



ARTES E VIVÊNCIAS CRIATIVAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Creative Arts and Experiences in Palliative Care

MARIA JOSÉ DOS SANTOS CUNHA¹, MANUEL LUÍS CAPELAS²

¹ Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, CITAR, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, CIIS, Portugal

KEYWORDS

Arts
Creative experiences
Health
Comfort
Palliative patients
Artistic process
Emotional development

ABSTRACT

In this article, we present a work developed with palliative patients with the aim of, through art, enabling them to find answers that would help them overcome situations that kept them involved in thoughts, fears, and anxiety that consumed their energy, joy, and will to live. For this purpose, we used a qualitative methodology —research-action— and the attained results revealed how arts can be useful to these patients by providing them, through the work they have developed, with an improvement in self-esteem, disposition, and well-being in disease avoidance and the expression and communication of emotions.

PALAVRAS-CHAVE

Artes
Vivências criativas
Saúde
Conforto
Doentes paliativos
Processo artístico
Desenvolvimento emocional

RESUMO

Neste artigo damos a conhecer um trabalho desenvolvido com doentes paliativos, com o intuito de, através da arte, lhes possibilitarmos encontrar respostas que os ajudassem a colmatar situações que os mantinham envoltos em pensamentos, medos e ansiedade que lhes consumiam a energia, alegria e vontade de viver. Recorremos para o efeito a uma metodologia de cariz qualitativo, a investigação-ação e os resultados conseguidos evidenciaram o quanto as artes podem ser úteis a estes doentes ao proporcionarem-lhes, através dos trabalhos que desenvolveram, melhoria da autoestima, disposição e bem-estar na evasão da doença e na expressão e comunicação das emoções.

Recebido: 15/05/2022

Aceite: 04/07/2022

1. Introdução

Existem nas unidades de cuidados paliativos intervalos de tempo, entre os períodos atribuídos aos cuidados, em que os doentes ficam circunscritos à sua cama, ao espaço destinado ao cadeirão ou simplesmente, sentados a ver televisão, a olhar para o vazio, parados no tempo, envoltos em pensamentos, medos e ansiedades que lhes consomem a energia, alegria e vontade de viver. Situações de que nos apercebemos no decurso da relação de proximidade que, como prestadora de cuidados, mantivemos com doentes de uma unidade de cuidados paliativos. Face a esta problemática decidimos levar por diante uma investigação que iremos desenvolver no âmbito de um programa de pós-doutoramento em artes e saúde, da qual daremos conta neste artigo e cuja intenção é conhecer até que ponto intervenções/estratégias em que as artes e as expressões criativas estão presentes podem ser consideradas como formas/medidas de conforto significativas destes doentes, desde que direcionadas às suas necessidades, ou como momentos particulares e personalizados de conforto e prazer, capazes de lhes proporcionar formas de distração/recreação, geradoras de momentos de criação e realização pessoal e artística vivencial, que façam com que não desistam precocemente de si mesmos, das suas vontades, emoções e sentimentos, ponham de lado a sua criatividade e prazer, neguem os poucos momentos prazerosos que lhes restam, bem como dar-lhes a oportunidade de conhecerem mais um pouco de si e de vivenciarem pequenas alegrias. É esta a vontade que nos move e incentiva a desenvolver, numa unidade de cuidados paliativos, um projeto que fará parte integrante da investigação acima citada e com a qual procuraremos encontrar respostas para as questões que se nos colocam e que passamos a definir: Podem as vivências artísticas alterar o quotidiano dos doentes paliativos? O conforto e o bem-estar dos doentes paliativos podem ser influenciados pelas suas representações criativas? Que conforto experimentam os doentes paliativos enquanto vivenciam momentos criativos? Que manifestações e significados emanam das representações criativas criadas por doentes paliativos?

A metodologia em que assentará essa investigação é do tipo investigação-ação, uma vez que é participativa e segue uma espiral de ciclos de planificação, ação, observação e reflexão. O objetivo principal que nos orientará neste trabalho tem a ver com o compreender se a arte e as vivências criativas podem ser utilizadas como formas capazes de alterar os modos de ser e estar dos doentes paliativos no seu dia a dia de internamento.

2. Artes e vivências criativas: definição de conceitos

Arte é uma palavra aberta que incorpora uma multiplicidade de sentidos e modos de compreensão, é um termo polissémico. Na opinião de Garrido (2021, p. 22),

Não só a gênese, mas também a definição de arte se torna problemática, uma vez que seu conceito se transforma historicamente. A complexidade do tema arte, torna amplo o seu entendimento e sugere diversas possibilidades de abordagem. Não há consenso acerca de uma definição.

A definição concetual de arte na ótica de Ferreira (2010, p. 264),

(...) é uma tarefa inviável, pois o que é considerado arte ou artístico abarca diferentes dimensões temporais [...]; compreende todas as áreas habitadas da comunidade humana [...]; incorpora diversos tipos de manifestação [...]; tanto se manifesta numa escala macro [...], quanto numa escala micro [...]; como também compreende as atividades técnicas [...], atendendo a suas funções práticas, representativas e ornamentais. [...] compreende diversos sentidos que vão desde a capacidade ou perícia para executar uma tarefa, capacidade criadora, até ao conjunto de obras de uma época ou país, diferentes períodos, estilos ou escolas, diversos movimentos artísticos, diferentes obras ou objetos, ofícios, artifícios, artimanhas ou capacidades.

A arte sempre estabeleceu uma forte aliança com o homem ao possibilitar-lhe canalizar, através dela, as suas energias produtivas, na medida em que está ligada ao seu sentir e prazer e se associa à sua capacidade de expressão e liberdade criativa. Argan (1994) refere que o conceito de arte não define categorias de coisas, mas um tipo de valor. Por conseguinte, a arte é a ferramenta que conecta emoções e crenças, modifica o real e ajuda na construção do mundo que é reconstruído a cada

momento e se modifica constantemente. Para Albano (2008, p.23), “a arte é uma linguagem, uma forma de comunicação que transmite o que as palavras não conseguem”. A definição conceitual de arte, para Proença (2007), é que ela é um fenómeno cultural carregado de complexidade, um fenómeno que abre perspectivas para a criação e produção de processos comunicativos, ao favorecer processos subjetivos de veiculação/transmissão de valores e signos. No que concerne ainda em relação à definição de arte, Ostrower salienta que “a arte é uma forma de crescimento para a liberdade, um caminho para a vida” (citado em Moraes, 2000, p. 42). De facto a arte é expressão da vida e quando associada ao processo de criação transforma-se na capacidade do homem exercer plenamente a sua condição de ser humano, uma vez que ao vivenciar o processo criativo, isto é, dando forma às materialidades, o indivíduo torna-se mais seguro das suas potencialidades e consciente dos seus limites e isso contribui para que se torne mais autêntico e livre para fazer as suas escolhas. Na opinião de Rizolli (1999, p.56), “não importa como as pessoas se aproximem da arte. Ela é imprescindível na vida do ser humano, desde que o homem existe”. Muitas pessoas consideram-na, no entanto, uma coisa supérflua, não compreendendo a subjetividade estética do objeto artístico, que é dar prazer. Prazer este, que tencionamos que os doentes alcancem através de diferentes vivências criativas, formas significantes, através das quais a pessoa comunica e explora os seus sentimentos, a sua vontade, a sua criatividade e às quais a consciência atribui significados. Vivências, entendidas por nós no âmbito desta investigação como experiências artísticas relacionadas com as artes em geral (artes plásticas e performativas) e com diversos materiais ideais para que os doentes experienciem as novas práticas que se pretendem desenvolver e que irão permitir, aos que nelas se envolvam, vivenciarem momentos de relaxamento, bem-estar e conforto, para além de ampliarem as suas potencialidades de comunicação e expressão pessoal.

A noção de significabilidade da vivência confere a ela o *status* de algo exclusivamente individual, de modo que cada vivência é estritamente pessoal e sentida diferentemente por cada um. Cada vivência constrói a roupagem própria de cada pessoa, absolutamente única e individual. (Viesenteine, 2013, p. 150)

Das variadíssimas formas de arte existentes, neste trabalho damos maior visibilidade ao desenho, à pintura e à escultura, mas socorremo-nos igualmente de outras manifestações artísticas como a arte cénica que, porque faz parte integrante da arte, tal como as restantes artes performativas, concorre igualmente para a libertação e superação do homem, dos seus medos, angústias e necessidades, bem como para a criação, controlo da vida, da energia recalcada, podendo culminar, no presente caso, não para a obtenção de um resultado artístico e cultural, mas simplesmente para um exercício criativo e experimental com fins terapêuticos. Não admira, portanto, que a música, o canto, as marionetes ou os fantoches, importantes formas de arte cénica, que podem ser apresentadas num qualquer lugar que lhes sirva de palco e que permitem, não apenas expressar as nossas dores, anseios, frustrações, tristezas e alegrias, mas, na opinião de Petersen (2012), auxiliam o paciente e os cuidadores a lidar com as limitações crescentes advindas da progressão dos sintomas da doença, com a impossibilidade de cura ou mesmo a proximidade da morte. Assim sendo, uma simples canção, música ou teatralização pode trazer significados que traduzam sentimentos e expectativas. Segundo a opinião de Seki e Galheigo (2010), estes facilitadores dos processos de cuidado dependem muito do que se estabelece na relação da pessoa com eles, com os sentidos que eles têm, na ligação dessa pessoa com a cultura e com os seus itinerários de vida. Torna-se portanto necessário respeitar as preferências dos doentes e deixá-los fazer o que mais lhes agrada.

3. A arte como expressão de vida favorecedora da expressão livre do pensamento e das emoções

A arte é uma das manifestações humanas mais antigas, ligada à emoção e à razão. Através dela o indivíduo consegue o contacto com o seu mundo sensível e o desenvolvimento emocional, assim sendo, a arte humaniza-nos, estabelece um elo entre diferentes seres humanos e possibilita-nos materializar aquilo que não somos, mas temos possibilidade de ser. Segundo Hegel (2001, pp. 65-66),

(...) surge em nossa consciência a opinião comum que afirma como tarefa e finalidade Da arte trazer ao nosso sentido, ao nosso sentimento e entusiasmo tudo o que possui um lugar no

espírito humano. [...] despertar e avivar as impressões [...], as inclinações e paixões adormecidas de *todo tipo*; *preencher* o coração; permitir que os homens possam sentir —desenvolvido ou não —tudo o que o ânimo humano possa ter, experimentar e produzir em seu ser mais íntimo e secreto; permitir que os homens possam sentir o que pode mover e excitar o peito humano em sua profundidade e em suas múltiplas possibilidades e aspectos oferecer para o prazer dos sentimentos.

A arte acompanha-nos desde sempre, está em tudo o que nos rodeia, vemos, ouvimos, lemos, fazemos e, para que algo seja considerado arte, nem sequer é necessário ser belo ou útil, que siga normas institucionalizadas e que utilize as técnicas adequadas, basta que atinja os nossos sentidos e nos proporcione qualquer tipo de reação, seja ela de identificação com o objeto ou de repulsa pelo mesmo, seja uma reação orgânica, visceral, cognitiva ou mesmo emocional. Há toda uma panóplia de reações que o indivíduo muitas vezes não consegue controlar e exprimir de imediato, mas que vão ganhando corpo com a permanente/constante exposição à situação, aos materiais e ao sentido apelativo à criação dos mesmos. A arte revela como os homens pensam, vivem, no que creem e mostra as suas contradições, os seus dilemas e as suas opções. Fazer arte ou mais propriamente arte terapia, no entender de Urrutigaray (2011), contribui como procedimento prático e apoiado num referencial teórico de suporte, permite a aquisição de autonomia como objetivo ou meta para melhoria da vida humana.

No âmbito deste trabalho de investigação, as vivências criativas dos elementos constitutivos da amostra não têm a intenção de que o objeto de arte a criar resulte em algo propriamente *belo* e tecnicamente perfeito, uma vez que a criação esperada tanto pode ser rica em formas e conteúdos, como ser um simples risco, um ponto, um papel rasgado ou colado, ou seja, o que o criador quiser e puder, dado que o que aqui interessa, de facto, não é a obra artística, nem a sua qualidade estética, mas sim a atividade criadora, a vivência, a descoberta, a expressão em si e as consequências emocionais e físicas desencadeadas pela experiência promotora do exercício da atividade criativa através de veículos artísticos.

Conforme afirma Martins (2012), o desenvolvimento criativo ajuda o indivíduo a romper resistências e a reconhecer as suas capacidades e isso traduz-se em sentimentos de maior autoestima e bem-estar. Porém, e porque a obra criada se relaciona com o seu criador, torna-se um autorretrato deste ao refletir, tal como um espelho, a sua imagem e as suas características interiores, que ele próprio muitas vezes desconhece. Um autorretrato revelador da visão do criador que com a obra se relaciona num movimento de descobertas e revelações ao identificar-se e ver surgir, nas imagens que compõe, aspetos de si próprio, para além de, tal como admite Martins (2012), ser um ótimo meio de comunicação e um facilitador adequado capaz de proporcionar o desbloqueamento de inibições e constrangimentos. Não admira, portanto, que no âmbito dos doentes paliativos este importante recurso que é a arte, se mostre como um meio de autoconhecimento, mas também de catarse, na medida em que pode melhorar a qualidade de vida do doente, promover a sua inclusão social e familiar, aumentar a sua autoestima e, por conseguinte, proporcionar-lhe momentos de maior conforto e bem-estar. A arte transmuta sentimentos e emoções, materializa medos, receios, fantasias, indo, nesta medida, ao encontro da nossa própria essência, o nosso próprio eu.

A produção artística dá ao doente a oportunidade de desenvolvimento da sensibilidade e da capacidade intuitiva, de mostrar os seus anseios, os seus medos, as suas dúvidas e as suas inquietações, muito embora nem sempre seja assim.

O possível nem sempre é o visível; antes pelo contrário, parte do possível depende da possibilidade de poder vir a ser. Cabe-nos a capacidade de reconhecermos as possibilidades que estão no que nos rodeia e em nós próprios. A possibilidade de 'vir a ser', de 'poder ser', do 'tornar (-se)', reconhece a possibilidade de diferentes formas nas coisas e em nós, e permite-nos transformar o 'ausente' em 'presente' e o que se nos apresenta em 'outro modo de presença'. (Raposo, 2004, p. 20)

Muitas vezes, a dificuldade em expressar um sentimento em palavras pode ser facilitada através da expressão artística. Assim, quando o indivíduo desenha, pinta, modela uma escultura ou constrói uma história ou poesia, ele pode estar a utilizar instrumentos que facilitem essa transposição.

No fazer arte, tanto a influência das cores e materiais utilizados, quanto o processo de elaboração e reflexão do que é produzido, são transformadores dos indivíduos, salientando-se o papel fundamental que o ato criativo tem na recuperação da sua autoestima e bem-estar.

As artes proporcionam experiências de prazer estético e intelectual; estimulam vivências de sentimentos e emoções; apelam aos sentidos e tornam-se atraentes pela virtuosidade, criatividade, novidade e originalidade; despertam a atividade cognitiva através da construção de juízos de valor e pelas inúmeras experiências imaginativas que provocam; são comunicação e expressão da personalidade do indivíduo; são identidade cultural de sociedades pelas tradições e matrizes históricas que evidenciam. (Martins, 2020 p. 21)

Além disso, o simples facto de realizar algo, para além de elevar a autoestima, estimula a imaginação e a criatividade e isso torna possível, ao doente paliativo —transportar-se para um outro ambiente e usufruir dele enquanto está entregue a esse trabalho— viver, ainda que momentaneamente, uma outra realidade mais plena de prazer. O mesmo acontece quando se pede a um doente com dor para apertar uma bola pequena, uma vez que ao fazê-lo ele deslocará a atenção para a mão, assim a dor é desviada da área cognitiva e passa para a motora e ele deixa de pensar que está com dor. Outra função da utilização de um recurso artístico é o de permitir ao sujeito experimentar-se a si e a outras formas de ser, sem precisar sair de onde está e sem infringir as regras sociais.

Ao dar livre curso às expressões das imagens internas, o indivíduo, ao mesmo tempo, em que as modela, transforma a si mesmo. Ao conhecer aspectos próprios se recria, se educa e sobretudo pode experimentar inserir-se na realidade de uma maneira nova. A pintura, o desenho e toda expressão gráfica ou plástica, bem como a música, a dança, a expressão corporal e dramática formam um instrumental valioso para o indivíduo reorganizar sua ordem interna, ao mesmo tempo reconstruir a realidade. (Andrade, 1993, p. 123)

Não existe contraindicação para a utilização da arte, que pode ser utilizada em qualquer abordagem da clínica individual e/ou em grupos de qualquer faixa etária. Nesses processos pode recorrer-se a desenhos, colagens, mandalas, pintura, escultura e trabalhos com plasticina, barro ou pasta de modelar, a musicoterapia e instrumentos musicais, o canto, a teatralização com marionetes ou fantoches, entre outros. O tipo de procedimento a ser utilizado depende da história de vida do doente, do seu estado clínico, bem como dos seus interesses, propensões e limitações. Cada caso é um caso único, onde se necessita realizar todo um procedimento personalizado para aquele doente. Pode-se utilizar uma mescla de recursos que a arte oferece, mas respeitando sempre as limitações e escolhas/gostos do doente.

4. O processo de criação artística

No dizer de Ostrower (2009, p. 10), “criar, tal como o próprio viver, é um processo existencial, que não abrange apenas pensamentos, desejos, nem apenas emoções. O homem cria, não apenas porque quer, ou porque gosta, e sim porque precisa”, sendo que a finalidade da criação é ampliar a experiência de vitalidade.

A nossa capacidade de configurar formas e de discernir símbolos e significados têm origem nas regiões mais profundas de nosso mundo interior, do sensório e da afetividade, e é nelas que a emoção permeia os pensamentos, ao mesmo tempo que o intelecto estrutura as emoções. São níveis integrantes em que fluem as divisas entre consciente e inconsciente e onde, desde bem cedo, na nossa vida se formulam os modos da própria percepção. O processo de produção artística é, assim, fruto da construção do Eu e nesse processo as vivências têm significados e conteúdos que fazem desse processo um exercício de sensibilidade, que compreende uma série de ações/operações conectadas ao sujeito, considerado como ser cultural, histórico e social, dotado de percepções estéticas e uma peculiar forma de comunicação.

Constata-se então que, sendo o processo uma sequência de ações pelas quais o sujeito se rege para chegar a um fim, aliando a criatividade como atributo do artista, este sistema toma o nome de processo criativo e descreve o percurso do artista no ato de criar as suas obras (Santos, 2018, p. 44).

Assim sendo, o processo de criação de uma obra de arte é a parte mais rica, valiosa e importante, até porque o valor da caminhada é inestimável e, como salienta Salles (2009, p. 26), “cada processo é singular na medida em que as combinações dos aspectos, são absolutamente únicas”. É lógico que o produto final é importante, mas é durante o início e o término da obra que se colocam as inquietações, erros e acertos, dúvidas e certezas, vontade de mudar tudo e, o mais importante, os questionamentos do criador. Quem já passou por este processo sabe que é assim, mas que este é também um constante processo de aprendizagem que proporciona inúmeras descobertas e que está em constante mutação. O processo criador é um processo contínuo em que regressão e progressão infinitas são inegáveis e no qual é impossível “determinar com nitidez o instante primeiro que desencadeou o processo e o momento de seu ponto final” (Salles, 2009, p. 29), uma vez que o processo não é estanque e, por conseguinte, nunca estará fechado ou concluído.

O processo de criação é um produto que vai sendo exteriorizado pelo artista, que em busca de uma perfeição, que talvez nem exista, o sujeita a uma constante metamorfose. É, contudo, esta procura da perfeição que transporta o criador numa viagem que, porque nunca repetida de forma idêntica, será sempre diferente, razão que justifica, tal como afirma Bondía (2002, p. 27), “ninguém pode aprender da experiência de outro, a menos que essa experiência seja de algum modo revivida e tornada própria”.

A construção da obra tem vários caminhos, porém, ela somente é vivenciada pelo artista enquanto a está a produzir, pois quando é finalizada quem passa a vivenciá-la é o fruidor, aquele que a contempla.

Através do ato da criação e da criatividade o indivíduo não apenas cria, como se relaciona com o produto criado. No dizer de Martins (2012), o ato de criar, que conduz a uma construção significativa e simbólica de reconstrução das estruturas internas, é uma experiência de liberdade favorecedora de gestos espontâneos. A vivência deste ato de criação enriquece o imaginário e colabora para o autoconhecimento impulsionador da elaboração dos conteúdos interiores e da transformação pessoal.

5. O processo de conforto do doente paliativo

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, os cuidados paliativos são prestados a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. São doentes que, cumulativamente, não têm perspectiva de tratamento curativo, com doença que progride rapidamente, expectativa de vida limitada, sofrimento intenso e problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Falar de investimento pessoal não é tarefa fácil e por essa razão estes processos implicam que a atuação de quem cuida [...] passe por um conhecimento individualizado dessa mesma pessoa e se necessário fazer compreender ao próprio [...] que na vida há sempre diferentes ‘portas’ para abrir, diferentes ‘caminhos’ e trajetórias por onde seguir. (Martins *et al*, 2018, p. 9)

O desconforto físico provocado pela dor, imobilidade no leito, fraqueza e o desconforto emocional, devido à ansiedade que o medo, tristeza, saturação de procedimentos técnicos repetidos, desconfiança e necessidade de informação provocam, são, no dizer de Marques (2000, p. 15), “percepções desagradáveis que justificam a necessidade de se dever confortar o doente, uma vez que o conforto lhe dá uma sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal”. Os profissionais de saúde desempenham um papel importante no alívio do sofrimento emocional através da comunicação com os doentes (Araújo e Remondes-Costa, 2018).

Na ótica de Collière (2003), os modos e formas de confortar contextualizam-se no que desperta, estimula, fortalece e contribui para manter as capacidades existentes nos doentes e no reconquistar as que podem ainda ser recuperadas e isso permite suportar melhor os momentos de sofrimento.

O trabalho de conforto, dá aos doentes, que se encontram submersos pela dor, fadiga, exaustão e doença, a oportunidade de esquecerem (ou pelo menos reduzirem a sua atenção sobre) os seus corpos e estarem ligados de novo ao mundo de uma forma familiar, estarem confortáveis. (Magalhães, 2009, p. 92)

O processo de conforto, sensação de tranquilidade, assume um papel extremamente importante na filosofia dos cuidados de enfermagem. Inclui este processo, que se revela uma arte de enfermagem,

uma miríade de atividades nas quais os enfermeiros se envolvem, nomeadamente quando acompanham doentes terminais.

5.1. Intervenções não farmacológicas

Um dos modos de confortar, no âmbito dos cuidados paliativos, é o recurso às terapias complementares, não farmacológicas, também designadas de não convencionais, alternativas ou naturais, bem aceites pelos doentes, nos quais produzem efeitos positivos, pois para além de alívio dos sintomas da doença, não produzem efeitos colaterais, proporcionam-lhes uma melhoria da qualidade de vida e potencializam o efeito dos medicamentos no controle da dor. Para além destes, muitos outros benefícios o uso destas terapias acarreta, como sejam: a promoção do relaxamento; o estabelecimento de uma relação entre profissional e doente; o evitar o isolamento e a depressão; e o alívio de sintomas como a ansiedade e a depressão. Estas terapias são particularmente importantes e úteis, pelo que devem ser consideradas como parte da perspetiva holística no âmbito dos cuidados paliativos. Na ótica de Barbosa e Neto (2010), cabe ao profissional de enfermagem, adotar uma estratégia terapêutica composta por medidas convencionais e complementares, ou seja, uma estratégia mista.

A distração é uma das técnicas que se define como uma estratégia que é utilizada para desviar a atenção da dor, sendo portanto esse o seu objetivo, diminuir a atenção que o doente presta à dor, focalizando-a noutro estímulo. Esta intervenção envolve uma grande variedade de técnicas, desde as mais simples, como contar, cantar, conversar e, na nossa perspetiva, desenhar, jogar, pintar, colar ou modelar, para além de outras. No entanto, em nosso entender, este tipo de intervenção apenas é bem-sucedido quando existe um elevado grau de vontade, confiança, carinho, respeito mútuo, afeto e cumplicidade entre doente e enfermeiro, pois, caso contrário, não será fácil surgir o impulso/estímulo para iniciar as atividades e a sua realização, por mais interessantes, criativas e inovadoras que sejam, fica, à partida, totalmente comprometidas. Para além disso, as atividades devem ser desenvolvidas num clima descontraído, sem pressa e sem obrigatoriedade, de acordo com as vivências, o gosto e a vontade do doente e, sempre que possível, quando o doente não tem visitas.

5.1.1. O papel das artes e das vivências criativas no aumento do bem-estar e do conforto do doente paliativo

Quando se trata do cuidar de um doente crónico ou paliativo, a atenção aos pormenores faz ainda mais a diferença na área da saúde. O processo de cuidar estes doentes deve ser visto como uma arte que consegue combinar conhecimento, destreza, saber ser e intuição, um conjunto de elementos que permitem ajudar alguém na sua situação singular (Hesbeen, 2000), consistindo este conforto, em proporcionar-lhes uma sensação de bem-estar corporal e tranquilidade física. Com esta finalidade, no âmbito deste trabalho, recorreremos à arte e às vivências criativas que muitos entendem como manifestações excelsas da condição humana, atividades ímpares que alguns utilizam para se aproximar dos inumeráveis mistérios que contribuem para o encantamento da vida e outros como algo que ajuda como estratégia de intervenção não farmacológica para confortar os doentes paliativos. De facto, uma e outras constituem-se, de entre uma panóplia diversificada de cuidados, como importantes utensílios com ação favorável sobre o sofrimento das pessoas com doenças incuráveis e ajudam inclusivamente a fortalecer, ou mesmo a fazer despontar, um sentido para a própria vida, fator precioso para a sua presença nos cuidados paliativos, uma vez que podem também representar uma poderosa marca da multidisciplinaridade, característica fundamental da abordagem destes doentes. Além disso, queremos também sublinhar o seu valor intrínseco nas múltiplas dimensões da qualidade de vida, um aspeto central na promoção dos cuidados paliativos. Sabendo-se, no entanto, que as possibilidades em participar em atividades significativas prévias, por parte das pessoas em fase terminal, são muitas vezes comprometidas pela sua saúde física. No entanto, apesar destas limitações, a necessidade de se sentirem satisfeitos e produtivos através da ocupação, não é menos significativa (Ashworth, 2013). Por sua vez, Kielhofner (2009), é de opinião que a nossa mente e o nosso corpo vão sendo moldados pelas coisas que fazemos e que o estar ocupado nos permite alterar entre modos de existir, pensar e agir. Formas de pensar que nos levam a ter consciência de que estamos no caminho certo para conseguir que os doentes, ainda que ofereçam alguma resistência inicial às atividades, possam sair da inação, dedicar-se ao que lhe propomos, por mais estranhas que por vezes lhes pareçam essas propostas e com isso conseguirem mais bem-estar e conforto.

6. Estratégia metodológica

Após definirmos o âmbito de investigação deste trabalho, iremos debruçar-nos sobre o processo metodológico a seguir. Se percorrermos os manuais de metodologias de investigação encontramos, certamente um vasto conjunto de definições do que se entende por metodologia em geral, independente de esta ser quantitativa ou qualitativa. Genericamente e numa definição simples de metodologia, podemos dizer que ela consiste em olhar para a realidade como um todo com o propósito de compreender e explicar o que nela acontece, na intenção de, através de uma ação reflexiva, criticamente informada e comprometida, agir nela e sobre ela tentando melhorá-la.

As opções metodológicas de tratamento, são diversificadas e assentam, no desenvolvimento de projectos de significação positiva, de processo, como meio para alcançar determinado fim, envolvendo um plano prévio onde se equacionem as dificuldades e se preparem os estratagemas de superação dessas dificuldades. (Amaral, Moreira e Ribeiro, 1996, p. 89)

Definir metodologias de intervenção eficazes e mobilizar os interessados Para as diferentes tarefas, mostra-se decisivo para garantir os objetivos que se pretendem alcançar. Minayo (2007, p. 44) define a metodologia como:

- a) a discussão epistemológica sobre o ‘caminho do pensamento’ que o tema ou o objeto de investigação requer;
- b) a apresentação adequada e justificada dos métodos, técnicas e dos instrumentos operativos que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação;
- c) a ‘criatividade do pesquisador’, ou seja, a sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações específicas.

No âmbito deste trabalho de investigação recorreremos a uma estratégia metodológica de cariz qualitativo, a investigação-ação, uma vez que dela faz parte a obtenção de dados descritivos que se obtêm através do contacto direto e interativo do investigador com a situação objeto de estudo. Na ótica de Bogdan e Biklen (1994, p. 293), “a investigação-ação é um tipo de investigação aplicada, no qual o investigador se envolve ativamente na causa da investigação”, ao fazer a recolha de informação sistemática.

A investigação-ação apresenta-se como forma de ensinar a ver a realidade, ajuda-nos a ir mais além das aparências e a tornar visível o que se não vê. O seu carácter cíclico, significa um processo recursivo de espiral dialética, entre a ação e a reflexão, a *praxis*, para que ambos os momentos se vão alterando, integrando e complementando.

Ao enveredarmos pela investigação-ação, como base de orientação para a concretização dos nossos objetivos, não se pretende uma escolha fácil, mas a escolha do método mais adequado e cujas características se ajustem melhor à investigação apontada, até porque esta metodologia dá garantias de uma mais fácil aproximação aos diretamente implicados no projeto e o podermos observar o mundo desde a sua perspetiva, o que constituía, à partida, o principal atrativo. Desta forma, à medida que se analisa a realidade e avança no desenrolar da ação, vão-se encontrando e gerando ideias e conteúdos novos. No caso presente, em que o que conta é o processo, sem contudo se colocar de parte o resultado, a obra e o objeto, tal como salienta Guerra (2007, p. 52), “a metodologia de investigação-ação, porque permite, em simultâneo a produção de conhecimento sobre a realidade e a inovação no sentido de singularidade de cada caso, é uma abordagem adequada”. E porque, como já salientamos, este tipo de investigação é de cunho qualitativo, as fases do processo de investigação não se desencadeiam de forma linear, mas interativamente, ou seja, “em cada momento existe uma estreita relação entre modelo teórico, estratégias de pesquisa, métodos de recolha e análise de informação, avaliação e apresentação dos resultados do projecto de pesquisa” (Aires, 2011, p. 14).

A investigação-ação é uma metodologia que adquire grande importância, não apenas por ser um guião construtor da investigação, mas por permitir conhecermos o que de outra forma e a partir de outras investigações não saberíamos nunca: o como se fez.

Para suporte da metodologia escolhida utilizámos, entre os mais significativos, instrumentos de recolha de dados como: a observação direta participante, a entrevistas, o inquérito por questionário, o

diário de bordo e a observação indireta, através das obras produzidas e do registo fotográfico, bem como das conversas informais, dado que ao socorreremo-nos da investigação-ação, tanto podemos utilizar métodos qualitativos, como quantitativos, o que pode trazer vantagens ao investigador, pois entendemos ser pertinente esta complementaridade. Assim, aplicámos aos doentes implicados no projeto duas entrevistas, uma na fase diagnóstica e a outra na fase de avaliação. Os inquiridos por questionário foram passados aos familiares desses doentes, bem como à médica responsável pelo serviço de medicina paliativa, aos profissionais de enfermagem e às assistentes operacionais, em exercício na unidade de cuidados paliativos em questão.

De forma a garantirmos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação a levar a cabo, uma vez que se trata de uma investigação que envolve sujeitos humanos, foi inicialmente realizado o pedido formal de autorização à diretora do serviço de medicina paliativa da unidade de cuidados paliativos, que viu a proposta com muito agrado e nada teve a opor, daí que prontamente tenha aceitado o desafio e dado autorização para que a mesma se realizasse. De seguida, fez-se o pedido ao presidente do conselho de administração do centro hospitalar para autorizar a efetivação do projeto de investigação e para o pedido ser, posteriormente, submetido à aprovação da Comissão de Ética da mesma instituição, organização hospitalar a que pertence a unidade de cuidados paliativos e que resultou num parecer favorável por parte de todos.

7. Amostragem

No âmbito desta investigação a amostra não pode ser aleatória, uma vez que, devido às características da população-alvo, nem todos os doentes podem integrar a amostra, razão por que nos decidimos por uma amostra propositada em que o investigador necessita procurar os sujeitos que reúnam as características específicas que lhes permitam fazer parte da amostra e que, neste caso, são:

- Ter o processo cognitivo capaz de adicionar conhecimento e tomar decisões;
- Ter capacidade de comunicar oralmente, gestualmente ou através da escrita;
- Ter capacidade física para realizar os trabalhos.

A população-alvo surge como um conjunto de elementos com características comuns, porém, perante a dificuldade de estudar a totalidade dos elementos, seleciona-se uma amostra representativa, o que no caso é bastante complicado, não apenas porque é preciso que o doente possua as características específicas que lhe permitam fazer parte da investigação, o que, como já referimos, impede que a amostra seja aleatória mas, sobretudo, porque não podemos selecioná-los de uma só vez, mas apenas dois ou três elementos de cada vez, dado que, atendendo à sua situação de doença: num primeiro momento podem reunir as condições, mas passado pouco tempo podem deixar de as reunir; ou podem ser transferidos para outras unidades de cuidados; ou terem alta e regressarem a casa; ou mesmo falecerem.

Após realizarmos a escolha dos doentes informámo-los sobre os objetivos do trabalho, a sua finalidade, o tipo de participação que pretendíamos deles, os meios a usar, para além de os esclarecer do direito de não-aceitação e de desistência, caso assim o entendessem. A maioria dos selecionados aceitou, porém, alguns nunca quiseram fazer parte do estudo e outros só aceitaram mais tarde. Mesmo assim e apesar das condicionantes conseguimos constituir uma amostra composta por trinta e cinco indivíduos, treze dos quais do sexo feminino, cujas idades variavam entre os quarenta e seis e os oitenta e nove anos. Esta amostra foi formada pelos doentes que aceitaram aderir ao nosso estudo, de acordo com as questões colocadas na entrevista da fase de diagnóstico para uma intervenção expressivo-artística junto dos doentes. A avaliação diagnóstica das entrevistas, enquanto primeira recolha de dados e informações sobre os doentes, foi uma etapa importantíssima na identificação do seu perfil, bem como na estruturação da base do nosso plano de ação, na medida em que possibilitou aproximarmos os nossos pressupostos iniciais da realidade concreta. Permitiu, assim, um desenho mais completo da intervenção e disponibilizou um ponto de partida para a planificação das atividades a desenvolver com os doentes, uma vez que nos forneceu indicações que permitiram conhecê-los melhor e tomarmos consciência dos progressos adquiridos posteriormente.

8. Implementação do projeto: plano delineado

Neste capítulo é nossa intenção dar a conhecer, numa perspetiva geral, os procedimentos levados a cabo na aplicação do nosso plano de trabalho. Não vamos descrever sequencialmente todas as atividades que se desenvolveram, o que seria demasiado complexo e cansativo, mas apenas as que consideramos serem mais esclarecedoras quanto ao desenvolvimento e evolução do processo.

O desafio de fazer algo novo e diferente era sempre visto pelos doentes com muito receio e com pouca vontade, escudando-se com o facto de estarem doentes, já terem muita idade e de não terem vontade nem saberem fazer nada. Motivá-los para a realização das atividades era a grande dificuldade que inicialmente sentimos, chegando a recear não conseguir a adesão de nenhum doente ao projeto, mas gradualmente começamos a ver a tarefa de os conseguir motivar, não como uma dificuldade, mas como o verdadeiro desafio desta grande aventura. Foi igualmente importante, para acreditarmos no sucesso do projeto, o impulso recebido pela postura de uma das doentes que se entusiasmava de tal forma com as tarefas, que nem queria interromper as atividades para comer, dormir ou descansar. Abordava-nos várias vezes dizendo: “Então hoje não faço mais nada? Hoje ainda só trabalhei um bocadinho!” E quando iniciava uma atividade tinha de a finalizar para ficar tranquila, pois dizia: “Tenho que terminar e fazer tudo perfeito”. O mesmo aconteceu com um senhor que, após ter tido alta, mas devido à pioria do seu estado de saúde, voltou à consulta de oncologia no hospital distrital e em conversa com uma das médicas que dá apoio na unidade de cuidados paliativos, referiu que o que mais gostou de fazer na unidade foi de pintar. Foi engraçado ver que um dia, quando regressou pela segunda vez à unidade de cuidados paliativos e durante a visita da médica de serviço, enquanto pintava uma tela, o senhor respondia às questões da médica, mas de uma forma muito breve e ligeiramente irritado. A determinada altura diz: “Pronto! Está para aí a fazer perguntas e já me enganou. Fiz o sacho com cinco paus e devia ser só com quatro”. As atividades implementadas inicialmente passavam pela realização de atividades muito simples como pintar uma imagem ou fazer um desenho, para que se estabelecesse um primeiro contacto com os materiais, com as suas capacidades e com a sua imaginação. Como para alguns doentes era complicado segurar uma simples caneta de feltro grossa ou um pincel, optávamos por começar por trabalhar a motricidade fina, através da realização de bolas de plasticina e da escultura de pequenas peças. Para outros doentes, a primeira abordagem tinha que ser feita através de jogos, música, canto, simpatia, orações, dança, boa disposição, marionetas/fantoches, diálogo, imitação, massagem, ou seja, qualquer atividade diferente e divertida que desse resposta às suas necessidades, gostos e vivências. Além disso, eram informados de que tínhamos a intenção de expor os seus trabalhos num espaço público, onde qualquer pessoa os iria ver e admirar, mas que para isso precisávamos da ajuda deles e dos seus trabalhos.

Passados os primeiros receios e experimentada a primeira atividade, normalmente, aderiam facilmente a outras propostas, pois percebiam que o resultado dos seus trabalhos não era criticado de forma negativa mas, pelo contrário, era valorizado por todos, por mais simples que fosse. Os trabalhos eram expostos no quarto do doente e admirados, quer pelos familiares, quer pelas visitas e eram fundamentais para estabelecer o diálogo com as médicas, os enfermeiros e as assistentes operacionais durante a prestação de cuidados. Assim, as nossas propostas passaram pela elaboração de desenhos ou pela pintura de imagens ou mandalas, pela pintura de telas com pincel ou caneta de feltro, pela utilização de balões, música, candeeiros com efeito tranquilizador e de materiais reciclados, pela escultura em plasticina, pela gravura, pela colagem em tela de pedaços de lã, tecido, papel e pela colagem de pequenos pedaços de mosaicos em molduras de madeira, tipo porta-retratos. Esta atividade revelou-se como sendo a preferida de muitos dos doentes, uma vez que lhe colocávamos a imagem de um santo protetor à sua escolha e que ficava na sua mesa-de-cabeceira. Outra atividade do seu agrado era a decoração, através da colagem do material por si escolhido, numa pequena caixa de madeira, que servia para guardar rebuçados, o terço, um objeto pessoal especial ou algo que fosse realmente importante para o doente. Uma senhora que era bordadeira quis decorar a caixinha com lã e um senhor que fazia arranjos florais, decorou-a com líquenes, musgo e plantas secas.

A generosidade levou a que uma doente, após alguma resistência, aderisse às propostas para nos agradar, uma vez que simpatizava connosco. O curioso é que gradualmente foi ganhando gosto naquilo que fazia, através do reforço positivo de todos, o que fez com que aumentasse a sua autoestima, a sua autonomia e a sua criatividade, dizendo com frequência: “Fui eu que tive esta ideia”. Além disso, quando reingressou na unidade de cuidados paliativos, pois tinha tido alta, mostrava-se bastante

revoltada, pois dizia que em casa não fazia nada e que tinha saudades de pintar, de colar e de inventar coisas. Esta doente, numa tarde em que estava bastante nauseada e com vômitos, insistiu em me ajudar a criar o dominó da enfermagem, que foi feito com caixas de fósforos e material de enfermagem reciclado e no final sentiu-se realizada e bastante satisfeita, pois esteve distraída a tarde toda e jogou um jogo que ela mesmo tinha construído, o que nunca tinha acontecido. Um marco importante para nós e para a avaliação do nosso projeto, foi esta senhora, no dia em que faleceu, pedir para pintar, apesar do seu estado débil e de precisar muito da nossa ajuda para o fazer. Aquele pedido para nós foi mais um sinal de que estávamos a fazer a coisa certa, no lugar certo e com as pessoas certas.

Nesta experiência humanamente tão enriquecedora, quer a nível pessoal, social ou profissional, surgiram muitas coisas curiosas, que nos surpreenderam imenso, que nunca esqueceremos e com as quais na realidade não contávamos. Uma delas foi o facto de uma outra doente que nunca quis participar nas atividades sempre que lhe era solicitado que o fizesse, apenas o ter feito no dia anterior a ter falecido. A nossa proposta para ela fazer algo para o marido que tanto amava, fez com que repensasse a sua postura. Decidiu então fazer uma lembrança para ele e como não sabia se ainda conseguia escrever, começou por fazer um desenho simples seguindo a nossa orientação oral. Quando vimos que não precisava tanto da nossa ajuda, afastamo-nos e deixamo-la entregue à sua tarefa. Fomos vigiando, mas nunca intervimos, pois era algo muito pessoal. O que era para ser um desenho passou, de repente, a ser uma carta de despedida. No fim da tarde, quando o marido chegou para a visitar, chamou-nos e entregou-nos o que tinha feito e pediu-nos para o guardar e apenas lho entregar na hora certa. Sentimos que a realização daquela lembrança lhe deu tranquilidade e conforto para o momento da despedida, o que nos deu grande alegria. Além disso, foi importante para ela afirmar: “Afiml ainda sei escrever!” Em nosso entender, manifestou, desta forma, que apesar de todo o percurso de sofrimento e de perda, ainda mantinha algumas capacidades que lhe davam dignidade à pouca vida que lhe restava. Uma vez que o casal estava reunido, lançamos o desafio de construírem algo em conjunto. Foi feito um tabuleiro com uns simples traços e as peças do jogo, com seixos da praia pintados, resultando assim no jogo dos “3 em linha”, em que o objetivo era colocar três seixos da mesma cor em linha reta. Este jogo era idêntico ao jogo da velha ou jogo do galo. A nossa opção foi no sentido de construir um jogo de regras extremamente simples, que não trouxesse grandes dificuldades para os jogadores, que fosse facilmente aprendido e de fácil execução. Aquela senhora teve assim, a oportunidade de construir um jogo e de o jogar com o marido. Quando lhe perguntamos se gostou daquele bocadinho, referiu que tinha gostado muito, pois nunca tinham feito nada juntos. Foi muito importante para nós ver que esta doente, que antes nunca quis participar no projeto, encontrou na arte a forma de expressar o que lhe ia na alma e com isso conquistar a serenidade e a paz interior que lhe faltava. Foi compensador ver que na fase mais crítica da sua vida depositou em nós total confiança e a responsabilidade de ajudarmos o seu companheiro a fazer o luto da forma mais serena possível, entregando-lhe aquela obra de arte, onde entre imagens e palavras a sua companheira manifestou, de forma simples, as suas últimas vontades e todo o seu carinho e amor. As atividades estenderam-se à comunidade local e geral, uma vez, que os trabalhos criados pelos doentes, com a sua autorização, foram expostos no espaço da biblioteca municipal local, durante vinte dias.

9. Apresentação dos resultados e avaliação processual

Após termos analisado os dados conseguidos através das diferentes ferramentas metodológicas utilizadas na sua recolha, verificámos, através da entrevista efetuada aos doentes, que ao nível das sensações, esses dados nos dão conta que as atividades com eles desenvolvidas conseguiram “resgatar o seu potencial criativo”, “abstraí-los da doença”, dar-lhes “conforto e bem-estar” e “satisfação”, bem como “alterar o seu quotidiano”, apesar de algumas dificuldades sentidas, razões confirmadas com respostas tais como: “senti que conseguia inventar coisas” (D1); “senti-me um artista à séria” (D21); “senti-me vivo e capaz de fazer coisas que julgava já não conseguir” (D25); “foi como se saísse do hospital e esquecesse a doença” (D31); “fez-me bem à alma” (D6); “mais cansada, mas feliz” (D16); “a gente fica entretida e esquecemos os problemas” (D35); “gostei de jogar com os jogos que fizemos” (D3); “gostei de pintar as pedras para o jogo do galo” (D23); “gostei de fazer o teatro com os dedos e com as majoretas” (D32), ou ainda, “passei a dormir menos” (D4); a “conversava mais” (D30); “estive menos pensativo” (D2) e “senti-me mais alegre” (D33).

Os restantes resultados obtidos permitiram-nos concluir que existe, de facto, uma certa conformidade entre as opiniões partilhada pelos doentes e as dos diferentes atores inquiridos, o que

nos levou a fazer uma seleção de algumas dessas opiniões para melhor evidenciar esta nossa afirmação. Assim, todos os familiares de doentes inquiridos foram de opinião que as atividades ligadas à arte e às vivências criativas são importantes dado que: “permitem ocupar o doente, diverti-lo e levam a que não pense tanto na doença”; “ajudam a trabalhar o lado motor dos doentes”; “é muito bom para eles, porque lhe puxa pela memória”; “desenvolvem as capacidades dos doentes, além de serem um passatempo para eles”. Todos notaram, igualmente, alterações no seu familiar doente parecendo-lhe “mais ativo”; “muito interessada naquilo que estava a fazer”; “um pouco mais animada após a realização de cada atividade” ou “com muito entusiasmo, a pintar tão certinho”. Respostas idênticas foram proferidas pelos profissionais de enfermagem quando referem através das respostas dadas ao questionário que lhes foi passado, que o desenvolvimento de atividades ligadas às artes, no âmbito dos doentes paliativos, tem “uma grande aceitação por parte dos doentes e nota-se que há um “esquecimento” da doença, das suas limitações e da sua dor”; “são atividades que estimulam e fomentam a autoestima e a autonomia dos doentes”; “têm um impacto positivo no bem-estar geral dos doentes, na sua qualidade de vida e conforto”; “ajudam na ocupação do tempo livre e na valorização pessoal do doente”, entendendo, por isso, que estas atividades fazem sentido neste espaço. Idênticos resultados foram conseguidos com as respostas ao inquérito passado aos assistentes operacionais, cujas opiniões em relação ao desenvolvimento de atividades ligadas às artes no âmbito dos doentes paliativos foram as seguintes: “francamente positivo”; “pelo que me foi possível observar, os utentes doentes mantinham a mente ocupada e aderiram ao pedido para fazer, quer pinturas, quer desenhos, quer cânticos”; “uma ideia boa que ajudou a distrair os doentes e a passarem o tempo”. Mais autonomia, porque afinal “saúde não é ter tempo de vida... mas é dar sentido à vida que resta viver”. Todos foram ainda de opinião que estas atividades fazem sentido neste espaço porque “ajudam os doentes a passar melhor o tempo”; “nota-se a felicidade de alguns doentes ao estarem ocupados”; “as próprias famílias que acompanham o seu familiar, sentem também este despertar para a vida dentro do quadro/momento que vivem”. De igual forma, nas respostas ao inquérito que lhe foi dirigido, à médica responsável pela unidade de cuidados paliativos referiu que o desenvolvimento de atividades ligadas às artes no âmbito dos doentes paliativos “pode promover a autoestima e a dignidade do doente. São também veículos de expressão espiritual”; que notou os doentes “mais comunicativos, com maior autoestima, com maior facilidade na relação com os profissionais de saúde”; que no seu entender estas “são atividades fundamentais para os doentes em cuidados paliativos” e que no decurso da visita médica, quando abordava os doentes sobre as atividades que estavam ou estiveram a realizar, obtinha respostas da parte dos doentes “motivadas de orgulho por constatarem que apesar de doentes eram capazes de criar algo apreciável pelos outros”.

No tocante à observação direta pudemos verificar muitas mudanças positivas na atitude e na postura dos doentes, o que muito nos agradou, e despertou em nós uma grande gratidão, admiração, carinho e estima por todos os que, de forma gratuita e sem qualquer tipo de interesse, de forma incondicional, se empenharam e acreditaram, até ao fim, que a vida é para ser vivida intensamente e de forma criativa e que as artes nos elevam para além na nossa simples existência corporal, material e espiritual, nos transmitem bem-estar, nos dão a sensação de libertação e que nos tornam mais fortes pelo poder da criação e da eternidade das obras feitas, assim como provam/mostram o quão profundos, complexos e interessante podemos ser, mesmo sem nunca ter dado por isso.

Esta triagem de dados permitiu confirmar as nossas hipóteses iniciais, que mais não são do que as respostas prováveis às nossas questões ou perguntas de partida, responsáveis por este projeto de investigação, uma vez que são formuladas com a intenção de compreender ou explicar determinada realidade que constitui o objeto de estudo e que, no nosso caso, iam no sentido de sabermos se as artes e as vivências criativas tinham a capacidade de promover situações/momentos particulares de conforto do doente paliativo e evidenciar o quanto as artes e as vivências criativas podem ser úteis e valiosas para os doentes paliativos internados, uma vez que interferem, como foi referido por todos, na melhoria da sua autoestima, numa melhor disposição e bem-estar, na evasão da própria doença e do local onde estão internados e, sobretudo, na expressão e comunicação das emoções através dos trabalhos que desenvolveram.

A avaliação é um processo dinâmico que, quando assumido como processo de verificação e análises constantes, acaba por emergir nas várias etapas de um projeto:

- i) Inicialmente, como diagnóstico da situação em que se pretende intervir. A atuação passa por considerar os diversos fatores condicionantes e expectativas, as diferentes fases do projeto, bem como a definição dos seus objetivos.
- ii) Continuamente, ao longo de todo o processo, favorece a introdução das estratégias mais adequadas e os ajustamentos considerados necessários. Desenvolve-se no decorrer das ações e envolve participantes e investigador, sempre que se deparam com situações imprevistas. Afere o grau de consecução dos objetivos, define estratégias de reformulação (quando convenientes) e identifica efeitos não previstos.
- iii) No final, como análise global do projeto, ao fazer-se a sua validação, ou seja, o seu grau de implementação. (Cunha, 2008, p. 329)

A avaliação é um instrumento fundamental para o sucesso de qualquer projeto, na medida em que permite realizar uma reflexão sobre as práticas desenvolvidas. No âmbito deste projeto pretendia-se, essencialmente, através da permanente avaliação, adotar uma estratégia de acompanhamento contínuo do desenvolvimento do mesmo, que nos possibilitasse promover o que estava bem, ajustar o que era necessário, alterar o que não estava tão bem e essa forma de atuar permitiu verificar que houve alterações comportamentais que se traduziram:

- i) Na melhoria da autoestima face aos resultados dos seus próprios trabalhos;
- ii) Numa melhor disposição e bem-estar no decurso da realização das atividades;
- iii) Na evasão da própria doença e do local onde estavam internados;
- iv) Na expressão e comunicação das emoções, principalmente através dos desenhos e da pintura, mas também noutras modalidades de expressão criativas como a dança, a música e o teatro.

A permanente observação e anotações contribuíram, de igual forma, para que ao longo do percurso fôssemos capazes de manter suficiente distanciamento face à realidade dos factos, o que nos permitiu agir de forma isenta, reflexiva e crítica, quer em relação a nós próprios, quer ao trabalho desenvolvido, daí que se tenham constituído como elementos importantes para a avaliação.

10. Conclusão e reflexões conclusivas

Foi o acreditarmos que as artes e as expressões criativas podiam ajudar a melhorar o nível de conforto e bem-estar do doente paliativo, levando a que se abstraia por algum tempo da doença e dos seus problemas, que nos levou a constituí-las como a trave mestra que sustentou o nosso projeto.

O percurso do processo, de um modo geral, decorreu de acordo com o planeado, o que para nós foi bastante positivo. Reconhecemos, no entanto, que seria utópico pretender que a simples execução de um projeto, assente na investigação-ação, nas artes e nas expressões criativas, pudesse, por si só, ser gerador de um movimento de inovação e mudança. Nunca partilhámos desta ilusão, embora estejamos conscientes da importância que possa ter como primeiro passo de um processo mais longo de desenvolvimento.

Inferimos dos resultados desta experiência, desta dinâmica por nós levada a cabo, conclusões suficientes para confirmar as hipóteses por nós colocadas no início do trabalho. Podemos, assim, afirmar existir nas artes e nas vivências criativas uma sinergia que não se deve deixar perder, mas que se deve aproveitar, canalizar e direcionar, para que se possa projetar no futuro e constituir-se como contributo importante nos processos de promoção de situações/momentos particulares de conforto do doente paliativo. Estas nossas afirmações são de certa forma justificadas pelas sugestões avançadas pela médica responsável pela unidade de cuidados, que vão no sentido de se dever “organizar apoio regular, no âmbito da intervenção pela arte, aos doentes internados na UCP a ser proposto à direção clínica do centro hospitalar”; “possibilitar que essa intervenção chegasse a todos os doentes que a desejassem e dela pudessem beneficiar”, bem como “possibilitar intervenções integradas entre arte e música”. Deixamos, por isso, uma porta aberta a todas as reflexões e novas pesquisas sobre o apuramento e consciencialização do papel da prática e contributo das artes (plásticas e

performativas), bem como das expressões criativas para essa mudança necessária no dia a dia dos doentes paliativos, pois estamos convictos de que é a mudança e não a inércia quem melhor pode fazer face às necessidades destes doentes, nos quais o efeito das artes e das vivências criativas se revelou ser de fundamental importância para o seu bem-estar e conforto.

Referências

- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. Universidade Aberta.
- Albano, A. A. (2008). Transformar a realidade. *Infância na Europa*, 14, 23-24.
- Amaral, M. J., Moreira, M. A., & Ribeiro, D. (1996). O papel do supervisor no desenvolvimento do professor reflexivo. In I. Alarcão (Org.), *Formação reflexiva de professores. Estratégias de supervisão* (pp. 89-122). Porto Editora.
- Andrade, L. Q. (1993). *Terapias expressivas: uma pesquisa de referências teórico-práticas*. [Tese de doutoramento]. Universidade de São Paulo.
- Araújo, V. & Remondes-Costa, S. (2018). O processo de fim de vida em doentes oncológicos paliativos em contexto hospitalar e domiciliário: estudo qualitativo. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 1(1), 87-96.
- Argan, G. C. (1994). *Arte moderna*. Companhia das Letras.
- Ashworth, E. (2013). Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute model of inpatient palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 12(5), 1-4. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000734>
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina, Centro de Bioética.
- Bondía, J. L. (2002). Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 19.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). Características da investigação qualitativa. In R. Bogdan, & S. Bikle, *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos* (pp. 47-51). Porto Editora.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. Lusociência.
- Cunha, M. J. S. (2008). *Animação. Desenvolvimento pessoal e social, formação e práticas teatrais*. Ousadias.
- Ferreira, F. R. (2010). Ciência e arte: investigações sobre identidades, diferenças e diálogos. *Educação e Pesquisa*, 36(1), 261-280.
- Garrido, R. M. (2021). *As artes e a arquitetura na Praça Pedro II. Signos e significantes*. [Tese Doutoramento]. Universidade de Lisboa, Faculdade de Arquitetura.
- Guerra, I. (2007). *Fundamentos e processos de uma sociologia de ação. O planeamento em Ciências Sociais*. Príncípia Editora.
- Hegel, G. W. F. (2001). *Cursos de Estética*. (Vol 1). Edusp.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Lusociência.
- Kielhofner, G. (2009). *The Early Development of Occupational Therapy Practice Conceptual foundations of occupational therapy practice*. F. A. Davis Company.
- Lei nº 52/2012. D. R. nº 172/2012, Série I de 2012-09-05 – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, pp. 5119-5124. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidados em fim de vida*. Coisas de ler.
- Marques, J. H. F. (2000). Perspectivas internacionais en la historia de la psicología en Portugal. *Revista de Psicologia Geral y Aplicada*, 53, 599-606.
- Martins, D. C. S. (2012). *Arte-Terapia e as potencialidades simbólicas e criativas dos mediadores artísticos*. [Dissertação de mestrado]. Universidade de Lisboa, Faculdade de Belas Artes.
- Martins, N. M. C. (2020). *Educação pela arte como estratégia de aprendizagem em Educação Moral e Religiosa Católica*. [Dissertação de mestrado]. Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Teologia.
- Martins, R., Figueiredo, A., Andrade, A., Albuquerque, C., & Martins, C. (2018). Investimento na vida pessoal de idosos institucionalizados. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 1(1), 7-15.
- Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. Hucitec.
- Moraes, F. (2000). *Arte é o que eu e você chamamos arte*. Record.
- Ostrower, F. (2009). *Criatividade e processos de criação*. Vozes.
- Petersen, E. (2012). Buscando novos sentidos à vida: musicoterapia em Cuidados Paliativos. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11(2), 63-68.
- Proença, G. (2007). *História da Arte*. Ática.

- Raposo, M. E. S. (2004). *A construção da pessoa: educação artística e competências transversais*. [Tese Doutoramento]. Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências e Tecnologia.
- Rizolli, M. (1999). *Artista-cultura-linguagem: um estudo sobre metodologias pictóricas*. [Tese Doutoramento]. Pontifícia Universidade Católica.
- Salles, C. A. (2009). *Gesto inacabado: processo de criação artística*. Annablume.
- Santos, J. O. (2018). *Tornar-se artista: como se desenvolve o processo criativo*. [Dissertação de mestrado]. Universidade de Lisboa, Faculdade de Belas Artes.
- Seki, N. H., & Galheigo, S. M. (2010). O uso da música nos Cuidados Paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 14(33), 273-284.
- Urrutigary, M. C. (2011). *Arteterapia: A transformação pessoal pelas imagens*. Wak Editora.
- Viesenteiner, J. L. (2013). O conceito de vivência (*Erlebnis*) em Nietzsche: gênese, significado e recepção. *Kriterion: Revista de Filosofia*, 54(127), 141-155. <https://bit.ly/3lIH1KZ>.