anos atrás. Uma das pinturas mais antigas é uma imagem de uma zebra, encontrada na caverna de Apolo na Namíbia.

Na Renascença, o Carvão foi amplamente utilizado, mas poucas obras de arte sobreviveram devido a partículas de carvão que escamotearam a tela. No final do século XV, um processo de submergir os desenhos em um banho de goma foi implementado para evitar que o carvão esvazie. As pinturas de carvão datam até 23.200 aC. Desde então, muitas culturas utilizavam carvão para arte, camuflagem e ritos de passagem. Muitos povos indígenas da Austrália, partes da África, Ilhas do Pacífico, partes da Ásia e outros ainda praticam pintura corporal para ritos de passagem, incluindo nascimento infantil, casamentos, rituais espirituais, guerra, caça e ritos funerários. Muitos artistas usam carvão por causa de seus traços pretos. A estrutura fraca do carvão faz com que o material se esvaneça na tela. Classics (Prud'hon) e Romantics (Delacroix, Goya) o usaram como um instrumento de desenho. Os pós-impressionistas usaram-se mais extensivamente, como Degas, Redon e especialmente Seurat. O último fez muitos estudos preparatórios para os seus trabalhos pontilhistas e é a maioria de desenhos independentes (série de “negros”) em carvão que lhe permitiram trabalhar a composição por planos de valores, buscando volumes sem recurso na linha e Analisando o jogo de sombras e luzes pelo único meio dos tons de cinzas.

Auguste Allongé foi um dos mestres do carvão no século XIX. Ele ensinou desenho em carvão vegetal e publicou em 1873 um tratado sobre esta arte que foi traduzido para várias línguas.

Ao longo da história da arte ocidental, artistas conhecidos por outros meios usaram carvão para esboçar ou estudos preliminares para pinturas finais. Exemplos de artistas contemporâneos que utilizam carvão como meio primário são Robert Longo, William Kentridge, Dan Pyle e Joel Daniel Phillip.

- ENGAJAMENTO

Engajar é um verbo na língua portuguesa, referente ao ato de participar de modo voluntário para algum trabalho ou atividade. O uso da palavra engajar é comum quando a participação é feita com o intuito de apoiar alguma causa, um ideal de cunho social visando melhorias e mudanças de atitude diante de um determinado tema de interesse coletivo, e por isso, vejamos um exemplo clássico da iniciativa de Ramon Cordovil:

Ramon Cordovil, técnico em mecânica industrial, ficou conhecido ao aparecer na arquibancada de um jogo de seu time de coração, o Payssandu (Pará), com uma faixa com as frases “#Doe Medula #Somos Todos Campeões”. Estava careca e com o rosto protegido por uma máscara devido ao tratamento de leucemia mielóide aguda contra a qual lutava há quatro anos. Estava na segunda recidiva.

O objetivo de Cordovil era incentivar o transplante de medula e divulgar que se trata de um procedimento simples. No seu caso, uma de suas irmãs, 100% compatível, foi sua doadora no primeiro transplante.

O câncer é considerado um problema de saúde pública. Com a confirmação da doença e o início do tratamento quimioterápico há influência no estilo de vida dos pacientes (TERRA et al., 2013).

O diagnóstico precoce do câncer facilita o tratamento e até mesmo a cura da doença. Isso significa melhores chances de sobrevivência e qualidade de vida para pacientes oncológicos. Saber o que é normal para seu corpo e identificar sinais de que algo está errado é um primeiro passo para procurar ajuda médica e contribuir para um diagnóstico precoce.

Na Comissão de Direitos Humanos e Minorias (CDHM), que analisou o projeto anteriormente, foram aprovadas duas emendas que surgiram das Audiências Públicas e que foram acolhidas pela relatora, deputada Érika Kokay (PT-DF). A primeira emenda aprimorou o texto, substituindo, no caput do art. 10, a expressão “orientação sexual ou identidade de

gênero” por sexo; a segunda emenda alterou a ementa e o art. 1º do projeto, concedendo-lhe o título de Estatuto dos Direitos do Paciente.

Ambas se mostram meritórias e merecem ser por nós também acolhidas, informou o relator e propõe que o paciente tem o direito de contar com um acompanhante em consultas e internações, salvo quando o médico ou profissional responsável pelos seus cuidados entender que a presença do acompanhante possa acarretar prejuízo à saúde, à intimidade ou à segurança do paciente ou de outrem (ONCOGUIA, 2018, p. 3).

Observamos nitidamente nas postagens categorizadas como engajamento o comprometimento com a causa, o discurso de comprometimento e disponibilidade presentes, o que denota apoio e confiança. O usuário sendo poupado de muitos desencontros, desgastes e estresse na caminhada para assegurar seus direitos previstos em lei que invariavelmente são violadas.

No que concerne ao Fórum de Discussão de Políticas de Saúde em Oncologia, tem o objetivo de juntar todas as peças de um grande quebra-cabeça. Ampliar o diálogo e aproximar todos os envolvidos no mundo do câncer, afinal, está se falando de um problema de saúde pública e também de todos nós. Como sociedade civil, temos o compromisso e o dever de ajudar de forma organizada à busca de soluções contribuindo assim para a implementação de políticas públicas que se ajustem a realidade atual do país e atendam às necessidades dos pacientes de câncer no que se refere ao diagnóstico e tratamento. Desta forma, estaremos garantindo o direito constitucional destas pessoas à saúde, a uma melhor qualidade de vida e em muitos casos de cura.

O Instituto Oncoguia uma Organização Não Governamental (ONG), foi fundada em 2009 por um grupo de profissionais de saúde e ex-pacientes de câncer, liderados pela psico-oncologista Luciana Holtz de C. Barros. Dessa união nasceu uma associação sem fins lucrativos, criada e idealizada com o objetivo de ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos e ações de informação de qualidade, educação em saúde, apoio e orientação ao paciente, defesa de direitos e advocacia.

O Instituto Oncoguia possui todas as suas ações sustentadas por quatro núcleos de trabalho:

NIQ - Núcleo de Informação de Qualidade.

NES - Núcleo de Educação em Saúde.

NAP - Núcleo de Apoio ao Paciente.

NA - Núcleo de Advocacia.

Como estrutura central do trabalho da ONG existe o portal Oncoguia lançado em 2003 com a missão de levar informação de qualidade e realmente útil, além de dicas de qualidade de vida para pacientes enfrentando o diagnóstico e tratamento de um câncer. O portal cresceu muito e Luciana percebeu a necessidade de ampliar o trabalho, abraçando outras frentes e novas formas de atuação. (ONCOGUIA, 2018)

Em meados de agosto oficializamos a "Rede + Vida", uma rede nacional de apoio às pacientes com câncer de mama metastático, projeto desenvolvido e coordenado pelo Instituto Oncoguia. A Rede funciona por meio dos "Agentes + Vida", pacientes e familiares voluntários, capacitados pelo Instituto Oncoguia para que possam multiplicar informação sobre a doença, dar apoio aos pacientes com câncer de mama metastático e também, identificar os problemas enfrentados com relação ao acesso a tratamento, a direitos e qualidade de vida. Espera-se que a disseminação de informações de qualidade e o contato com mulheres com o mesmo diagnóstico façam com que mais pessoas se sintam esperançosas em relação ao tratamento.

Este projeto se iniciou em 2014, com um grupo de mulheres com câncer de mama metastático, representantes de vários Estados do Brasil, foram convidadas a participar de um grupo focal no Instituto Oncoguia para discutir sobre os diversos desafios enfrentados, como as barreiras para conseguir o tratamento, dificuldades emocionais em lidar com a cronicidade da doença, entre outros aspectos que as acometem.

Após essa reunião, o grupo manteve contato através de um grupo fechado no Facebook (Oncoguia - CMM Câncer de Mama Metastático) e a relação foi se estreitando. Além das informações e apoio recebido pelo Instituto Oncoguia, as pacientes trocaram experiências entre elas, o que as ajudou a passar por vários desafios.

Durante esse período, elas demonstraram grande interesse em poder ajudar outras pacientes, por acreditar que esse contato pudesse servir de inspiração, bem como, apresentar novidades relacionadas ao tratamento e dicas para se viver com a doença.

NO ano de 2016, por meio de apoio recebido pela Union for International Cancer Control – UICC, o Instituto Oncoguia teve a oportunidade de oficializar esse relacionamento, criando a "Rede mais Vida".

Podemos assegurar a partir desses registros do site Oncoguia, a relevância do trabalho e a grandeza das iniciativas da criação de redes de suporte objetivando oferecer recursos possíveis ao enfrentamento da realidade de ser paciente diagnosticado com câncer.

- ESPIRITUALIDADE e RELIGIOSIDADE

O enfrentamento religioso abrange a religiosidade e a espiritualidade que se diferenciam em alguns aspectos. A religiosidade está relacionada a uma instituição religiosa e/ou igreja, pela qual o indivíduo segue uma crença ou prática, proposta por uma determinada religião (Lukoff, 1992; Miller, 1998). A espiritualidade é definida como característica individual que pode incluir a crença em um Deus, representando uma ligação do “Eu” com o Universo e com outras pessoas. Assim, a espiritualidade envolve questões sobre o significado e o propósito da vida, encontrando-se além da religião e da religiosidade. (SULLIVAN, 1993).

Para Skinner (1953/1998), a religião apresenta-se como uma Agência de Controle que deriva de uma “conexão” com o sobrenatural, de forma a criar ou alterar certas contingências. De acordo com a história de reforço e punição de um indivíduo, a religiosidade/espiritualidade estará mais ou menos presente no modo como a pessoa irá vivenciar a doença. Aproximar-se dessa agência religiosa, que por meio de um ser superior controla as contingências presentes, reforça, pune e “traz certezas” de um amanhã mais feliz, é de certa forma, “garantir” a felicidade em longo prazo.

Como podemos ver, é recorrente o emprego dos termos “espiritualidade” e “religião” indistintamente em diferentes contextos. Embora sejam na maioria dos casos utilizados como sinônimos, esses termos não devem apresentar as mesmas intenções de uso. A espiritualidade é mais ampla e pessoal, está relacionada a um conjunto de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros; estimula um interesse pelos outros e por si; uma unidade com a vida, a natureza e o universo.

Para os budistas, se diz que uma pessoa imbuída do constante desejo de ajudar os seres sencientes a atingir o despertar espiritual, pratica diariamente o olhar para todos os seres como uma mãe olha para o(s) filhos(s). O adoecimento de um filho provoca o sentimento de compaixão e a mãe sofre, uma vez que a finalidade do Dharma é um conceito-chave com múltiplos significados nas religiões indianas - hinduísmo, budismo, siquismo e jainismo. Com respeito ao seu significado espiritual, pode ser considerado como o ("Caminho para a Verdade Superior") é aliviar o sofrimento. Os neurocientistas então perguntaram ao iogue (monge) sobre qual é a relação entre sofrimento e compaixão? O velho iogue explicou aos neurocientistas que quando a compaixão surge, o sofrimento é transcendido e a atenção se volta a como ser útil. O sofrimento é o que propulsiona a compaixão, não o seu resultado.

Não é teoria religiosa nem filosófica. Uma vida bem examinada e investigada, onde exista autoconhecimento (como disse Sócrates), é uma vida que encontra a Verdade, que encontra seu caminho, que encontra o Dharma.

Se o universo fosse um rio, o fluxo desse rio seria o Dharma que representa tudo aquilo que dá sentido à vida, independente de sua religião, e, dessa maneira, produz capacidade de suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade; além disso, os aspectos espiritualistas podem mobilizar energias positivas e melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Para alcançar o espiritual, uma pessoa não necessita pertencer a uma religião, ou seja, a um sistema de crenças organizado e compartilhado por um grupo e que inclui a existência de uma força divina ou um ser superior, com propostas de normas, ideias e práticas ritualizadas. Assim, é importante compreender a relação da espiritualidade e o enfrentamento ao câncer na perspectiva dos pacientes oncológicos, com a finalidade de subsidiar o seu planejamento de cuidado.

Peres (2007), ainda afirma que a espiritualidade e a religiosidade são relevantes nos cuidados paliativos, e relacionados à dor, como forma de tornar o atendimento totalizado ao indivíduo, pois a prática religiosa nunca deve substituir a prática médica, e sim completá-la.

- COMPAIXÃO E EMPATIA

Ao tratarmos deste assunto temos na obra de Nietzsche onde se deve procurar alguma resposta à pergunta pela conveniência em ser homens compassivos. Veremos então que as conveniências são múltiplas: O contratempo sofrido por outra pessoa nos ofende, nos faz sentir nossa impotência e talvez nossa covardia, se não acudimos em seu auxílio. Ou na dor alheia vemos algum perigo que também nos ameaça, pois ainda que só seja como sinais da insegurança e da fragilidade humanas, os infortúnios alheios podem produzir em nós penosos efeitos. Rejeitamos esse gênero de ameaça e de dor e lhe respondemos por meio de um ato de compaixão, no qual pode existir uma sutil defesa de nós mesmos e até algum resquício de vingança. (NIETZSCHE, 1978, p.133).

Percebendo a apresentação das postagens dos pacientes oncológicos usuários das redes sociais cujos conteúdos pertencem à categoria compaixão e empatia, cabe citar dois questionamentos de Nietzsche acerca da caridade e da compaixão:

É conveniente ser antes de mais nada homens compassivos? “É conveniente para os que padecem que deles vos compadeçais?”(1984, p.338). A resposta a essas questões será, por sua vez, determinante: “Nossos benfeitores diminuem nosso valor e nossa vontade, ainda mais que nossos próprios inimigos”. O que acontece é que eles estão impossibilitados, a partir do início, de interpretar corretamente em toda sua complexidade a dor de quem padece, e é ali que radica uma característica que define o compassivo: “pois o próprio do sentimento de compaixão é despojar a dor alheia do que ela tem de pessoal”, de individual, de único e irrepetível. Quando o sentimento de piedade pretende superar este limite, ele se faz intolerável e é por isso que na maior parte dos benefícios aos necessitados existe algo que indigna, pela indiferença intelectual com que o compassivo julga sem saber nada das consequências e complicações interiores que para mim e para você se chamam infortúnio (NIETZSCHE,1984, p.338).

A pessoa compassiva tem o impulso de socorrer, quanto antes melhor, mas o que não existe é o tempo para medir se as consequências desse socorro imediato são ou não desejadas por aquele que padece um infortúnio. Para Nietzsche (1984), a figura do homem piedoso é a de alguém que não pode tolerar uma mínima margem de dor, que não pode desfrutar o aprender de sua solidão, é alguém que quer socorrer e não pensa que o infortúnio pode ser uma necessidade pessoal e que você e eu podemos necessitar tanto do terror, das privações, da pobreza, das aventuras, dos perigos, dos desenganos quanto dos bens contrários.

Enfim, trata-se de alguém cuja única religião não é a caridade, pois ele professa também a “religião do bem-estar”, ficando assim impossibilitado de entender aqueles para os

quais o bem-estar, seja ele imediato ou possível, longe de representar um valor, representa uma ameaça, algo assim como a calma que nada precede.

Em todos esses e outros fenômenos, segundo a filosofia budista a compaixão é o amor ativo, o que jamais pode ser confundido com dó ou piedade. Estes últimos não são exatamente sentimentos, trata-se de uma pseudocompaixão. Quando nos comovemos com as catástrofes naturais, o recorrente abandono de recém-nascidos em desfavoráveis circunstâncias como ser encontrado em sacolas no rio ou na lata de lixo, em banheiros públicos ainda com o cordão umbilical, doenças graves e pessoas de diferentes faixas etárias em condições de vulnerabilidade social por extrema miséria e abandono, tudo isso nos desperta um compadecimento passivo, o qual acreditamos ser compaixão. Entretanto independente da nomenclatura que atribuímos a este estado mental que desperta certa motivação em observar o estado do outro, em nada altera o quadro que se apresenta aos nossos olhos.

A verdadeira compaixão é resultado de uma alteração para melhor no nosso nível de consciência e, necessariamente, promove uma mudança em todos aqueles que com ela conseguem travar canal de comunicação, ou seja, a compaixão é tanto causa quanto efeito.

A compaixão é assim, essa virtude singular que nos abre não apenas a toda humanidade, mas ao conjunto dos seres vivos ou, pelo menos, dos que sofrem. Sob esse aspecto a compaixão se identifica e se voltaria para o particular, pois ela não pode ir além daquele que sofre. Não é possível compadecer-se da humanidade inteira. Ela é concreta, singular, portanto, se perde em formulações abstratas, mas vincula-se imediatamente ao seu objeto. Nisso consiste à força da compaixão enquanto antídoto que pode funcionar no combate à crueldade. Se a compaixão enquanto virtude nos abre para o sofrimento do outro, ainda que a mesma se vincule à nossa capacidade e condição de imaginar e se colocar no lugar do outro, ela precisa ser cultivada e desenvolvida nos indivíduos. Comte-Sponville (2000, p. 9) afirma, parafraseando Aristóteles, que a virtude “é uma disposição adquirida de fazer o bem. (DIVINO, 2017).

O velho monge explicou: “O sofrimento empático vem antes da compaixão.” O primeiro estágio da compaixão é a empatia. Com empatia, há sofrimento. Mas o sofrimento que se sente com a empatia se torna combustível para o fogo da compaixão. A empatia combinada ao que os tibetanos chamam de sem-shuk, ou “poder do coração”, acende a compaixão. O poder da compaixão está além do sofrimento pessoal e está focado em soluções, no quê pode ser feito. A ilustração pretende elucidar a compreensão da verdadeira ideia de compaixão. Uma vez que o termo é confundido e empregado de formas sinônimas, em diferentes contextos, onde a dor e o sofrimento causados pela miséria, tragédias, catástrofes, abandono, perdas significativas e o adoecimento sem possibilidade de cura,

despertam no outro, atitudes compassivas relevantes e significativas tanto para o desvalido e dependente quanto ao que se compadece diante das dores do mundo.

Considerando a definição de Maísa Intelisano uma definição cristã de compaixão até mesmo uma forma de levar aos ateus ao encontro da fé.

Ter compaixão é lembrar-se de que a dor é do próximo. Não se pode avaliar os danos que a dor causa no outro. Ter compaixão é ser capaz de perceber a oportunidade de ajudar e prestar serviço, e fazer isso sem sair do próprio caminho ou interferir no do outro. A compaixão é a mola forte que nos impulsiona para junto dos que sofrem ao nosso redor, a fim de que possamos verificar nossa própria confiança na sabedoria divina. Quando nos compadecemos de alguém que já crê em Deus estamos reforçando suas esperanças e sua confiança em si próprio e na providência divina. E quando a nossa compaixão se dirige para aqueles que ainda não conhecem a Deus, levamos até eles a nossa própria fé para que, por ela, possam aprender a buscá-lo e encontrá-lo por si mesmos. (INTELISANO, 2003)

Segundo o educador e filósofo Mário Sérgio Cortella, temos a seguinte concepção de compaixão descrita como a capacidade de se afetar e se importar profundamente com o outro como algo que possa nos atingir e nos alcançar, seja lá quem for:

Desse ponto de vista, compaixão é a capacidade de sofrer com a outra pessoa, não é sofrer pela outra pessoa. Por exemplo, ao encontrar uma situação em que há um desamparo, uma carência, uma dor, um sofrimento muito grande, a capacidade compassiva é não imaginar que a outra pessoa é um estranho, mas olhá-la como se fosse outro. Há situações na vida que movem a nossa compaixão, ao termos notícia delas, nos afetam e isso é uma coisa boa. Porque se deixarmos de ter compaixão, se deixarmos de olhar a outra pessoa que sofre como alguém com que temos conexão, isso ameaça a nossa capacidade de falar em humanidade. (CORTELLA, 2017, p.25)

Sobre o que há de considerar em relação à empatia, com origem no termo em grego *empathia*, que significava "paixão", a empatia pressupõe uma comunicação afetiva com outra pessoa e é um dos fundamentos da identificação e compreensão psicológica de outros indivíduos. A empatia leva as pessoas a ajudarem umas às outras. Está intimamente ligada ao altruísmo - amor e interesse pelo próximo - e à capacidade de ajudar. Quando um indivíduo consegue sentir a dor ou o sofrimento do outro ao se colocar no seu lugar, desperta a vontade de ajudar e de agir seguindo princípios morais.

A capacidade de se colocar no lugar do outro, que se desenvolve através da empatia, ajuda a compreender melhor o comportamento alheio em determinadas circunstâncias e a forma como outra pessoa toma decisões.

Considerado o ato voluntário de doar órgãos e tecidos, uma atitude de compaixão, sabemos que uma das principais regras é o sigilo sobre a identidade do doador. Sendo assim, poucos são os registros de doadores principalmente nas redes sociais. Em contrapartida temos uma vasta publicação nas redes de receptores que nos sinalizam para a constatação da eficácia e restituição da saúde, por conseguinte vidas restauradas.

Vejamos uma das iniciativas de captação de doadores voluntários. Uma organização voltada à assistência aos pacientes diagnosticados com câncer.

O Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome) foi criado em 1993 em São Paulo e a partir de 2000 foi transferido para o Rio de Janeiro, onde a gestão técnica ficou a cargo do Centro de Transplantes de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer (Cemo/Inca) e, desde 2009, conta com a gestão operacional da Fundação do Câncer. Trata-se do terceiro maior banco de voluntários à doação de medula óssea do mundo, com mais de 4 milhões de cadastros. O registro americano conta com quase 7,9 milhões e o alemão, com cerca de 6,2 milhões. O Redome atua articulado aos cadastros de todo o mundo. Atualmente as buscas por doadores para pacientes brasileiros é realizada simultaneamente no Brasil e no exterior. Os bancos internacionais também acessam os dados dos candidatos a doadores a partir de sistemas especializados. O funcionamento do Redome está diretamente relacionado à Rede Brasileira de Bancos Públicos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (Rede BrasilCord), ao Programa de Busca, Coleta e Transporte de Células-Tronco para Transplante Não Aparentado de Medula Óssea no Brasil, e ao Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea.³

- LEGADO E SUPERAÇÃO

Legado: é uma disposição feita em um testamento para benefício de outra pessoa, é deixar algo de valor ou não, para outra pessoa, e vem do latim , *legatus*. Legado também é alguém que vai para uma missão especial, para representar o Papa.

Em termos jurídicos, na área de direito das sucessões, legado é quando um bem, ou vários bens, é deixado para outra pessoa que não é herdeira, quando o proprietário original falece, então ele deixa todo, ou parte, do seu legado para alguém, que pode ser da família, ou não. Essa pessoa é conhecida como legatário. O legado é deixado sempre em testamento, assim haverá uma sucessão legítima de objetos ou de uma quantia em dinheiro. Um legado também pode ser constituído por alguma coisa imaterial. O Império Romano, por exemplo, deixou um forte legado cultural, linguístico que ainda se verifica em muitas sociedades hoje

³ Sítio eletrônico: www.redome.inca.gov.br

em dia. Outro exemplo de um legado imaterial é o legado intelectual deixado por vários filósofos e pensadores do passado.

Legado também é quando o governo de um país se junta a outro, para uma determinada missão, é uma tarefa de caráter temporário, em caráter extraordinário.

No campo da saúde muitas são as formas de Legado. Temos uma rica demonstração de legado por Rubem Alves:

A despedida é certa. Ele ou ela tem de estar em paz com a vida e com a morte, tem de saber que a morte é parte da vida: precisa ser cuidada... Sei que isso deixa os médicos embaraçados. Aprenderam que sua missão é lutar contra a morte. Esgotados os recursos, eles saem da arena, derrotados e impotentes. Se eles soubessem que sua missão é cuidar da vida, e que a morte, tanto quanto o nascimento é parte da vida, eles ficariam até o fim. E assim, ficariam também um pouco mais sábios. “E até imagino – começariam a escrever poesias...” (ALVES, 2002).

Reconhecemos a partir deste pensamento que temos um importante legado deixado por ele como proposta de reflexão acerca de vários aspectos que envolvem os conceitos de morte sob o ponto de vista de cada pessoa, sob a ótica do modelo biomédico, enfim, sobretudo acerca da capacidade de desenvolver habilidades por meio da sensibilização e conscientização de que se trata de um processo cíclico. Morrer faz parte da trajetória de cada vida humana.

3.2 TRANSCRIÇÕES DAS POSTAGENS SELECIONADAS

Depois de selecionados os conteúdos dos usuários, teremos na sequência do desenvolvimento do estudo aqui proposto, uma riqueza de registros das postagens nas redes sociais que determinam a linha de pesquisa empírica. Material que apresenta o suporte da fundamentação que pretende sinalizar as reais manifestações dos pacientes oncológicos e sua comunicação nas redes sociais.

ARTE

POSTAGEM : Whatsapp - WOGEL A. Data : 21/12/2018

Temos nas imagens postadas por Wogel, a reprodução da criação de uma artista plástica e professora que se permitiu retomar suas atividades artísticas motivada pelo singular momento de vivenciar uma significativa perda em família durante o processo de

quimioterapia e seus desdobramentos como a alopecia e demais desconfortos, além de morar no interior e ser submetida a deslocamentos semanais para o tratamento em quimioterapia e a jornada de exames que fazem parte desse atual quadro clínico. O processo de produção teve início durante a madrugada de 21/12/2018 e foi dando seguimento no período até 24/12/2018 intitulado: Arte - Fases da Face Carvão.

Trata-se de uma mulher madura, casada, mãe de um menino de 8 anos e um rapaz arquiteto. Foi diagnosticada com câncer de mama e após os primeiros impactos de enfrentamento da sua enfermidade se dispôs a resgatar a vitalidade, não adotando qualquer discurso de vitimização. Fez-se fortaleza diante da fragilidade somada à garra de quem deseja intensamente viver um dia de cada vez. Em fase de quimioterapia pós-cirúrgica, produz e encanta. Suas mãos de artista plástica voltam a produzir com garra e fôlego que adentra as madrugadas. Seu processo de criação encontra-se dinâmico, em profusão após sete anos sem a inspiração necessária e genuína, sua criação traz à tona, a essência da sua alma.

Comemorando sua última sessão de quimioterapia, Wogel idealiza desdobramentos do seu projeto inicial denominado: Fases da Face. A partir desse doloroso percurso, desde o diagnóstico associado a frequentes dúvidas e inquietações sobre os seus papéis ocupacionais, tais como: filha, cunhada, prima, tia, mulher, profissional, mãe e tantos outros, vivencia a perda do pai de forma não menos dolorosa que a sua própria condição de filha diagnosticada com câncer de mama.

Em meio ao caos surge uma pessoa que se ressignifica, se insere em novo universo se utilizando da sua ferramenta mais valiosa que se apresenta nas interfaces da espiritualidade - compaixão e engajamento na trajetória da oncologia envolvida em muitos planejamentos e ações sociais.



Imagem (1), compartilhada de Andrea Wogel via Whatsapp em 22/12/2018.



Imagem (2) compartilhada por Andréa Wogel via Whatsapp em 22/12/2018

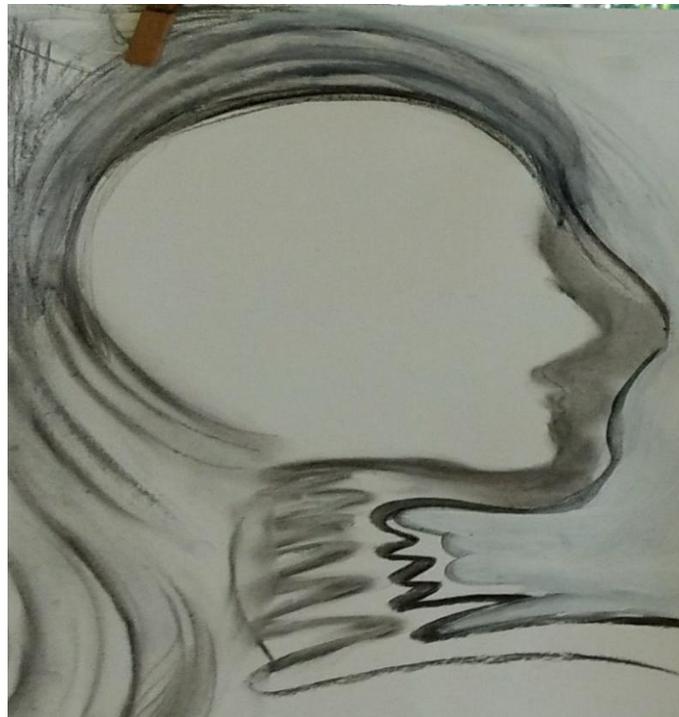


Imagem (3) compartilhada por Andréa Wogel via Whatsapp enviado em 22/12/2018



Imagem (4) compartilhada por Andréa Wogel via Whatsapp 22/12/2018



Imagem (5) compartilhada por Andréa Wogel via Whatsapp em 22/12/2018



Imagem (6) compartilhada por Andréa Wogel via Whatsapp em 22/12/2018

POSTAGEM: “Minhas Lutas” Data: 19/01/2019

Minhas luta
 Meu luto
 Ando falando sozinha
 E às vezes tenho a certeza de que a música tocando no rádio é uma resposta
 sua
 Minhas
 Frases ao vento
 Silêncio ensurdecedor
 E ouço a gargalhada gravada
 Ausência presente
 Em segredo releio conversas do passado
 E ouço a gargalhada gravada no coração.
 Na memória
 Na alma
 Durante um sonho tenho a sensação de que o real é que foi pesadelo
 Mas amanhece a certeza de tocá-la
 Tento fechar os olhos pra terminar a conversa em vão
 A luz do sol traz a lucidez da verdade
 Sinto a lágrima molhar meu rosto
 E o nó sufocante na garganta
 Queria sonhar só mais

Cinco minutinhos

Ando falando sozinha pra te contar as últimas

Podemos observar no conteúdo do poema, a expressão da saudade infinita e das infinitas dores pela perda de um ente querido, um ser amado e reverenciado todos os dias como forma de manter viva a memória. Ainda que consciente da morte resta a palavra firmada de quem ficou, seguir em frente, mas o luto é uma luta que dói no enfrentamento da lacuna física, uma dor pulverizada em forma de poesia. A arte como ferramenta de apoio à expressão da saudade, da dor, da busca por respostas vãs. A poesia ocupando o espaço do sofrimento pela ausência, abastecendo a nova rotina que segue carente de uma adaptação de uma nova caminhada alma de quem sofre, mas que pretende ser fiel aos acordos de modo que a despedida não foi conclusiva, permitindo que o luto seja regado com a saudade e a certeza da imortalidade do sentimento e de toda a construção da caminhada de uma relação que não se esgotou com a morte por ser reverenciada a memória enquanto viver.

- ENGAJAMENTO

POSTAGEM: Instituto Oncoguia. Data de cadastro: 13/09/2015 - Data de atualização: 03/02/2016.

O Oncoguia agora é membro do Conselho Nacional de Saúde (CNS), uma instância permanente do SUS com a missão de fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde nas suas mais diferentes áreas, - levando as demandas da população ao poder público -, por isso é chamado de controle social na saúde.

E como representante do Conselho Nacional de Saúde, o Instituto Oncoguia foi indicado para participar dos seguintes órgãos consultivos de políticas públicas:

- A Câmara de Saúde Suplementar (CAMSS): órgão de participação institucionalizada da sociedade na Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS, de caráter permanente e consultivo, que tem por finalidade auxiliar a diretoria da agência nas suas discussões.
- Conselho Consultivo do INCA (CONSINCA): órgão formado por entidades de âmbito nacional, representativas de vários setores, que tem por objetivo contribuir para elaboração de atos normativos relativos à estrutura e financiamento da atenção oncológica no país.

Como você pode notar, todos esses órgãos têm em comum a primazia do diálogo com a sociedade para o aprimoramento das políticas públicas de saúde no Brasil. O Oncoguia, como porta voz do paciente com câncer, não poderia ficar de fora destas importantes discussões. A partir de agora, como membro destes órgãos, na condição de representante do

CNS, estaremos mais pertinho das discussões que podem impactar nas políticas públicas de saúde (gerais e oncológicas), tanto no âmbito do SUS como no da saúde suplementar. #Advocacy #Oncoguia #VocêNãoEstáSozinho

POSTAGEM: Facebook Paliativas. Data: 04/02/2018

Sabe, eu queria ter tido a chance de entender que, talvez, meu estilo de vida de correria e estresse fosse prejudicial à minha saúde. Queria ter feito exames antes. Queria ter cuidado mais dos meus sentimentos. Queria não ter sentido um medo paralisante quando li que o nódulo no meu seio era câncer. Queria que alguém tivesse falado comigo sobre isso sem medo, sem tabu, sem drama.

Então hoje estou aqui falando com você que é saudável e não vai ao médico. Que ignora sintomas de que algo está estranho no seu corpo. Você que sempre arruma uma justificativa pra não olhar pra si mesma (o). E, em especial, pra você que descobriu que tá doente e não sabe nem por onde começar porque tem certeza que tudo acabou.

Você pode escolher ter uma vida melhor Você pode se amar mais Você pode se cuidar Você pode ter a chance de se curar e, ainda que a cura não venha, você pode viver com qualidade em toda sua jornada de tratamento.

É o que venho fazendo há quase 8 anos, sendo 4 deles como paciente de câncer de mama metastático.

Informação pode mudar tudo na sua história. Assumir o compromisso de cuidar de você também! Não queira fazer parte dos 9,6 milhões de pessoas que morrem de câncer todo ano. Precisamos falar MAIS sobre isso! Precisamos mudar esse cenário!

Hoje eu e Maria Paula @lencododia faremos uma Live juntas aqui no insta para falar um pouco sobre esse Dia Mundial de Combate ao Câncer e nossa #VidaPaliativa. Deixe aí suas perguntas nos comentários. Será às 21h (horário de Brasília) ou 20h onde não tem horário de verão. Até Já.

#EuSouEEuVou#diamundialdocâncer#câncerdemamametastático#câncerdemama#cancer#cancersurvivor#iamiwill #VidaPaliativa

O registro a seguir trata do comprometimento das usuárias do Instagram para tratar de uma reflexão necessária e oportuna acerca do Dia Mundial de Combate ao Câncer. A mensagem convoca às pessoas em tratamento oncológico para um movimento, uma mobilização visando à mudança da realidade que temos: aproximadamente 9,6 milhões de mortes, uma estatística alarmante.

POSTAGEM: Instagram - Ana Michelle Soares Data: 22/12/2018

“O seu câncer não tem mais cura”

Foi o que ouvi aos 30 e poucos, idade em que ainda carregamos a certeza de ter todo o tempo do mundo. É duro esse encontro com a finitude. É duro entender que, talvez, não dê tempo de realizar todos os projetos da planilha do futuro perfeito.

O encontro com nossa própria mortalidade muda tudo, profundamente. Com o diagnóstico de câncer de mama metastático nas mãos e a clareza de quem sabe o final de

TODAS as histórias vi que só havia dois caminhos possíveis: VIVER até morrer ou MORRER estando viva. Fiquei com a primeira. E, doente, nunca estive tão saudável, porque quando era saudável, não via a beleza escondida até mesmo ali, entre uma lágrima e outra.

Aliás, já reparou? Somos muito mimados e exigentes com o Divino. Queremos garantias de longevidade, perfeição e cura absoluta o tempo todo. E muitos paralisam suas vidas à espera de certezas. Aqui vai uma notícia que pode mudar sua vida: não há garantias. Pra ninguém.

Talvez o grande desafio da fé seja você entender que ESSA é sua vida e você precisa vivê-la da melhor forma possível. Nesta minha nova contagem de tempo, em que os momentos valem mais do que os segundos, descobri uma vida repleta de significados, propósitos e sentimentos. É possível ressignificar a dor e seguir em frente. A vida tá aí, agora, acontecendo. E não sei vocês, mas eu tô vivendo os últimos melhores dias, meses, anos da minha vida... E isso pra mim que é CURA!

Obrigada equipe do @bemestar por todo carinho desde que nos conhecemos! Obrigada @michelleloretoap, por me ver além da responsabilidade de um trabalho. Você tem sido uma amiga incrível #tôapegada Obrigada @marianaferao por fazer eu me sentir especial com suas mensagens, convites, carinho e preocupação. Vc disse que já sou eterna pra você e te digo que você já é infinita pra mim...

Depois volto pra falar da matéria da #BucketlistDaRê Mas quem quiser assistir ao programa o link está nos stories/destaques do Instagram PaliAtivas. Agora o desafio é vc assistir minha mãe falar e não chorar.

Além de não se abater com o tratamento do câncer de mama, a jornalista Ana Michelle Soares ficou com a missão de cumprir a lista de desejos da amiga Renata, que morreu em agosto deste ano. Um registro que vale repensar: "Viver até morrer ou Morrer estando viva?" Ana Michelle busca o equilíbrio entre o processo terapêutico severo e a possibilidade de promover a si mesma a melhor qualidade de vida possível apesar das frequentes turbulências, que vem enfrentando há muitos anos. Um exemplo e uma motivação para quem se deixa abater na caminhada de quem precisa enfrentar o desafio e aprender a viver um dia de cada vez.

POSTAGEM: Plantão oncológico. Data: 13/12/2018

O diagnóstico precoce do câncer facilita o tratamento e até mesmo a cura da doença. Isso significa melhores chances de sobrevivência e qualidade de vida para pacientes oncológicos. Saber o que é normal para seu corpo e identificar sinais de que algo está errado é um primeiro passo para procurar ajuda médica e contribuir para um diagnóstico precoce.

#EuSouEEuVou #DiaMundialDoCâncer #WorldCancerDay
 #Oncoguia#VocêNãoEstáSozinho

Hoje o gasto anual é aproximadamente de 1,16 trilhões de dólares com o câncer mundialmente. Investir no controle da doença ajuda a economizar bilhões em custos com tratamento e garante ganhos positivos no aumento da sobrevivência, produtividade e qualidade de vida da população. Investimentos insuficientes para a redução do número de mortes o que é lamentável e inadmissível.

POSTAGEM: Plantão oncológico. Data: 13/12/2018

Sobre perspectivas: Hoje, em algum lugar, alguém deve estar comemorando a última quimio. Eu Comemoro o (re)começo que acontecerá amanhã, no 14 de dezembro em que completo 36 anos. Depois de 1 mês de muuuuuuuita enrolação o convênio liberou a QUIMIOTERAPIA ORAL (Kisqali - Ribociclib) pq sabiam que ficaria mais caro via judicial. Aí me pergunto pq causar dias de tanta angústia se eles sabiam que:

- 1- Já judicializei antes
- 2- Tenho direito
- 3- Sonho com o dia em que humanização e SENSO DE URGÊNCIA seja mais importante do que toda essa burocracia. Mas eu sou craque em virar páginas e na página nova só tem espaço pra esperança de que essa quimio moderna estabilizará a doença e seguirei por aqui, com qualidade de vida, no meu jogo do contente, um dia de cada vez...Obrigada pela torcida e por todas as mensagens nesse meu período de astral "menos alto" Tô bem, Tô feliz. Tenho fé que vai dar certo.

Vale ressaltar no registro o sonho da usuária: A humanização e o senso de urgência precisam ser mais importantes que a burocracia. Processos de judicialização na saúde ganham expressão nas estatísticas no Brasil o que inevitavelmente reverte em agravamento da doença e morte por ausência das garantias do direito à vida prevista na Constituição Federal.

POSTAGEM: Plantão oncológico. Data: 16/12/2018

Você tem mais alguma doença?

-Não, só câncer mesmo!

Sempre ouço isso ao preencher fichas de exames. E sempre dou uma risadinha após minha resposta. Não é pra debochar de quem pergunta, que fique claro! Até pq é uma pergunta muito importante que não pode ser ignorada. Dou risada é de mim mesma...

Antes do câncer eu me gabava por nunca ter sequer quebrado o braço. Sarampo? Passei longe. Conjuntivite? O que é isso? Gripe??? Muito raro. Hoje, coleciono

sacos e mais sacos de papeis com laudos, diagnósticos, medidas, análises comparativas, palavras impronunciáveis, partes do corpo que nem sei qual a função, conclusões. Acontece que a biologia dos fatos é bem diferente da história que eu sinto. E o que eu sinto é que, doente, nunca estive tão saudável.

Eu não sou iludida ou estou em negação quanto à minha doença. Sei também que ela tem um caminho natural ao longo do tempo. Mas, aprendi a jogar com as cartas que eu tenho e confiar no que EU SINTO. E eu me sinto bem. Dói quando é pra doer. Enjoa quando é pra enjoar. Mas medica aqui, puxa ali, ajusta lá, e sigo em frente... aproveitando os dias bons, confiando que os dias ruins passam e respondendo com sorriso de canto de boca: Só tenho câncer mesmo!

Tem gente saudável que nunca vai experimentar a sensação de apenas se sentir bem

Bom, comecei hoje o 2º ciclo da quimioterapia oral. Tive que atrasar 4 dias o início porque após o 1º ciclo tudo baixou : leucócitos, neutrófilos, plaquetas... Intensifiquei o consumo de suco da imunidade temperado com amor da minha mãe e pronto. Tô de volta ao jogo. Vivendo uma boa fase por vários motivos, feliz, em paz e cheia de esperança de que esse tratamento já está dando certo... A sutil redução no marcador tumoral diz que sim... E, nesse caso, esse papel combina direitinho com o que eu to sentindo.

#quimioterapia#VidaPaliativa#câncerdemamametastático
#câncerdemama#tratamentopaliativo#mindfulness#cuidadospaliativos

Temos alguns registros de grande valia para proporcionar ânimo e encorajamento ao internauta que busca informação, apoio e orientação na comunicação, uma vez que lhe é permitido acessar o usuário e estabelecer um contato mais estreito de modo a se sentir em companhia, acolhido e mais autoconfiante para os próximos passos do processo terapêutico.

POSTAGEM: Plantão oncológico. Data: 15/02/2019

Segundo estimativas do INCA, em 2018, 12.500 novos casos de câncer infantil seriam diagnosticados no Brasil. E como explicar uma doença tão complexa quanto o câncer a uma criança? A série Sociedade dos Amigos Imaginários foi criada com essa missão: explicar de forma lúdica, em 20 vídeos, diferentes questões importantes relacionadas ao câncer, entre elas, ajudar os pequenos a entenderem quando eles estão com a doença.

POSTAGEM: Facebook Paliativas. Data: 01/08/2018

Receber unção do Padre Fabio de Melo

Ainda estou sem palavras.

Muda de emoção!

Só consigo dizer obrigada Deus.

Obrigada @pefabiodemelo por cada segundo, cada palavra, cada abraço, generosidade, pela oração que renovou minha fé e por me fazer desistir de desistir.

Há um propósito para tudo nessa vida...

Obrigada @lencododia e @rodrigobandeira por ajudarem na realização desse encontro. Amamos vocês!!!! @Hospital Alemão Oswaldo Cruz

Importante reconhecer nessa postagem a capacidade que se adquire de desistir de desistir. Esse depoimento ressignifica o estado de espírito quando a pessoa prostrada sentindo-se sem forças e energias suficientes para enfrentar a rotina oncológica, se vê grata a Deus por permitir que não desistiu de desistir. Reconhecidamente um depoimento de profunda perseverança na fé.

POSTAGEM: Facebook Paliativas. Data: 26/12/2018

Foi o que ouvi aos 30 e poucos, idade em que ainda carregamos a certeza de ter todo o tempo do mundo. É duro esse encontro com a finitude. É duro entender que, talvez, não dê tempo de realizar todos os projetos da planilha do futuro perfeito.

O encontro com nossa própria mortalidade muda tudo, profundamente. Com o diagnóstico de câncer de mama metastático nas mãos e a clareza de quem sabe o final de TODAS as histórias, vi que só havia dois caminhos possíveis: VIVER até morrer ou MORRER estando viva. Fiquei com a primeira.

E, doente, nunca estive tão saudável, porque quando era saudável, não via a beleza escondida até mesmo ali, entre uma lágrima e outra.

Aliás, já reparou? Somos muito mimados e exigentes com o Divino. Queremos garantias de longevidade, perfeição e cura absoluta o tempo todo. E muitos paralisam suas vidas à espera de certezas. Aqui vai uma notícia que pode mudar sua vida: não há garantias. Pra ninguém.

Talvez o grande desafio da fé seja você entender que ESSA é sua vida e você precisa vivê-la da melhor forma possível. Nesta minha nova contagem de tempo, em que os momentos valem mais do que os segundos, descobri uma vida repleta de significados, propósitos e sentimentos. É possível ressignificar a dor e seguir em frente. A vida tá aí, agora, acontecendo. E não sei vocês, mas eu tô vivendo os últimos melhores dias, meses, anos da minha vida... E isso pra mim que é CURA!

POSTAGEM: Sítio Redome. Depoimentos. Data de acesso: 02/02/2015. ZIMBRÃO.

Recebi o diagnóstico de câncer em um dos testículos numa segunda-feira e na quarta-feira seguinte já estava na mesa de cirurgia. Foi tudo muito rápido, mal deu tempo de assimilar, mas logo em seguida percebi o peso do estigma da doença. Dez dias depois de operado retomei ao trabalho, mas poucas pessoas sabiam da doença. As pessoas chegam quase pedindo desculpas. Existe certo preconceito e elas sentem pena. Isso cria um ambiente completamente desfavorável do ponto de vista psicológico para a recuperação. Para combater isso, decidi falar abertamente e tentar

ajudar a quebrar o tabu. A reação de um amigo e aluno de spinning foi motivadora. Ele disse que iria pedalar na rua em minha homenagem. Eu respondi que, então, iríamos pedalar juntos após o tratamento e ali surgiu uma inspiração. Durante minha primeira sessão de quimioterapia, postei uma foto tornando público que estava em tratamento. Pedi aos meus seguidores que treinassem por mim, já que eu não poderia fazê-lo. Em poucas horas foram mais de 1.300 curtidas e 700 comentários de apoio e solidariedade. Vi que poderia utilizar o desafio para me jogar para cima e minimizar qualquer efeito negativo gerado pela doença. Assim nasceu o #desafiodozimbrao, uma corrente que está estimulando atletas e alunos a uma pedalada ou corrida comemorativa no dia 7 de fevereiro. Estou feliz por ter motivado algumas pessoas que não praticavam atividades físicas antes do desafio e passaram a se exercitar e publicar fotos dos treinos na rede. Finalizei a quimio, estou muito bem e acho que o meu bom condicionamento físico e hábitos saudáveis, cultivados ao longo da minha vida, contribuíram para minimizar efeitos colaterais do tratamento. Deixo aqui um apelo, galera, comecem a se exercitar e todos no meu desafio! Vamos pedalar ou correr do Horto à Mesa do Imperador, numa subida de 5 km sem parar pela Floresta da Tijuca.

O depoimento de Zimbrão retrata a coragem para o enfrentamento do quadro clínico. O desconforto com a reação dos seus pares, e o estigma que o câncer produz, enfatiza o tabu existente na percepção das pessoas em relação ao câncer é transformado em estímulo diante das restrições para realizar atividades prazerosas e por empatia, fizeram toda a diferença no processo de reabilitação. Uma nova proposta de incentivar as pessoas à prática de exercícios físicos, ganha novos rumos e se transforma em grande legado.

POSTAGEM: Sítio Redome. Depoimentos. Data de acesso: 18/02/2018

Drica Moraes – Paciente de Transplante com doador não aparentado.

Ter sido diagnosticada com leucemia foi viver a morte encarnada. Há 5 anos atrás, já se sabia que a única forma de sobreviver àquele tipo específico da doença seria o transplante de medula óssea. Eu nunca tinha ouvido falar de nada daquilo. Nem da doença, nem da possibilidade de cura. Foi duro decidir. Doloroso me entregar a esse campo tão misterioso da ciência e fazer o procedimento do transplante, mesmo depois de ser descoberto pelo REDOME um doador 10 para 10, como se fala no jargão científico, ou seja, um doador com um alto grau de compatibilidade comigo e, portanto, maiores chances de sobrevida.

O mistério de habitar um corpo onde se operam milagres pela fusão de dois seres humanos.

É preciso dois para que um exista.

Fui salva pelo REDOME, pela força e coragem daqueles que se envolvem nessa aventura louca de salvar vidas, e por um único indivíduo que um belo dia resolveu ajudar alguém, sem saber quem.

Gratidão e um amor novo que nasce dentro.

Pode ser doador em vida todo aquele que possuir parentesco consanguíneo de até quarto grau com o receptor do órgão transplantado, ou seja, pais, irmãos, filhos, avós, tios e primos. Cônjuges também podem fazer doações, e toda pessoa que apresentar autorização judicial. Em casos de transplante de medula óssea, essa autorização é dispensada. A doação por menores de idade é permitida se houver autorização de ambos os pais ou responsáveis.

Temos uma série de depoimentos que poderão ser objeto de incentivo para decidir se tornar um doador. Trata-se como podemos identificar no conteúdo dos depoimentos dos transplantados, o sentimento de gratidão e o reconhecimento de amor irrestrito de um familiar. Temos a mais autêntica demonstração de amor ao próximo, compaixão ao decidir cessar as aflições dos familiares em momento de maior consternação pela perda de um ente querido. Aqueles que se encontram no contexto da morte iminente, ansiosos por um “milagre” e são agraciados por um gesto de compaixão, empatia, solidariedade e amor que é o ato de doar um órgão ou tecido.

POSTAGEM: Sítio Redome. Depoimentos. Data de acesso: 14/02/2019

Sou Nairo Sanches, gaúcho de Porto Alegre. Realizei o cadastro no REDOME em 2011 e em julho de 2013, recebi o primeiro telefonema do registro, informando que seria um possível doador compatível com uma pessoa que necessitava do transplante. A emoção que senti foi indescritível, pois sei que a possibilidade de encontrar um doador é remota. No dia 13 de janeiro de 2014, foi quando fiz o procedimento da doação.

Em Abril de 2016, fui informado pelo REDOME que poderia conhecer a pessoa receptora. O primeiro encontro aconteceu no dia 16 de junho, do mesmo ano. A emoção e o sentimento que experimentei, ao lado da minha família, naqueles dias foram indescritíveis.

A minha família conheceu toda a família da receptora Dulce, uma menina argentina. E o que mais nos deixou emocionados e impressionados foi o fato de Dulce ser uma menina de seis anos, tendo apenas poucos meses de diferença de idade de minha filha, que tem cinco anos.

Dulce e sua família são para nós, a extensão da nossa família. Tudo isso em nossas vidas, temos certeza, é uma obra de Deus. Após esses dois anos e meio do transplante da medula, me tornei uma nova pessoa, um novo pai, um novo homem!

POSTAGEM: Sítio Redome. Depoimentos. Data de acesso: 14/02/2019

Eu sou Felipe Santos Casseb Júnior, 39 anos, casado, médico ortopedista e traumatologista. Fui doador em um transplante de medula óssea.

Fico imaginando como deve ser acordar todos os dias e ao dar um beijo no seu pai, mãe, filho ou esposa, perceber que você está cada dia mais frágil, debilitado e que a vida lhe escorrega entre os dedos e você nada pode fazer.

O pequeno ato de doar é um grande gesto de amor, como diz o senhor “AMAR A DEUS SOBRE TODAS AS COISAS E AO PRÓXIMO COMO A TI MESMO”.

Você tem a chance de dar esperança, cura e muita alegria. É rápido e simples, coletando apenas 8 ml de sangue, você pode mudar todo o futuro de uma família, inclusive o da sua. Grande abraço a todos, fiquem com Deus.

Como podemos perceber, esse é um registro raro. Receptor e familiares identificando o doador sempre reforça a visibilidade do gesto de empatia, compaixão e disponibilidade na predisposição de doar. A iniciativa, a atitude de respeito à vida, ao próximo faz toda a diferença para aquele que se encontra sem reserva de tempo e próximo à desesperança. Temos um exemplar rico de generosidade e reconhecimento dos valores e princípios norteadores do amor ao próximo como a si mesmo.

Amor ao próximo em tempos de relações virtuais no processo de comunicação da sociedade parece algo cada vez mais raro e apesar de termos os recursos da tecnologia dura para estabelecer contato com o outro, temos a percepção de que os recursos podem se tornar uma ferramenta de humanização uma vez que aproxima pessoas em grande número, por espaços diversificados, independente das fronteiras determinadas pelas condições sociais, por etnia ou quaisquer outros impedimentos. Desse modo temos a desesperança transformada em acolhida, as relações de afeto configurando-se a cada like ou comentário das postagens nas redes sociais permitindo assim que a tecnologia leve se faça presente ainda que no espaço virtual porém, assumindo o seu verdadeiro efeito de tocar o outro, de se sensibilizar com a história e trajetória de dor e sofrimento.

Por mais que aparente um recurso solitário, o aparelho celular e os demais recursos realmente são, podemos constatar que as ferramentas de comunicação em rede, permitem aos usuários preencher seu espaço de dúvida, apatia e até mesmo, em muitos casos, abandono. É assim que a compaixão se faz presente e realiza muitos milagres. A proposta de renovar esperanças de vida, seja pelo receptor reativar sua rotina na vida, seja pelos familiares que sentem profundamente abençoados ou evocando os seus protetores, de acordo com cada crença e aos doadores que em ato de compaixão, abrem mão de um tempo, dão pausas à

própria vida, em detrimento da recuperação da saúde e promover uma nova qualidade de vida a um familiar e até mesmo ao desconhecido, como prova de amor ao próximo.

POSTAGEM: Post do Blog Devir Piracema. Devir: o milagre da entrega. Data: 04/02/2018

“Olhe para mim!” ALMA, DEVIR, MENTE

O dia era doze de janeiro. Aquele dia foi de quimioterapia. Levei material de desenho para me distrair. Tomei a medicação preparatória e tinha acabado de começar com a infusão do primeiro quimioterápico. Mais umas poucas horas no ambulatório e eu estaria liberada para voltar para casa.

Foi quando meu desenho foi interrompido por uma tosse seca e forte, que não parava.

– Tudo bem com você? Perguntou a enfermeira, que via tudo.

Sinalizei que não. “A tosse não para!” e continuei a tossir. Sem pausa.

Não tenho mais os fatos em sequência. Ouvi frases que ficaram cada vez mais desconexas. “Emergência! Emergência!” ou “Chamem os médicos imediatamente!” e me vi de repente cercada de gente. Médicos, enfermeiros, em algum momento apareceu um médico da UTI e discutiu algo sobre me levar ou não para a UTI. Depois ele sumiu e eu continuei ali. Ainda escutei a enfermeira contar como a crise tinha começado. Vozes soltas, medicações.

A tosse parou e eu comecei a me sentir perdendo os sentidos. Meu corpo não me obedecia. “Fique com a gente” disse a médica. Eu ouvi, abri os olhos, vi o movimento ali à minha volta, comecei a enfraquecer de novo e ouvi o outro médico dizendo “vai ficar tudo bem” enquanto segurava meu braço. Eu “despertei”, abri os olhos. Encontrei os olhos dele. Os sentidos ficaram confusos de novo, eu fechei os olhos. Na minha mente eu tinha a imagem do meu marido e do meu filho, sorrindo para mim. “Cuide deles para mim, Pai.” eu orei e novamente ouvi a médica dizer “Fique bem conosco” e eu abria os olhos. Estava tudo ali, mesmo ambulatório, pessoas, eu reclamei de dor na barriga, a boca secou completamente, como eu nunca tinha sentido antes na vida.

Mas eu estava em paz. Não tive medo. A imagem da minha família sorrindo para mim era linda, eu estava tranquila.

Um ou dois dias antes eu tinha assistido o filme “A Cabana”. A história já era conhecida, eu já tinha me comovido com o livro anos antes, e não foi diferente com o filme. E uma das cenas mais marcantes foi quando Jesus andou sobre as águas com o Mack, personagem da história. Seis minutos do seu tempo antes de continuar:

“Vai ficar tudo bem” veio de um dos médicos, “fique conosco” da outra médica, “Olhe para mim!” do Jesus nessa cena, que não saiu da minha mente e se sobrepôs a tudo que eu tava ouvindo e vivendo naquela cena real. Era como se tudo viesse da mesma pessoa, naquele momento em que minha mente se misturou aos acontecimentos de forma tão intensa e real. Entre um “quase” desmaio e outro despertar, senti o contato entre meu corpo e a cama formigar. Nesse preciso momento, parecia que um pedaço do meu corpo se descolava do outro, eu tinha a

sensação de metade de mim subir um pouco e voltar para a cama quando eu ouvi o “fique conosco” ou “vai ficar tudo bem” e... bem... “voltei”.

Não sei quanto tempo o episódio durou. Em algum momento meu quadro se estabilizou e eu dormi. Acordei em outro quarto, sendo monitorada e ouvindo o médico falar dos exames a fazer e explicar o que tinha acontecido: crise alérgica à quimioterapia.

Dias antes, desde o retorno de Portugal no fim do ano, eu estava muito nervosa. Em um dia eu chorava, no dia seguinte melhorava, e depois me deprimia de novo ou ficava tensa. “Meu Deus, será que fiquei bipolar?”, brinquei. E desde essa crise alérgica eu me acalmei. Não tive mais medo. Não fiquei deprimida. A paz reina e me surpreende. Não necessariamente felicidade, mas paz. É uma entrega difícil de por em palavras...

Uma amostra de um dos tumores foi tirada para exame genético dias depois. É um resultado que pode me trazer a possibilidade de um tratamento mais brando e eficaz, mas cujo resultado demora a sair. Nesse meio tempo, fiz um novo exame de controle e... bem... o câncer não espera o resultado desse exame. Cresceu e se multiplicou de forma rápida. Mais metástases.

Então, enquanto não temos resultados do exame genético, estou a fazer uma outra quimioterapia. E sentindo o aumento dos sintomas do câncer também. E, apesar de tudo, estou em paz. “Olhe para mim!”, “Fique conosco”, “Vai ficar tudo bem!”.

Interrompi o plano de retorno ao trabalho. Dei a notícia aos colegas com humor! “Olhe para mim!”, “Fique conosco”. Não estou só e hoje não consigo encarar isso tudo de outra forma.

Hoje acordo sempre com dores onde tenho tumores maiores. Tomo os remédios, aguardo o efeito, me sinto melhor e retomo a vida que tenho hoje. Brincar com o filho, abraçar e beijar a família. “Olhe para mim!”, e caminho hoje sobre as águas com Jesus.

Eu não sei quanto tempo me resta de vida, se três meses, três anos ou trinta anos. Ninguém sabe. Mas uma coisa eu sei: não é hoje. Hoje é dia de manter a paz, de se libertar do medo, de escalar. De olhar para Ele.

O texto sinaliza um momento de introspecção profunda e compreensão sobre a trajetória de vida. Análise do tempo e o reconhecimento da necessidade de manter a alma serena voltada para a libertação das amarras, do medo e das dores. Um reconhecimento das limitações e rupturas necessárias e conscientes, encarando o processo com leveza e resignação seguindo na Fé. “Retomar a vida que tenho hoje” Essa fala nos remete a sabedoria de enfrentar a finitude, na certeza de que é possível viver intensamente apesar das dores e de todas as incertezas. Investimento pessoal de muita fé assegurando todas as possibilidades de viver plenamente cada dia. A consciência da própria finitude permeada pela fé define um ser de muita coragem e predisposição para viver mobilizada pelo amor à vida e pela infinita fé.

POSTAGEM: Post do Blog Devir Piracema. Data: 06/03/2018

Uma importante mensagem teremos no post a seguir do Blog Piracema Flor da resistência.

Já falei algumas vezes que estava “na luta” ou coisa parecida, mas nunca me senti muito bem com essa expressão e toda essa ideia de “guerra contra o câncer”, “lutando/ vencendo/ perdendo a batalha contra o câncer” ou ainda “destruir o câncer dentro de mim” e outras frases similares dentro dessa comparação entre câncer e guerra.

Certa vez escrevi um pouco sobre isso na época em que li a notícia de que Roger Moore tinha morrido de câncer. As manchetes eram quase todas semelhantes. “Após perder uma breve batalha contra o câncer...”. Perder? Por quê? Porque morreu? Ora, morreremos todos, sem exceção, e ninguém sabe quando! Morrer não é nenhuma derrota, é parte da vida. E acontece com todos, sem exceção. Derrota é não viver estando viva. E Roger Moore viveu 89 anos. Oitenta e nove! E morreu em casa, junto à amada família. Quer despedida melhor, ao partir rumo ao cume da paz?

E quem morre de infarto, perde a batalha contra a artéria entupida? E quem morre de Diabetes? Perde a batalha contra o açúcar? E quem morre em um acidente de carro? Que batalha perde? E os soldados que morrem em batalhas reais? Ah não, esses são heróis, na verdade, mesmo perdendo a batalha. Digo a batalha real.

Pode ser uma metáfora boa para quem “vence” a tal batalha contra o câncer, mas como ficam os milhares que “perdem”? São “perdedores”? Perdedores porque... morreram? E como fica quem luta com medo? É um fraco ou covarde? Um medo humano e alimentado pela própria sociedade, sem intenção, mas com mil tabus.

Ninguém perde. Ninguém ganha. Não há batalha. Ao menos eu não vejo assim. E também não há um monstro dentro de mim a ser exterminado. Eu me lembro de explicar o que eu tinha ao meu filho pequeno falando em “bichinhos” para depois consertar ao refletir mais sobre isso, após conversa com minha terapeuta. Sobre o impacto que esse tipo de metáfora poderia ter na compreensão de uma criança de três anos que ainda não entende metáforas e leva essas coisas ao pé da letra. Especialmente depois de alguns comentários dele mesmo em outros contextos.

Câncer é uma doença a ser tratada. Ponto. Como tantas outras. Alzheimer, tuberculose, hanseníase, doenças cardiovasculares, Esclerose Lateral Amiotrófica, ebola, febre amarela. Com uma particularidade: não há em mim um “invasor” a ser “combatido”. Não há uma bactéria, ou um vírus. Não há um monstro. É o meu corpo, são minhas próprias células que não estão funcionando mais a contento e, sim, passaram a me agredir e ameaçar. Nunca odiei o câncer que tenho. Não o amo, mas nunca o odiei. É a parte rebelde do meu próprio corpo e não me sinto confortável odiando meu próprio corpo.

Recentemente li um livro que ganhei de uma grande amiga: Susan Sonntag, “A doença como metáfora”, onde a autora reflete sobre as metáforas relacionadas ao câncer, tuberculose e AIDS. O romantismo em torno da tuberculose, as muitas associações moralistas com a AIDS também. É um livro curtinho e muito bom para nos fazer refletir sobre metáforas que não nos ajudam e ainda reforçam estigmas e tabus. Entre eles, essa “militarização” da relação com o câncer, aumentando medos que já são grandes o suficiente diante de uma doença sobre a qual ainda falta tanto a conhecer! Levando a frases como “Roger Moore morreu após perder breve batalha

contra o câncer.”, quando ele poderia ter morrido de infarto sem ninguém mencionar derrota de batalha nenhuma.

Eu vivo cada dia. Eu me levanto a cada dia, seja ao acordar ou depois de alguma queda. Eu me permito sentir a vida que me invade, com ou sem câncer, essa vida que o câncer não pode tirar de mim, nem hoje nem nunca. A vida de hoje, que encontro no meu coração alegre quando meu marido chega em casa, no sorriso do meu filho enquanto diz “mamãe!!!” e corre em minha direção quando vou buscá-lo no jardim de infância. A vida que eterniza o pôr-do-sol que vi em Portugal recentemente, os abraços do ano novo, os encontros com gente querida e amada.

E nessa vida eu não estou em guerra. Estou em caminhada, às vezes uma escalada desafiadora. E há sim momentos em que tudo fica muito difícil. O tempo fecha, chove, ou neva, faz frio e eu me canso. Mas ficar parada no lugar só faz o cansaço aumentar até que, em algum momento, cair seja inevitável. Voltar não é opção, então eu sigo, com meus calos e cansaços, porque momentos de descanso também surgem nesse caminho.

Não estou combatendo um inimigo que quer me engolir. E se eu olhar para o câncer desta forma, é exatamente isso que ele será: um monstro querendo me engolir. Não, eu estou apenas cuidando de mim. Do meu corpo, da minha mente, da minha saúde, da melhor forma que eu posso e com as alternativas que tenho. Estou cuidando, tratando, caminhando. Não só para curar, mas acima de tudo para viver o dia de hoje com a melhor saúde e qualidade de vida possíveis. Eu não estou lutando. A metáfora que sempre tem me acompanhado desde o início de forma mais forte é a da caminhada na montanha.

E estou agora em um ponto bom. Nuvens ainda no céu, tempos não tão instáveis, mas eu sigo recuperando a confiança e a fé recentemente abaladas. Um dia após o outro. Viva e valorizando isso a cada minuto. E não há nada, absolutamente nada, que possa tirar de mim a alegria de viver momentos como o olhar deslumbrado do meu filho do último revellion em toda sua intensidade. Nem o câncer, nem mesmo a ameaça da morte. Seja lá quando ela vier.

E quando ela vier, de preferência daqui a muitos anos, não haverá batalhas vencidas ou perdidas. Haverá uma vida, vivida com fé e amor, com sentido e um bom legado. E, para mim, paz eterna.

A fé inabalável, a confiança e a segurança.

POSTAGEM: Post do Blog Devir Piracema. Data: 06/03/2018

Foi numa quinta-feira, 8 de setembro de 2016, que nós recebemos a confirmação do diagnóstico que já tínhamos. Prognóstico? Não interessava ouvir! Ninguém na terra pode dizer quanto tempo teremos. Mas de um modo ou de outro esse prognóstico acabou, em algum momento, chegando ao nosso conhecimento.

E daí, o que fazer com isso? Viver! Um dia de cada vez e da forma mais plena possível. Viver! Não contar o tempo, não se permitir fazer do desafio uma luta contra ele, não encará-lo como uma contagem regressiva para a morte. Viver! Aproveitar toda e qualquer maravilha que a vida nos oferece, das mais simples às mais sofisticadas.

Então que foi exatamente isso que fizemos, nós vivemos, todo dia agradecendo por mais um dia, sorrindo, brincando, transformando chumbo em pena, fazendo planos de curto, médio e longo prazo, superando os medos, adquirindo novos conhecimentos, aprofundando amizades, amando, chorando, resistindo às tempestades, admirando e se decepcionando com o mundo ao mesmo tempo. Simplesmente vivendo!

Isso nos fez chegar até aqui sem arrependimentos, sem ter do que se envergonhar, absolutamente em paz com nossas atitudes, com a consciência de que aproveitamos o tempo milagroso que nos foi proporcionado da melhor maneira possível.

Hoje, 6 de março de 2018, quase exatos 18 meses após aquele diagnóstico, Deus trouxe enfim a cura para nossa flor da resistência. Tocou suavemente em seu peito e, sem qualquer dor, levou-a no colo pra junto de Si. Em paz. Sem medo. E viva para sempre em nossos corações!

Temos um depoimento florido de metáforas e uma riqueza de figuras de linguagem. Construções delicadas para tratar do processo da própria finitude da autora que em seu texto demonstra sua visão sobre o percurso da enfermidade. Observamos que apesar do tema central tratar do câncer, o tema vida cheia de paz é ressaltado na cuidadosa descrição. O contato com o texto oportuniza a todos os leitores realizar o exercício de imersão interior e qualificar sua existência buscando promover a si próprio, vida plena, construir novos projetos, dar novos sentidos aos percursos antes percorridos distraidamente, sem a consciência do valor do batimento do coração e do fato de acordar a cada dia para uma nova proposta que a vida oferece.

“Afinal, fica o alerta: não devo olhar o câncer como um monstro que quer me devorar, pois se assim for, ele será o monstro e a vida é mais valiosa”.

4 TECENDO CONSIDERAÇÕES

Uma revolução nas redes sociais frente às incertezas diante da morte

É possível afirmar que o processo de pesquisa proporcionou uma oportunidade de maior compreensão dos autores estudados e visitados aqui que tratam de temas como Cuidados Paliativos, Palição e a Finitude Humana nessa proposta de dissertação. Foi possível em especial, identificar a forma de comunicação nas redes sociais de grande número de pessoas que se encontram fragilizadas e em condições de extrema necessidade de apoio, acompanhamento médico e psicossocial.

Ao tratarmos do tema Vida e Processo de Morrer, as práticas em Cuidados Paliativos com abordagem oncológica que é o tema específico do presente trabalho, podemos reunir Chiattonne, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler Ross, Kovács, Othero, Panzini, Pessini, Schramm, entre tantos aqui citados como grande alicerce teórico e grandes inspiradores para se atuar nesse cenário de sofrimento e dor, de forma positiva.

O processo do presente estudo foi permeado por afirmações que produziram inúmeras vezes um deslocamento ao campo teórico. É importante ter essa percepção de que os pacientes oncológicos e usuários das redes sociais se apropriaram de suas dores, de suas reais necessidades de compartilhar o momento de fragilidade e/ ou fortalecimento diante da expectativa da morte. Mais importante ainda é ter uma vasta produção nesse campo para que possa certificar o quanto essa população enferma ainda que se pronunciando em primeira pessoa nas redes sociais acerca da experiência de vivenciar o seu processo de morrer, é privilegiada. O uso do termo “privilegiada” se justifica pela condição que se apresentam as pessoas aqui pesquisadas. Sabemos que apesar de todo o processo de sofrimento e a coleção de incertezas e surpresas nem sempre positivas, se mantém motivadas a se expressar e liberar suas emoções, seus sentimentos, se auto-definirem. Buscar o compartilhamento de suas experiências de vida e se dedicar a compreender esse processo com resignação e resiliência, de todo modo sendo estímulo a alguém e em muitas vezes sendo acolhidas. O privilégio consiste ainda na possibilidade de dominar as ferramentas tecnológicas sabendo que tais recursos permitem à comunicação em ampla rede, incontáveis benefícios agregados às suas iniciativas.

Essas pessoas primeiramente se comunicam nas redes sociais desnudando a própria condição de paciente oncológico, iniciativa que revela o amadurecimento para o enfrentamento desse processo. Paciente decidindo não estar solitário e triste, não se colocar na

condição de vítima, ciente de que a morte faz parte do processo da vida e que há vida a ser vivida nesse fim de caminhada ou até mesmo no conforto pela conquista da cura.

Em cada postagem ficou evidenciada na postura dessas pessoas enfermas, a ética, a humanização e a didática com as quais foram trabalhados para se tratar de uma temática tão avassaladora e ao mesmo tempo devastadora nas suas vidas e nas relações com familiares e amigos. Foi possível constatar tais elementos observando minuciosamente as reações dos amigos e usuários nos comentários e compartilhamentos sempre mantendo essas características.

Ficou presente a teoria de Léo Pessini quando percebemos a preocupação com a ética e a humanização em muitas falas, em muitos comentários dos pacientes que se definem como amigos de seus médicos paliativistas. A frequente fala tratando do tema como algo capaz de enobrecer os seres, dotá-los de maior capacidade para a compreensão da vida, aceitação da própria condição de ser mortal e ao mesmo tempo, ressignificar a própria existência.

Rodrigo Luz acena para a necessidade de ampliar a reflexão, a ação e a prática de amorosidade e compaixão diante do sofrimento, promovendo a partir do conjunto de práticas como discípulo de Elisabeth Kubler-Ross, viajando Brasil afora, levando o conhecimento, capacitando no Instituto recém criado, a partir da mesma metodologia da médica paliativista. Tal prática pautada na tecnologia leve, na interpretação de produção dos desenhos de crianças ou adultos envolvidos no processo de luto antecipatório ou perdas. O jovem vislumbra um novo cenário para a prática de Cuidados Paliativos no Brasil e tem se empenhado para desenvolver da forma mais responsável possível, preparar médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas para lidar com esse universo da finitude humana com a generosidade necessária a quem se encontra em sofrimento. O Instituto Elisabeth Kubler-Ross-Brasil, criado por ele, oferece inúmeras possibilidades, desenvolvendo abordagens em diferentes aspectos pertinentes à temática da Finitude Humana.

Como os usuários se relacionam atualmente em ambiente virtual? Não posso negar o desconforto da categorização definida para o desenvolvimento da pesquisa. Tendo a Arte, Espiritualidade/Religiosidade, Compaixão/ Empatia, Legado e Superação como grandes desafios na identificação dos conteúdos.

A dificuldade consiste na análise dos conteúdos registrados nas postagens e as marcas se confundindo entre uma categoria e outra, de modo que onde há arte, há engajamento e vice-versa; onde há engajamento é notória a presença da espiritualidade/ religiosidade.

Sem dúvida, onde há superação, há legado e espiritualidade, empatia e compaixão; todas essas categorizações podem estar: inter-trans-intra de modo que define o fazer e o ser humano na sua essência sensível e compassiva, empática e espiritualizada.

Há quem considere que gastar um tempinho com as redes sociais é perder tempo, mas essa interação virtual é uma grande aliada no combate ao câncer de mama. Foi o que concluiu uma recente pesquisa da Universidade de Michigan, nos Estados Unidos, que mediu os efeitos da comunicação online em pacientes com a doença. Os resultados mostraram que, para algumas mulheres, compartilhar experiências pode realmente fazer com que elas se sintam mais resolvidas sobre as suas decisões de tratamento e mais satisfeitas com as suas escolhas. Das entrevistadas, 41% disseram que se comunicavam virtualmente, pelo menos algumas vezes por semana, incluindo mensagens de texto, e-mail, Facebook e Twitter. Em relação ao uso das redes, o índice foi mais frequente entre as voluntárias jovens e com um nível maior de instrução, do que entre as pacientes mais velhas.

No contexto da pesquisa realizada nessa dissertação, também se observou a presença de integrantes com faixa etária inferior a 50 anos, aqueles que já dominam o ambiente virtual e a comunicação tecnológica. Não foram identificados diagnosticados com câncer, compreendendo uma faixa etária superior a 50 anos, reconhecendo assim que essa parcela de enfermos oncológicos não desfruta da oportunidade de se relacionar com as redes sociais. Seja por falta de incentivo, por não dominar a tecnologia e não apresentar interesse com novos aprendizados, ou seja, pela própria condição desfavorável do ambiente onde não há recursos financeiros ou suporte familiar. Considerando suas limitações e dificuldades em lidar com as ferramentas tecnológicas, torna-se necessário o incentivo e estratégias para motivar os idosos que pertencem à categoria diagnosticada segundo a pesquisa, com indicação para Cuidados Paliativos, à inclusão no ambiente virtual e a possibilidade de ampliar a rede de apoio durante o processo terapêutico. Sabemos que o manuseio de um simples celular já representa um enorme desafio, mas podem-se alcançar novas perspectivas quanto às informações adequadas, quanto à ampliação da comunicação com novos pares afins e minimizar a solidão e a apatia frequentes nos quadros clínicos de pacientes oncológicos e até mesmo a possibilidade de desenvolvimento do quadro clínico depressivo que é recorrente nesta população.

Enfim, seria necessária uma abordagem diferenciada, um convencimento para que uma fatia dessa população buscasse interesse em se capacitar e entrar na rede de comunicação

na modalidade *comunicação virtual*, o que seria um ganho, uma grande conquista. As escolas técnicas que oferecem ensino em tecnologia dedicando a uma fatia da população excluída das redes sociais, com a capacitação, seria um encontro entre os jovens e idosos, retribuindo o legado. Os jovens do Ensino Médio atuando em um programa de assistência em educação tecnológica.

Desse modo, ao finalizar o estudo, não como descoberta científica, mas imprescindivelmente como uma maior percepção de que nos tornamos um ser total ao vivenciarmos um desafio que nos transporta ao cenário de sofrimento prolongado e dor. Neste contexto nos horizontalizamos, permanecemos na mesma condição, é a fase que nos permite despir de quaisquer sentimentos negativos, nos tornamos mais humanizados, apuramos e lapidamos nosso ser bruto para encontrar a essência e transcender ao universo conspirador, onde se acredita encontrar a compreensão do processo de vida que compreende o espaço temporal entre o nascer-viver contínuo, enquanto há vida, ainda que seja no processo da finitude, com uma fase onde há ainda muita vida.

Faz parte da nossa condição de ser humano, ser compassivo, amoroso e empático de modo a esclarecer e levar ao paciente e familiares a reconhecer a possibilidade e necessidade de ser indicado aos serviços de Cuidados Paliativos, sem preconceito, neutralizando o antigo conceito de que somente é indicado aos serviços de Cuidados Paliativos quem está frente a morte iminente.

É imprescindível preparar a todos para receber o acolhimento necessário dos parceiros no processo terapêutico, como os paliativistas e equipe médica onde é possível vivenciar muitas aprendizagens e autoconhecimento promovendo a adesão ao processo de cuidado, por meio de mútua ajuda na caminhada que se pretende vivenciar com amor e respeito à vida. O enfermo pode receber medicamentos contra a dor e conseguir se preparar --junto com a família -- para sua morte. Ainda assim, a maioria das pessoas, inclusive as que sofrem de doenças graves, não sabem o que são cuidados paliativos e nem quem tem direito a eles. Mas o acesso a cuidados paliativos é um direito humano, reconhecido pela 67ª Assembleia Mundial de Saúde realizada em 2014, em Genebra, na Suíça. Portanto, é um direito de qualquer pessoa.

A sociedade ignora que os direitos aos cuidados paliativos além de ser para todos, ainda deve ser resguardado do seguinte processo: Primeiramente é encaminhar o paciente ao atendimento psicológico considerando que o diagnóstico de uma doença mexe não só com o

corpo físico, mas ainda com a mente da pessoa e de sua rede de apoio. O acompanhamento psicológico ajuda no tratamento. Esclarecer ao paciente e familiares acerca da necessidade de realizar o Testamento Vital. Esse testamento é uma declaração que o enfermo faz de tudo o que deseja que aconteça com ele ainda em vida. Por exemplo, se permite ser submetido a determinado tratamento, como quer ser tratado em caso de dor e se quer que seus sinais vitais sejam mantidos por aparelhos ou ser ressuscitado. Essas decisões são importantes para ter a própria vontade respeitada, mas também para os familiares. Assim, eles não precisam escolher pela pessoa quando ela estiver inconsciente e sem poder de decisão. Um dilema e sofrimento a menos para todos.

É importante desmistificar o uso da morfina, apesar de ser um medicamento bastante eficaz para dor, a morfina, por vezes, é vista como uma vilã e causa medo em quem pode utilizá-la para se sentir melhor. É verdade que o uso excessivo de morfina pode levar ao vício. Mas, em alguns casos, não há nem tempo hábil para que esse vício ocorra e a melhora da qualidade de vida, com o combate à dor, costuma ter um custo-benefício bem maior.

Os desejos do paciente devem ser respeitados e para tanto é necessário iniciar conversas com a pessoa doente sobre as coisas que ela tem vontade de fazer ainda em vida é muito importante. Pode ser que ela queira visitar um lugar novo, voltar a algum especial, comer alguma coisa gostosa. Se for possível para as suas condições físicas, é um ganho em tempo de qualidade de vida e um prazer renovado, uma experiência revisitada.

Conversar com naturalidade sobre a hora da morte, qual a percepção que a morte causa. Identificar o que o paciente e familiares imaginam o que acontece é outro ponto essencial. Verbalizar é um recurso importante, tem o poder de preparar a mente de todos e também para amenizar a apreensão. Por outro lado, é importante falar também sobre a vida. O que a pessoa realizou, suas avaliações sobre a própria vida, como vê sua trajetória, como gostaria de ser lembrada, qual o seu legado, alguma mensagem que deseja passar para entes queridos, familiares e as próximas gerações.

Quanto a percepção dos médicos sobre a demanda de fé, os profissionais afirmam que pacientes com doenças em estágio já avançado sentem necessidade de entrar em contato com seu lado mais espiritual, sejam eles religiosos praticantes ou não. Quem faz esse atendimento nos hospitais é o capelão, que ajuda a direcionar as ações conforme a religião e os ritos de cada pessoa.

Os cuidados paliativos devem promover o alívio do sofrimento em qualquer situação, não somente com o câncer que requer tratamentos agressivos, em estágios terminais. No entanto, essas medidas podem se aplicar a muitas outras situações. O tratamento de uma neoplasia (tumor benigno ou maligno) pode trazer sofrimentos físicos, psicológicos e sociais que precisarão de 'palição' durante o processo de cura. Doenças neurodegenerativas progressivas, em geral, não oferecem risco de morte iminente. Ainda assim, pacientes e familiares terão que conviver com perdas difíceis no processo que podem durar muitos anos. Podem servir como exemplos as demências como o Alzheimer.

(...) é comum acharem que cuidados e tratamentos paliativos são apenas para quem já está próximo da morte e quando não há mais nada a fazer. A associação entre a fase final de vida e cuidados paliativos é comum, porém precisamos ampliar essa visão. A abordagem paliativista visa o alívio do sofrimento. E mesmo em doenças com perspectiva de cura, há muito sofrimento. (Milena Reis, da equipe do Hospital Santa Paula (SP) membro da diretoria da ANCP).

Diante desse contexto de insegurança, sofrimento, incertezas e muitos conflitos internos e familiares, há sem dúvida, inúmeros questionamentos. A cada expectativa amplia a necessidade de buscar apoio, suporte emocional, auxílio e conforto. O ciberespaço sustenta esse público enfermo com a comunicação virtual suavizando o isolamento social e fortalecendo cada usuário para o enfrentamento do processo terapêutico.

Pode ser interessante a iniciativa de parcerias interinstitucionais entre escolas de formação em saúde e politécnicas. Instituições investidas no propósito de acolher pessoas diagnosticadas com câncer ou doenças cujos prognósticos são reservados, sem possibilidade de cura. Seria um caminho à inclusão das pessoas com idade superior a cinquenta anos, promovendo a acessibilidade a um maior número de usuários das redes sociais que de algum modo se beneficiariam, sendo acolhidos e orientados nas suas expectativas e dificuldades para compreender o processo terapêutico oncológico e sua complexidade, enfrentar o sofrimento solitário amedrontados com a ideia da própria morte.

Considerando tais reflexões, vale investigar em futuro estudo, sobre as razões que mobilizaram e ainda mobilizam a cada dia um maior número de pessoas enfermas a criar laços afetivos nas redes sociais e se fazerem instrumento de apoio, orientação, resignação e compreensão do valor da vida. Seriam essas pessoas motivadas pela solidão? Poderiam estar fazendo uso desse canal de comunicação para buscar apoio e proteção de algum modo? Seriam elas movidas pelo medo? Enfim, esse é um novo percurso que futuramente podemos nos ater e identificar em estudo socioantropológico, buscando as causas da revolução no

comportamento da sociedade que hoje está se permitindo compartilhar vivências acerca de um tema antes negligenciado no discurso.

Vários estudos identificam o suporte social como resultado da interação entre pacientes no ambiente virtual, ao verificarem um apoio mútuo entre pessoas que apresentam condições similares de saúde.

Assim como nos estudos encontrados na literatura, a possibilidade de compartilhamento de experiências e de estabelecimento de vínculos que promovam a aceitação e a sensação de pertencimento a uma comunidade. Também podemos enfatizar nesta pesquisa como ponto crucial do suporte social no ambiente **online**, influenciando a adesão ao processo terapêutico.

O acesso de pacientes às redes sociais contribui para o melhor entendimento dos anseios, das necessidades, das motivações no gerenciamento de seu quadro clínico, bem como para melhor compreensão da experiência do outro em favor de si. Ressaltando assim, a necessidade do acesso à população ao conhecimento do seu diagnóstico clínico, sobre a democratização do acesso aos saberes, na medida em que a presença dos diferentes atores na comunidade *online* pode contribuir para a troca de saberes técnico-científicos e populares sobre saúde, e ainda sobre a participação cidadã na definição das necessidades e aspirações em saúde, seja objetivando a cura ou se apropriando da compreensão da própria finitude e do processo de cuidado e tomada de decisão enquanto há vida.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Estatuto Aprovado na Assembleia Geral de 11/10/2013. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/estatuto/> Acesso 30/12/2018.
- ALMEIDA, V.C. et al. A singularidade da dor de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Mudanças-Psicologia da Saúde*, v.26, nº 1, jan-jun. 2018, p. 75-83.
- ALVES, Rubem. Sobre a morte e o morrer. Internet. Disponível em <http://www.releituras.com/rubemalves-menu.asp>.
- ANDREA, F. Consequências da Readmissão em Unidade de Terapia Intensiva em Pacientes Idosos Internados com Diagnóstico de Câncer. *Revista Brasileira de cancerologia. Caderno Suplemento da NBC*. Rio de Janeiro, 2018.
- ASSOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica. Houston: IAHPC Press, 2013.
- BREITBART, W. (2004). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In L Pessini, & L. Bertachini. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 209- 227). São Paulo: Edições Loyola
- BRAGA, José Luiz. O problema de pesquisa – como começar. Disponível em: http://www.unisinos.br/ppg/comunicacao/index.php?option=com_content&task=view&id=60&Itemid=145&menu_ativo=active_menu_sub&marcador=145. Acesso 02/02/2018
- BRAGA, José Luiz. Sobre objetos e abordagens: contribuição para a pesquisa em comunicação e sociedade. *Revista e-compos, CAMPOS*, G. W. S. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipe. In: MERHYR, E. E.; ONOCKO, R. (Org.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, p. 229-266, 1997.
- BYOCK, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. *Palliative Medicine*. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41.
- CARVALHO, M. C. B. *Gestão Social e Trabalho Social desafios e percursos metodológicos*. São Paulo: Cortez, 2014.
- CARVALHO, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13, 151-166.
- CARVALHO, U. C. S. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, INCA, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008.
- CARVALHO V. A equipe de saúde e suas vicissitudes emocionais. In: PIMENTA, C.A.M.; MOTA, D.D.C.F.; CRUZ, D.A.L.M.C. *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia* (Org.). 10 ed. São Paulo: Ed. Manole; 2006. p. 103- 123.

_____. A formação profissional do enfermeiro. In: CARVALHO, V. (Org.). Sobre a Enfermagem: ensino e perfil profissional. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2006.

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DA SAÚDE. Renovar a política preservando o interesse público na saúde. Nov. 2011. Disponível em: www.cebes.org.br. Acesso 23/04/2012

COFEN – Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 379 de 16/06/2011 (D.O.U. 20/06/2011).

CORTELLA, M. S. Provocações filosóficas. Ed. Nobilis Vozes, SP, 2017.

COSTA, Jurandir Freire. A ética e o espelho da cultura. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

DADALTO, L. Testamento Vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris Ed., 2010.

DEMO, P. Pobreza política: a pobreza mais intensa da pobreza brasileira. Campinas, São Paulo: Armazém do Ipê (autores associados), 2006.

DEVIR PIRACEMA. Depoimentos. In: Apenas peixes mortos nadam com a correnteza. Blog. Disponível em <http://devirpiracema.com/> Acesso em: 13 jan. 2019

DIVINO, J. EDUCAÇÃO E COMPAIXÃO: CONSIDERAÇÕES A PARTIR DE MAX HORKHEIMER SILVA, FCT-UNESP GT: Filosofia da Educação /n.17., 2017.

DU BOULAY, S. Changing the face of death. The story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press. 2007. 24p.

DURANTE, A.L.C.T. Cuidados paliativos no hospital geral: o saber-fazer do enfermeiro. Dissertação (Mestrado) – Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro-UNIRIO. Rio de Janeiro, 2014, 92 f.

GENTIL, R.C., GUIA, B.P.G., SANNA, M.C. Organização de serviços de capelania hospitalar: um estudo bibliométrico. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2011 Jan-Mar; 15, v.1, p.162-70.

INCA. Informe INCA. Ano, nº19, n. 331, dezembro 2014.

INTELISANO, M. Compaixão sem paixão. Instituto de Pesquisas Projeciológicas e Bioenergéticas. Disponível em: www.ippb.org.br. Acesso 02/02/2019.

INSTITUTO ONCOGUIA. O portal do paciente com câncer. HomePage. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/> Acesso: 21 dez 2018.

_____. Apresentando projeto sobre direitos dos pacientes. HomePage. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/> Acesso: 09 de Nov. 2018.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação, In: Kovács, M.J. (Org.). Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. 1ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v. 1. 2008.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosas e aos seus próprios pacientes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

- LUKOFF, D. (1992). Toward a more culturally sensitive DSM-IV (psychoreligious and psychospiritual problems). *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 180, 673-682.
- MACIEL, M.G.S. et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.
- MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.
- MARTINS, P. S. (2001). Barreiras psicológicas à prevenção do câncer: uma discussão analítico comportamental. Em H. J. Guilhardi, (Org.), *Sobre comportamento e cognição: expondo a variabilidade* (pp. 305-315), Santo André: ESETec.
- MENEZES, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz e Garamond, 2004.
- MICHAELIS. Dicionário brasileiro da Língua Portuguesa. Verbete: Empatia. Disponível em: www.michaelis.uol.com.br. Acesso: 19/08/2018
- MILLER, W. R. (1998). Researching the spiritual dimensions of alcohol and other drug problems. *Addiction*, 93, 979-990.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000300007&script=sci_abstract Acessado em: 29/01/2012.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, nº 208, 28 de out. 2011.
- MORAES, D.R. Revisitando as concepções de Integralidade. *Revista APS*, v. 9, n. 1, p. 64-72, jan/jun. 2006.
- MOREIRA-ALMEIDA, A., LOTUFO-NETO, F., & KOENIG, H. G. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Estudo*, 11, 155-164. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, nº 28, 242-250.
- OLIVEIRA JR. Ensino de Bioética e Cuidados Paliativos nas Escolas Médicas do Brasil. *Revista Brasileira de Educação Médica*. Nº 37 pag. 285-290, 2013.
- ONU. Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio. Resumo Executivo. Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e HelpAge International. Disponível em: Acesso em: 30 mar. 2013.
- OTHERO, M.B., GOMES, A.L.Z. Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados* 30 (88), 2016: p. 155-166
- PALIATIVAS. Depoimentos. Página Facebook. Disponível em: www.facebook.com/Paliativas. Acesso: 18 de set. 2018.

NIETZSCHE, Genealogía de la Moral. Valencia: Sempere, 1920.

_____. Aurora. México: EMU, 1978.

_____. La gaya ciencia. Madrid: Sarpe, 1984

PANZINI, R. G., ROCHA, N. S., BANDEIRA, D. R., & FLECK, M. P. A. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34, 105-115.

PESSINI, L. Dizer adeus à vida com dignidade. Folha de São Paulo. Ed 04/10/2003. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/fz0410200310.htm> Acesso 15/01/2019

_____, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática hospitalar*, n.4, p. 107-12, set./out. 2005.

PESSINI, L., BERTACHINI, L. (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. EDUNISC-Edições Loyola, São Paulo, 2004, 319 p.

_____, L., BERTACHINI, L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. In: PROGRAMA DE BIOÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD / ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (Org.) Acta Bioethica. Santiago del Chile: OPS/OMS, 2006. p. 231-42.

PERES, M. F. P., ARANTES, A. C. L. Q., LESSA, P. S., & CAOUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34, 82-87.

PROUST, M. (1979). *No caminho de Swann. Em busca do tempo perdido*. (M. Quintana, Trad.). São Paulo: Abril. (Trabalho original de 1908)

RECUERO, R. *Redes Sociais na Internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009 (coleção Cibercultura), 191 p.

REDOME. Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea. HomePage. Disponível em www.redome.inca.org.br. Acesso em 28 de ago. 2018.

SAUNDERS, C. *Oxford Text-book of Palliative Care*, 1908.

_____, C. (1918/2005). Enfermera, trabajadora social, médica y pionera de los cuidados paliativos modernos. *Rev. Genius*, v. 61, año 10, n. 1, 1974.

SCHRAMM FR. A questão da definição da morte na eutanásia e no suicídio assistido. *Mundo Saúde* 2002; v. 26, p. 178-83.

SCHRAMM, F. R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: SCHRAMM, F. R. et al. (Org.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2005.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad. Saúde Pública*, v. 17, n. 4, 2001, p. 949- 56.

- SEGAL, H. (1969). Uma concepção psicanalítica da estética. In M. Klein, P. Heimann, R. E. Money-Kyrle (Coords.). *Temas de psicanálise aplicada*. (Á. Cabral, Trad.). Rio de Janeiro: Zahar Editores. (Trabalho original de 1952).
- SHARPE, E. (1930). Certain aspects of sublimation and delusion. *International Journal of Psycho-analysis*, 11.
- SILVA, R. C. F; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Rio de Janeiro, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.
- SOUZA, J. Os batalhadores brasileiros: nova classe média ou nova classe trabalhadora? 2. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2012. STUCHI, C. G. A concretização constitucional da assistência social e sua afirmação como direito e política pública. In: STUCHI, C. G.; PAULA, R. F. S. PAZ, R. D. O. (Org.). *Assistência Social e Filantropia: cenários contemporâneos*. São Paulo: Veras, 2012.
- SKINNER, B. F. (1998). *Ciência e comportamento humano* (J. C. Todorov e R. Azzi, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1953)
- SULLIVAN, W. P. (1993). It helps me to be a whole person: The role of spirituality among the mentally challenged. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16,125-134.
- TANEZINI, T. C. Z. Parâmetros teóricos e metodológicos para análise de políticas sociais. *Revista Ser Social*, Brasília, n. 14, p. 13-44, jan./jun. 2004.
- TERRA, F. S., et al. Avaliação de autoestima em pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico. *Ver. Latino-Am. Enfermagem*, vol. 23, nº 6. Ribeirão Preto, Nov/Dec. 2015
- THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT WORDLHEALTH ORGANIZACION, 2015.
- TWYCROSS R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, v.6, n.1, p.27- 46, 2000.
- VIEIRA, M. R. J., CINTRA E. M. de U. O trabalho criativo: perda, luto e metáfora. *Geraiis: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 9 (1), jan -jun, 2016, 50 - 66
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definition of palliative care. 2002. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Acesso: 29/01/2012.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative Care*. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.
- WORDWIDE PALLIATIVE CARE ALIANCE, 2012.

ANEXO

Transcrição da fala de Daniel Neves Forte - Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Este documento reflete uma trajetória de luta coletiva e informa que a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS foi oficialmente aprovada. O registro foi realizado na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) em 31 de outubro de 2018, na forma de Resolução da CIT. Foi publicado em Diário Oficial dias depois.

“A Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite – CIT, é a maior instância que existe no SUS, com a presença dos representantes maiores das três esferas constituintes do Sistema Único de Saúde- Federação, Estados e Municípios. Uma Resolução da CIT é maior do que uma política de governo. Uma Resolução da CIT é um documento de Estado, pactuado e assinado não só pelo Ministério da Saúde, mas também pelo CONASS e pelo CONASEMS”.

A Resolução da CIT aprovada e assinada pelas três instituições pactua oficialmente uma meta para o SUS: oferecer CP de qualidade e baseado em evidência, seguindo a definição da OMS, para toda a Rede de Atenção à Saúde. Este documento dá um norte, especifica uma meta e estabelece um objetivo comum, agora oficialmente pactuado por todas as instâncias constituintes do SUS. O próximo passo agora se torna uma necessidade de governo, e não só um desejo da sociedade. Para este próximo passo se concretizar, precisaremos de Portarias especificando como chegar lá. As Portarias estão estruturalmente abaixo das Resoluções da CIT e podem ser elaboradas e assinadas por qualquer uma das instâncias, seja o Ministério da Saúde, Estados ou Municípios. Uma portaria é voltada para os gestores, e um dos seus papéis é estabelecer estratégias de gestão para atender o objetivo pactuado por uma Resolução. Uma Portaria dispõe, por exemplo, sobre estruturação de serviços, especificações sobre quais dados devem ser monitorados e como se dá o financiamento do programa. Com uma Resolução estabelecendo que o CP deve ser oferecido, uma Portaria de Cuidados Paliativos torna-se um próximo passo necessário. Ao ser implantada, uma Portaria pode vir acompanhada ainda por outro documento, uma Diretriz, esta última voltada para os profissionais que atuam à beira do leito, especificando aspectos técnicos mais diretamente relacionados à assistência. Desde janeiro de 2017 temos trabalhado intensamente na construção desta Portaria e desta Diretriz. Conseguimos com o apoio de muitos, ampliarmos a discussão para esta Resolução, que é algo maior, porém menos

específico. Com a meta maior pactuada, esperamos que os próximos passos se sigam e se concretizem em um futuro próximo. Nos próximos dias pretendemos publicar um documento da ANCP com a Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, para contribuir para os próximos passos que se seguirão.

Com a Resolução, estamos agora um passo adiante nesta longa caminhada. Muitos outros passos ainda serão necessários. Muitos outros desafios ainda virão e, quando vierem, serão superados com diálogo e determinação. Para todos aqueles empenhados em melhorar o cuidado ao sofrimento dos pacientes e seus familiares que enfrentam doenças graves, hoje é um dia histórico. Damos um passo importante. Cuidado Paliativo agora é uma Resolução do SUS. Esperamos nos encontrar no nosso Congresso em Belo Horizonte para comemorar e nos preparar para os próximos passos desta nossa longa jornada.

A todos aqueles que contribuíram de forma direta ou indireta para esta conquista: muito obrigado! Esta é uma conquista de todos nós! Grande abraço”.