

FACULDADES EST
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

CLARISSA PERES SANCHEZ

**ESPIRITUALIDADE PALIATIVA: UM ESTUDO TEÓRICO-EMPÍRICO COM
PACIENTES ONCOLÓGICOS**

São Leopoldo

2024

CLARISSA PERES SANCHEZ

**ESPIRITUALIDADE PALIATIVA: UM ESTUDO TEÓRICO-EMPÍRICO COM
PACIENTES ONCOLÓGICOS**

Tese de Doutorado
Para a obtenção do grau de
Doutora em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Área de Concentração: Teologia, Religião
e Linguagens
Linha de Pesquisa: Teologia e práxis
religiosas

Pessoa Orientadora: Dr. Júlio César Adam

São Leopoldo

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S211e Sanchez, Clarissa Peres

Espiritualidade paliativa: um estudo teórico-empírico com pacientes oncológicos / Clarissa Peres Sanchez; orientador Júlio César Adam. – São Leopoldo : EST/PPG, 2024.

240 p. ; 31 cm

Tese (Doutorado) – Faculdades EST. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2024.

1. Espiritualidade. 2. Câncer – pacientes - cuidado e tratamento. 3. Tratamento paliativo. 4. Capelães de hospitais. 5. Aconselhamento pastoral. I. Adam, Júlio César, orientador. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

CLARISSA PERES SANCHEZ

**A ESPIRITUALIDADE PALIATIVA: UM ESTUDO EMPÍRICO COM PACIENTES
ONCOLÓGICOS DA TOK DE AMOR**

Tese de Doutorado
Para a obtenção do grau de Doutora em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Área de Concentração: Teologia, Religião e
Linguagens

Data de Aprovação: 11 de outubro de 2024

PROF. DR. JÚLIO CÉZAR ADAM (PRESIDENTE)
Assinado digitalmente

PROF.^a DR.^a LAUDE ERANDI BRANDENBURG (EST)
Assinado digitalmente

PROF. DR. NILTON ELISEU HERBES (EST)
Assinado digitalmente

PROF.^a DR.^a GERALDINE ALVES DOS SANTOS (FEEVALE)
Docente visitante

PROF.^a DR.^a BIANCA SAKAMOTO RIBEIRO PAIVA (HCB)
Docente visitante

Assinado
digitalmente por:
Júlio César Adam
Data: 21/11/2024
16:21:12 -03:00



Assinado
digitalmente por:
Laude Erandi
Brandenburg
Data: 21/11/2024
18:56:08 -03:00



Assinado
digitalmente por:
Nilton Eliseu Herbes
Data: 25/11/2024
08:39:02 -03:00



AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar ao meu grande e eterno Deus pelo dom da vida e pela sua bondade e misericórdia.

Agradeço à minha família, aos pacientes e diretoria da Tok de Amor pela compreensão da minha ausência nos momentos de estudo.

Agradeço ao querido amigo Euro Barros Couto Jr. pela contribuição na análise dos dados estatísticos da pesquisa.

À querida Dra. Bianca Paiva, pelo incentivo e mentorias.

À Faculdade Teológica Sul Americana, pelo apoio e incentivo para continuar meus estudos.

Ao meu querido professor e orientador, Dr. Júlio César Adam, por seu guiar acadêmico.

À Faculdades EST por proporcionar meus estudos.

À CAPES, pelo suporte financeiro.

“O homem não é destruído pelo sofrimento, mas pelo sofrimento sem sentido.”

Victor Frankl

“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas.”

Elizabeth Kübler-Ross

“Você é importante porque você é você. E você é importante até o fim da sua vida. Faremos todo o possível não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para fazer você viver até o momento de morrer.”

Cicely Saunders

RESUMO

Esta tese de doutorado em Teologia investiga a espiritualidade no contexto da saúde, com foco nos Cuidados Paliativos (CP) para pacientes oncológicos. O objetivo principal é compreender a espiritualidade vivenciada por esses pacientes, analisando como ela se manifesta e influencia suas experiências no final da vida. Essa investigação destaca a relevância da espiritualidade nos CP e a necessidade de sua inclusão por profissionais da saúde e capelanias hospitalares. A pesquisa é dividida em duas partes. A primeira, revisão de literatura com metodologia de pesquisa bibliográfica, apresenta a fundamentação teórica sobre os CP e a espiritualidade na Teologia e no âmbito da saúde. A segunda parte consiste numa pesquisa empírica com estudo transversal de método misto, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade EST (CAAE 65949422.6.00005314). Os instrumentos para coleta de dados quantitativos foram questionários, com perguntas fechadas, de caracterização sociodemográfica e clínica e sobre a prática da espiritualidade de pacientes em CP oncológicos baseado em referenciais teóricos como *anamnese terapêutica* do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Espiritualidade e Saúde da Beneficência Portuguesa de São Paulo (Nepes-BP), *escala de bem-estar espiritual* (EBE) e *escala de enfrentamento religioso* (RCOPE *brief*) e, para os dados qualitativos, para observação da prática da espiritualidade destes pacientes, foram entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas, baseadas no mesmo referencial teórico, para avaliar as seguintes dimensões: autorrelato da espiritualidade, *coping* religioso/espiritual positivo e negativo, experiências espirituais, bem-estar espiritual/religioso e enfrentamento da morte. A análise estatística dos dados quantitativos foi realizada com o auxílio da planilha eletrônica MS-Excel, em sua versão do MS-Office 2013 e o pacote estatístico IBM SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences), em sua versão 25.0. Para análise e interpretação dos dados qualitativos foi utilizada a Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI). Os resultados revelaram uma espiritualidade que atua como um recurso paliativo, denominada “Espiritualidade Paliativa”, caracterizada por uma religiosidade cristã não dogmática. Essa espiritualidade proporciona conforto, paz, esperança e um sentido de vida e morte, promovendo dignidade aos pacientes. A pesquisa também evidenciou deficiências no cuidado espiritual na capelania hospitalar, ressaltando a necessidade urgente de profissionalização nesse campo. Embora a pesquisa tenha limitações, como o tamanho da amostra e a concentração dos participantes em uma única instituição, os resultados obtidos oferecem contribuições significativas para os profissionais da saúde e da capelania hospitalar, destacando a importância de atender às necessidades espirituais dos pacientes e visando a melhoria dos serviços prestados.

Palavras-chave: Espiritualidade. Cuidados Paliativos. Pacientes Oncológicos. Capelania Hospitalar.

ABSTRACT

This doctoral thesis in Theology investigates spirituality in the context of health, focusing on Palliative Care (PC) for cancer patients. The main objective is to understand the spirituality experienced by these patients, analyzing how it manifests itself and influences their experiences at the end of life. This investigation highlights the relevance of spirituality in PC and the need for its inclusion by health professionals and hospital chaplaincies. The research is divided into two parts. The first, a literature review with bibliographic research methodology, presents the theoretical basis of PC and spirituality in Theology and in the context of health. The second part consists of empirical research with a cross-sectional study of mixed methods, approved by the Research Ethics Committee of *Faculdades EST* (CAAE 65949422.6.00005314). The instruments for collecting quantitative data were questionnaires with closed questions on sociodemographic and clinical characteristics and on the practice of spirituality of patients in oncology PC based on theoretical frameworks such as therapeutic anamnesis from the Center for Studies and Research in Spirituality and Health of the *Beneficência Portuguesa de São Paulo* (NEPES-BP), spiritual well-being scale (EBE) and religious coping scale (RCOPE brief). For qualitative data, to observe the practice of spirituality of these patients, semi-structured interviews with open questions were used, based on the same theoretical framework, to assess the following dimensions: self-reported spirituality, positive and negative religious/spiritual coping, spiritual experiences, spiritual/religious well-being and coping with death. Statistical analysis of quantitative data was performed with the aid of the MS-Excel spreadsheet, in its MS-Office 2013 version and the IBM SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences), in its version 25.0. Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used to analyze and interpret the qualitative data. The results revealed a spirituality that acts as a palliative resource, called "Palliative Spirituality", characterized by a non-dogmatic Christian religiosity. This spirituality provides comfort, peace, hope and a sense of life and death, promoting dignity for patients. The research also highlighted deficiencies in spiritual care in hospital chaplaincy, highlighting the urgent need for professionalization in this field. Although the research has limitations, such as the sample size and the concentration of participants in a single institution, the results obtained offer significant contributions to health professionals and hospital chaplaincy, highlighting the importance of meeting the spiritual needs of patients and aiming to improve the services provided.

Keywords: Spirituality. Palliative Care. Oncology Patients. Hospital Chaplaincy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Área de intersecção entre espiritualidade e religiosidade	57
Figura 2 - Modelo Diamante	93
Figura 3 - Metas de cuidado: analogia do carro I	130
Figura 4 - Metas de cuidado: analogia do carro II	131
Figura 5 - Diagrama de avaliação multidimensional	133

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – FICA Profissional	79
Tabela 2 – Sintomas Espirituais	83
Tabela 3 – ENESE	84
Tabela 4 – Problemas Espirituais	87
Tabela 5 – Intervenções para Cuidado Espiritual	96
Tabela 6 – <i>Dignity-Conserving Palliative Care</i>	102
Tabela 7 – Desmoralização, Espiritualidade e Dignidade	144
Tabela 8 – Caracterização sociodemográfica dos pacientes	148
Tabela 9 – Variáveis quantitativas relacionadas a religiosidade/espiritualidade dos pacientes	149
Tabela 10 – Variáveis quantitativas relacionadas a religiosidade/espiritualidade dos pacientes com possíveis diferenças entre os gêneros	152

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	ESPIRITUALIDADE NA TEOLOGIA	35
2.1	TEOLOGIA MAIS ESPIRITUAL	40
2.2	ESPIRITUALIDADE MAIS TEOLÓGICA.....	44
2.3	MAIS ESPIRITUALIDADE E MENOS RELIGIÃO	47
2.4	ESPIRITUALIDADE E TEOLOGIA NO SOFRIMENTO, DOENÇA E MORTE	49
3	ESPIRITUALIDADE NO CONTEXTO DA SAÚDE.....	55
3.1	CONCEITOS FUNDAMENTAIS	56
3.2	ETIMOLOGIA DA PALAVRA ESPIRITUALIDADE	58
3.3	AFINAL, O QUE É ESPIRITUALIDADE?	59
3.4	ESPIRITUALIDADE E SAÚDE	68
3.5	DIMENSÃO NOÉTICA.....	72
3.6	AVALIAÇÃO ESPIRITUAL.....	76
3.7	INTERVENÇÕES DE CUIDADO ESPIRITUAL	88
	EXCURSO: TERAPIA DA DIGNIDADE	99
4	CUIDADOS PALIATIVOS	113
4.1	HISTÓRIA	114
4.2	SIMBOLOGIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	118
4.3	CONCEITOS, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS	121
4.3.1	Conceito	122
4.3.2	Fundamentos éticos	124
4.3.3	Princípios.....	127
4.4	DIAGNÓSTICO E ABORDAGEM DO SOFRIMENTO HUMANO.....	132
4.4.1	Dimensão física	134
4.4.2	Dimensão social e familiar	135
4.4.3	Dimensão psíquica.....	137
4.4.4	Dimensão religiosa e espiritual.....	139
5	ESPIRITUALIDADE PALIATIVA: DADOS A PARTIR DA PESQUISA DE CAMPO	147
5.1	RESULTADOS QUANTITATIVOS	147
5.2	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS	157
5.3	RESULTADOS QUALITATIVOS	162

5.3.1	Percepções acerca da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida	164
5.3.2	Aspectos negativos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e morte	166
5.3.3	Aspectos positivos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida:	169
5.4	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS	172
5.5	CONCLUSÃO DOS DADOS DA PESQUISA DE CAMPO	187
6	CONCLUSÃO	191
	REFERÊNCIAS.....	193
	ANEXO 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA QUANTITATIVA.....	213
	ANEXO 2 – CONVITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA QUALITATIVA	215
	ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	217
	ANEXO 4 A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA	219
	ANEXO 4 B – QUESTIONÁRIO SOBRE A PRÁTICA DA ESPIRITUALIDADE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS	221
	ANEXO 5 – PERGUNTAS NORTEADORAS PARA ENTREVISTA... ..	223
	ANEXO 6 – MODELOS PARA ACESSAR A ESPIRITUALIDADE	225
	ANEXO 7 – <i>THE SPIRITUAL NEEDS ASSESSMENT FOR PATIENTS – SNAP10</i>	227
	ANEXO 8 – COMUNICAÇÃO EM CP.....	229

1 INTRODUÇÃO

O tema central desta pesquisa reside na análise da espiritualidade como categoria antropológica e teológica no contexto da saúde, mais especificamente nos Cuidados Paliativos (CP) de pacientes oncológicos.

O câncer, consolidado como a segunda principal causa de óbito nacional, apresenta um prognóstico de crescimento ascendente para os próximos anos. Atualmente, um dos desafios públicos mais complicados que o sistema de saúde brasileiro enfrenta devido à extensão da epidemia, da sociedade e da economia do país.¹

Os pacientes oncológicos ainda apresentam taxas elevadas de morbidade e mortalidade, mesmo com os avanços nos tratamentos observados nos últimos anos. Devido ao aumento da incidência e mortalidade, estima-se que o Brasil tenha 483 mil novos casos de câncer por ano no triênio 2023/2025, excluindo os casos de carcinoma de pele não melanoma.²

O recebimento do diagnóstico de câncer configura um evento profundamente perturbador na vida dos indivíduos, em decorrência da carga simbólica negativa associada à palavra "câncer", que evoca no inconsciente cultural significados aterrorizantes e ameaçadores, como: sofrimento, morte, aflição, padecimento, alopecia, náuseas, vômitos, debilidade, perda de dignidade, descontrole, fragilidade, incapacitação, dor, castigo e desgraça.

O diagnóstico de câncer desencadeia uma crise existencial marcada por intenso sofrimento, impondo um desafio multidimensional à mente, ao corpo, ao coração e ao espírito do indivíduo. Essa jornada transcende o âmbito físico, embora muitas vezes seja reduzida a ele. A pessoa enferma adentra em um universo desconhecido, o mundo da doença e do tratamento, permeado por desconfortos físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A associação entre câncer e sofrimento é inevitável, e reações como auto culpa, culpabilização de terceiros ou questionamentos existenciais ("Por quê?", "Por

¹ INCA. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 6ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020. p. 29.

² SANTOS, Marcell de Oliveira *et al.* Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 69, n. 1, 2023. p.1.

que eu?", "Por que a vida é tão injusta?", "Por que Deus permite isso?") são frequentes.

A pessoa com câncer vivencia a dor e o sofrimento em sua totalidade, intensificados pelo estigma, pelo medo e pela proximidade da morte. Nesse contexto, um plano de cuidado individualizado que priorize o bem-estar e a qualidade de vida de pacientes se torna essencial e pode ser implementado pela equipe multidisciplinar de CP oncológicos.

No contexto atual, a ciência médica concentra esforços no combate a doenças mortais e de grande sofrimento, cenário em que, outrora, os médicos limitavam-se a oferecer consolo, conforto e segurança aos pacientes. Na área da saúde, observa-se um empenho constante na busca pela prolongação da vida a todo custo, com êxito em muitos casos. Nesse contexto, a morte passa a ser vista como um fracasso e, conseqüentemente, algo a ser evitado a todo custo. Entre as diversas causas de morte no mundo, o câncer destaca-se por ser a única que apresenta crescimento contínuo, independentemente do país ou continente.³

O enfrentamento das adversidades em uma doença crônica como o câncer representa um desafio que poucas pessoas se sentem preparadas para abordar ou enfrentar. O apoio a pacientes em estágio avançado e potencialmente fatais, e seus familiares, em um dos momentos mais delicados de suas vidas, caracteriza-se como uma prática ou abordagem de assistência à saúde denominada Cuidados Paliativos (CP).

Na definição pioneira da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1998, os CP foram caracterizados como a última etapa da assistência à saúde: "cuidados prestados por uma equipe multiprofissional direcionados a pacientes com doença em fase avançada, ativa e em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção reside na qualidade de vida". No entanto, reconhece-se que os CP podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, a fim de evitar que o tratamento se torne dificultoso nos últimos dias de vida.⁴ A mais recente definição da OMS estabelece que:

[...]cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através

³ World Health Organization (WHO). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª Ed. Geneva: World Health Organization; 2002. p. 83.

⁴ WHO, 2002, p. 83.

da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.⁵

Os CP podem abordar uma ampla gama de questões, integrando as necessidades específicas de um indivíduo nos cuidados. Um especialista em CP deve levar em consideração as seguintes questões para cada paciente: física, emocional, espiritual, social e práticas como preocupações financeiras e jurídicas. A necessidade de CP aumenta à medida que a doença evolui, tornando-se quase que exclusivos ao final da vida, mas não termina com a morte dos pacientes, pois também inclui o processo de luto.⁶

Em suma, os CP e o *hospice* (termo utilizado para designar uma filosofia de atendimento voltada para indivíduos em fase terminal, um local onde são prestados CP ou um programa de cuidados regularmente oferecido ao final da vida) se fundamentam em seis princípios: valorização da vida e reconhecimento da morte como processo natural; abstenção de ações que abreviem ou prolonguem a vida; alívio da dor e outros sintomas; integração dos aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, proporcionando oportunidades para o crescimento; oferta de uma equipe interdisciplinar e de um sistema de apoio à família durante a doença do indivíduo e no período de luto.⁷ Entre os modelos de cuidados, os CP se destacam por reconhecerem a importância das questões espirituais no cuidado dos pacientes e de suas famílias.

Para a Teologia, o cuidado integral surge como uma resposta compassiva ao sofrimento humano, reconhecendo a interconexão entre as dimensões física, emocional, social e espiritual da vida. Através dessa lente teológica, busca-se promover a cura e o bem-estar de forma holística, integrando fé, cuidado e amor ao próximo.⁸ Neste sentido, a espiritualidade assume um papel fundamental no cuidado de pacientes em estado grave e terminal. Cicely Saunders, pioneira do movimento

⁵ WHO, 2002, p. 84.

⁶ NATIONAL CANCER INSTITUTE 2023. *Palliative care*. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>. Acesso em: 15 de maio de 2024.

⁷ D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares (ed.), et al. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, p. 13.

⁸ MARTINS, Alexandre Andrade; MARTINI, Antonio. *Teologia e saúde: compaixão e fé em meio à vulnerabilidade humana*. São Paulo: Paulinas, 2012. p. 138-9.

hospice, propôs o modelo de atendimento biopsicossocioespiritual, que reconhece a importância de todas as dimensões do ser humano para o cuidado integral.⁹

Estudos demonstram que a maioria dos pacientes deseja que suas questões espirituais sejam consideradas, mas relatam que suas necessidades nessa área não são atendidas pelo sistema de saúde atual. Curiosamente, a espiritualidade é a única dimensão que parece receber menos ênfase em comparação às dimensões biopsicossociais do cuidado. As razões para essa lacuna podem incluir a dificuldade em definir a espiritualidade para fins clínicos e de pesquisa, as restrições de tempo e os encargos financeiros no sistema de saúde, e a falta de formação uniforme para os profissionais de saúde. Apesar desses desafios, existem *frameworks* teóricos e éticos que fundamentam o cuidado espiritual, bem como modelos educacionais em espiritualidade e saúde que têm demonstrado sucesso na formação médica.¹⁰

A espiritualidade pode ser compreendida como a essência da humanidade inerente a cada indivíduo. Ela reside na raiz do ser humano, sendo relacional e constituindo a base para o cuidado altruísta com que os profissionais de saúde se comprometem. A espiritualidade está relacionada com o respeito ao valor e à dignidade inerentes a todas as pessoas, independentemente de seu estado de saúde. É a parte do ser humano que busca a cura, especialmente em meio ao sofrimento. Os modelos de cuidado espiritual se baseiam em dois aspectos: um intrínseco, que exige uma presença compassiva para com os pacientes, e um extrínseco, por meio dos quais os profissionais de saúde abordam questões espirituais com os pacientes e seus familiares.¹¹

No sistema de saúde atual, os modelos baseados em evidências são os critérios que norteiam as recomendações práticas. No entanto, a espiritualidade pode não se submeter completamente a critérios estritos baseados em evidências. À medida que os CP continuam a desenvolver-se como um campo, os profissionais de saúde são desafiados a pensar em formas de defender e incluir a dimensão espiritual nos cuidados.¹²

⁹ BHIDÉ, Amar; DATAR, Srikant. Case Histories of Significant Medical Advances: *Cicely Saunders and the Modern Hospice Movement: A Brother's View*. Boston: Harvard Business School, 2024. p.15.

¹⁰ PUCHALSKI, Christina. Spirituality and the Care of Patients at the End-of-Life: An Essential Component of Care. *Omega – Journal of death and dying*, v. 56, n. 1, 2007. p. 34.

¹¹ PUCHALSKI, 2007, p. 35.

¹² PUCHALSKI, 2007, p. 38.

Considerando que os CP visam proporcionar alívio do sofrimento e melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças em estágio avançado e prognóstico desfavorável e que a espiritualidade emerge como um componente fundamental para o bem-estar integral dos pacientes, pergunta-se que tipo de espiritualidade é a espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos atendidos na Tok de Amor e qual a sua função. Hipotetiza-se que os pacientes em CP oncológicos têm demonstrado que a espiritualidade funciona como um elemento paliativo, religioso com fortes acentos na tradição cristã e possibilita a dignidade para a pessoa ir além da dor.

O objetivo geral da pesquisa é compreender que tipo de espiritualidade é a espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos acolhidos na Tok de Amor e qual a sua função. E os objetivos específicos são: abordar a espiritualidade no contexto da saúde e na teologia; apresentar o contexto dos CP e sua importância no cuidado integral de pacientes; definir qual espiritualidade presente nas falas desses pacientes e explorar a função dessa espiritualidade. A tese apresentada é de uma espiritualidade como elemento paliativo, a Espiritualidade Paliativa. Uma espiritualidade que sustenta e protege a pessoa, proporcionando conforto, esperança, paz, sentido da vida e da morte e dignidade no enfrentamento do adoecimento e da morte. Esta espiritualidade é uma experiência profunda e autêntica, marcada por um relacionamento pessoal e íntimo com Deus, que tem como base a religiosidade cristã, mas não se preocupa com dogmas e doutrinas, a pessoa simplesmente crê e vive a experiência transcendente.

Como justificativa deste estudo, pode-se afirmar que os CP têm sido reconhecidos como uma abordagem essencial para promover a qualidade de vida e o bem-estar de pacientes com doenças crônicas, especialmente em casos de câncer, quando o tratamento curativo muitas vezes não é mais uma opção viável. No entanto, apesar dos avanços na medicina paliativa, a dimensão espiritual ainda é frequentemente negligenciada ou subestimada nos cuidados prestados a esses pacientes.¹³

A espiritualidade desempenha um papel significativo na vida de muitos pacientes em CP oncológicos, influenciando sua capacidade de lidar com o diagnóstico, o sofrimento físico e emocional, e a perspectiva da morte iminente. Compreender qual espiritualidade e como ela atua/funciona no cuidado paliativo é

¹³ ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. *Rever*, v. 20, n.2, 2020. p. 23.

crucial não apenas para garantir uma assistência integral e humanizada, mas também para promover uma abordagem mais eficaz no alívio do sofrimento e na promoção do bem-estar dos pacientes.

Além disso, em um contexto eminentemente religioso como o brasileiro, a falta de integração da dimensão espiritual nos CP pode resultar em lacunas na assistência prestada, levando a uma experiência de cuidado menos satisfatória para os pacientes e seus familiares. Portanto, este estudo se justifica pela necessidade de preencher essa lacuna de conhecimento e fornecer *insights* valiosos que possam orientar a prática clínica.

Este estudo se torna ainda mais premente diante do aumento do número de casos de câncer no Brasil. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se, no triênio 2023-2025, haverá a ocorrência de 704 mil casos novos de câncer, para cada ano.¹⁴ Além disso, o Brasil é classificado como o terceiro pior país, dentre 81 países, para morrer, conforme aponta o Índice de Qualidade de Morte 2021.¹⁵ Essa situação se deve em parte à escassez de serviços de CP no país, assim como a oferta limitada de cursos de especialização e pós-graduação de qualidade na área. No entanto, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) prevê uma mudança nesse cenário nos próximos anos, com uma crescente demanda por serviços e profissionais especializados.¹⁶ Portanto, este estudo se torna ainda mais relevante diante desse contexto, fornecendo contribuições significativas para os profissionais e para o aprimoramento dos serviços de CP.

Outro importante motivo para a realização deste estudo deriva da conclusão do estudo conduzido por Evangelista *et al.*, que ressaltou a relevância da dimensão espiritual durante a assistência de pacientes em CP. Além disso, esse estudo destacou a necessidade premente do desenvolvimento de novas pesquisas para a disseminação do conhecimento sobre o tema.¹⁷ Corroborando essa justificativa, a pesquisa conduzida por Esperandio e Leget concluiu que de fato existe uma carência

¹⁴ SANTOS, 2023, p. 3.

¹⁵ FINKELSTEIN, Eric *et al.* Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of pain and symptom management*, v. 63, n. 4, 2022. p. 425.

¹⁶ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Cenário atual no Brasil*. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 12/09/2023.

¹⁷ EVANGELISTA *et al.* Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 3, 2016, p. 591.

de estudos empíricos no Brasil que aprofundem questões relacionadas à espiritualidade e à religiosidade no contexto dos CP.¹⁸

Ademais, a motivação primordial para este estudo está fundamentada em minha experiência pessoal ao enfrentar o diagnóstico e tratamento do câncer de mama em 2012. Após meu restabelecimento, tornei-me capelã hospitalar/assistente espiritual voluntária a partir de 2013. Além disso, outra fonte de motivação é a continuidade dos estudos após a conclusão do meu mestrado, cujo tema da dissertação foi "Sofrimento e Morte: Aconselhamento Pastoral na Capelania Hospitalar de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos"¹⁹. Essas experiências práticas e acadêmicas proporcionaram um contexto rico e relevante para a condução deste estudo doutoral, que visa aprofundar o entendimento sobre o tipo de espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos e sua função.

A tese está dividida em duas partes distintas. A primeira é uma revisão de literatura com metodologia de pesquisa bibliográfica que aborda a espiritualidade na Teologia e no contexto da saúde e os CP. Vera Regina Casari Boccato afirma que a pesquisa bibliográfica visa o levantamento e a análise de documentos publicados sobre determinado tema, com o objetivo de ampliar o conhecimento prévio e subsidiar a realização de novas pesquisas. A base desta pesquisa são livros, teses, artigos e outros documentos publicados que contribuem para a investigação do problema em questão.²⁰ O conjunto de procedimentos executados na busca por obras já publicadas sobre o tema, com o intuito de aprofundar os conhecimentos e encontrar soluções para a problemática em questão, foi baseado em Antônio Carlos Gil.²¹

Na segunda parte da tese, como reconhece-se o potencial dos pacientes gravemente enfermos como fontes valiosas de ensinamento, os quais têm muito a nos oferecer, apresenta-se um estudo transversal de método misto (quantitativo e qualitativo), descrito detalhadamente a seguir.

O recrutamento dos pacientes foi realizado individualmente na Organização de Sociedade Civil (OSC) Grupo de apoio à vida - Tok de Amor, estabelecida na

¹⁸ ESPERANDIO; LEGET, 2020, p. 23.

¹⁹ SANCHEZ, Clarissa Peres. *Sofrimento e Morte: aconselhamento pastoral na capelania hospitalar a pacientes oncológicos paliativos*. Dissertação de Mestrado Profissional em Teologia Prática da Faculdades EST. São Leopoldo/RS, 2020. 78 p.

²⁰ BOCCATO, Vera Regina Casari. Metodologia da pesquisa bibliográfica na área odontológica e o artigo científico como forma de comunicação. *Revista de Odontologia da Universidade da Cidade de São Paulo*, v.18, n. 3, 2006. p. 265.

²¹ GIL, Antônio Carlos. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2002.

cidade de Londrina, Paraná. Trata-se de uma casa de apoio a pacientes com câncer, cuja missão é promover ações de prevenção do câncer e acolhimento a pacientes e familiares, objetivando qualidade de vida. Esta organização se constitui basicamente como uma casa de passagem que funciona durante o dia, de segunda a sexta-feira, com o intuito de acolher pacientes, familiares e acompanhantes, enquanto aguardam atendimento pelo Hospital do Câncer de Londrina que, por ser referência na região, atende muitas pessoas de outras cidades e estados. A Tok de Amor recebe e acolhe por dia, mais de cem pessoas. São oferecidos lanches para pacientes e familiares/acompanhantes se alimentarem, oficinas de trabalhos manuais, palestras com profissionais da saúde, aconselhamento pastoral e capelania/assistência espiritual; bem como dicas de maquiagem e doação de perucas e lenços para mulheres em tratamento; doação de cestas básicas para pacientes sem renda; apoio financeiro em casos específicos como compra de medicação e pagamento de contas, entre outros; além de muita atenção e carinho. A casa possui um amplo espaço de integração e uma sala específica de aconselhamento onde foram realizadas as entrevistas. De acordo com a temática da pesquisa, a Tok de Amor foi escolhida pelo fato de acolher pacientes em CP oncológicos num ambiente acolhedor e onde geralmente ficam à vontade, sem interrupção e com tempo disponível, diferente do que pode ocorrer no ambiente hospitalar.

A pesquisa de abordagem quantitativa tem como amostra 35 pacientes em CP oncológicos que frequentam a Tok de Amor, acima de 18 anos, de ambos os sexos. O número dessa amostra se deve ao número reduzido de pacientes em CP atendidos na Tok de Amor e, uma justificativa, pode ser o fato de que, infelizmente, a maioria dos pacientes ainda são encaminhados aos CP tardiamente, quando estão fadados a morrer em curto prazo.

Para a pesquisa qualitativa, foram selecionados aleatoriamente dessa amostra, 5 pacientes. Todas foram do sexo feminino, pois os homens apresentaram resistência para participar da entrevista. A fim de manter o anonimato, as pessoas participantes foram identificadas por borboletas, que são o símbolo dos CP e são apresentadas a seguir:

Borboleta Azul (B1): faixa etária entre 22 a 44 anos; escolaridade Ensino Fundamental incompleto; estado civil casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de útero; religião pentecostal; 2 a 3 anos em CP.

Borboleta Roxa (B2): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Fundamental; casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião pentecostal; 6 meses a 1 ano em CP.

Borbotela Prata (B3): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Médio; casada; 3 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião católica; 6 meses a 1 ano em CP.

Borbotela Verde (B4): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Médio; casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de intestino; religião protestante; 6 meses a 1 ano em CP.

Borboleta Branca (B5): faixa etária 22 a 44 anos; escolaridade Ensino Superior; estado civil união estável; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião católica; 2 a 3 anos em CP.

Para a elegibilidade dos pacientes, os critérios de inclusão foram: ambos os sexos; acima de 18 anos; estar em tratamento de câncer e em CP; ter conhecimento da doença incurável; apresentar orientação no tempo e espaço, além de capacidade para responder à coleta de dados. Os critérios de exclusão foram: apresentar algum déficit auditivo, visual ou de linguagem verbal; apresentar capacidade cognitiva prejudicada.

O propósito da pesquisa quanti-qualitativa, configurada como um estudo de métodos mistos sequenciais em duas fases, é obter resultados estatísticos quantitativos a partir de uma amostra inicial e, posteriormente, aprofundar a investigação desses resultados por meio de uma análise qualitativa mais detalhada. A aplicação do questionário e da entrevista semiestruturada foram conduzidas por mim, após obtenção do consentimento livre e esclarecido por parte dos participantes. As entrevistas foram gravadas, transcritas e utilizadas como material para a elaboração da tese.²²

Os instrumentos desenvolvidos para coleta de dados quantitativos foram: questionário de caracterização sociodemográfica e clínica composto de 13 perguntas fechadas (Anexo 4 A) e questionário sobre a prática da espiritualidade de pacientes em CP oncológicos com 24 perguntas fechadas (Anexo 4 B), baseado em referenciais teóricos como: *anamnese terapêutica* do Núcleo de Estudos e Pesquisa em

²² Como pesquisadora, me comprometo em guardar esse material com acesso restrito à minha pessoa em minha residência por 5 anos, conforme previsto na Resolução nº 466/2012 – item IV e CNS n. 510/16, art. 29 do Conselho Nacional de Saúde (PLATAFORMA BRASIL).

Espiritualidade e Saúde da Beneficência Portuguesa de São Paulo (Nepes-BP)²³ relativo às perguntas de números 1 a 9, 12, 21, 22, 24 ; *escala de bem-estar espiritual* (EBE) adaptada e validada em português²⁴ relativo às perguntas 13 a 20 e 23; *escala de enfrentamento religioso* (RCOPE *brief*)²⁵ traduzida e validada em português²⁶ relativo às perguntas 10 e 11. A pontuação atribuída a cada item foi feita através da escala atitudinal tipo *Likert* de cinco pontos (1. Nada a 5. Bastante) com o objetivo de compreender a percepção dos pacientes relacionadas às variáveis interrelacionadas no fenômeno de interesse da pesquisa.

O instrumento desenvolvido para coleta de dados qualitativos para aprofundamento da observação da prática da espiritualidade de pacientes em CP oncológicos com 17 perguntas abertas (Anexo 5) foi baseado no mesmo referencial teórico do questionário anterior (quantitativo) para avaliar as seguintes dimensões: autorrelato da espiritualidade (perguntas 1,2,3); coping religioso/espiritual positivo e negativo (perguntas 5,6,8,9); experiências espirituais (perguntas 4,10,11); bem-estar espiritual/religioso (perguntas 7,13,14,15); e enfrentamento da morte (perguntas 12,16, 17).

O objetivo da pesquisa quanti-qualitativa (estudo de métodos mistos sequencial, em duas fases) é obter resultados quantitativos estatísticos de uma amostra e depois fazer o acompanhamento com poucas pessoas para investigar ou explorar esses resultados em maior profundidade, qualitativamente.

A abordagem quantitativa é caracterizada pela objetividade e busca pela generalização dos resultados. Como pesquisadora, mantive uma postura neutra durante todo o processo. De acordo com Silvio Sanchez Gamboa e Roberto Jarry Richardson, a metodologia quantitativa se caracteriza pela utilização da quantificação na coleta e no tratamento dos dados, por meio de procedimentos estatísticos.^{27,28} Os

²³ PEREIRA, Felipe Moraes Toledo *et al.* *Tratado de espiritualidade e saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 243-4.

²⁴ MARQUES, Luciana Fernandes; SARRIERA, Jorge Castellá; DELL'ÁGLIO, Débora Dalbosco. Adaptação e validação da escala de bem-estar espiritual (EBE). *Avaliação Psicológica*, v.8, n.2, 2009. p. 179-186.

²⁵ PARGAMENT, Kenneth; FEULLI, Margaret; BURDZY, Donna. The brief RCOPE: current psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions*, v. 2, n. 1, 2001. p. 51-76.

²⁶ PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 3, 2005. p. 507-16.

²⁷ GAMBOA, Sílvia Sanchez. *Quantidade-qualidade: para além de um dualismo técnico e de uma dicotomia epistemológica*. In: SANTOS FILHO, José Camilo; GAMBOA, Sílvia Sanchez (Org.). *Pesquisa educacional: quantidade-qualidade*. São Paulo: Cortez, 1995.

²⁸ RICHARDSON, Roberto Jarry. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1999.

estudos quantitativos visam mensurar informações e dados, permitindo a investigação de padrões, tendências e relações matemáticas em uma amostra específica. Assim, nesta pesquisa, os dados objetivos e numéricos foram coletados e posteriormente analisados estatisticamente.

Já a abordagem qualitativa é fundamentada na pesquisa fenomenológica. Conforme delineado por Mauro Martins Amatuzzi, a pesquisa fenomenológica caracteriza-se como um estudo do vivido e seus significados, amparando-se no pressuposto de que a experiência vivida representa um caminho crucial para alcançar a verdade e orientar as decisões a serem tomadas. Este método atua no âmbito da intencionalidade e possibilita a análise do vivido tanto em um contexto geral, descrevendo a natureza das experiências, quanto em um contexto particular, elucidando o significado de experiências específicas para um indivíduo ou grupo de indivíduos. Ademais, a pesquisa fenomenológica também pode estar empenhada em estabelecer relações de significado entre as experiências.²⁹

Neste estudo, a análise das experiências foi realizada em um contexto particular, focalizando as vivências espirituais das pacientes. A pesquisa se baseou na abordagem fenomenológica de tipo empírico, que se caracteriza por aplicar o enfoque fenomenológico ao trabalho de pesquisa em espiritualidade, considerando-a uma ciência que lida com "dados empíricos". Trata-se, portanto, de uma pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, na qual foram identificadas, descritas e analisadas as vivências de pacientes em CP oncológicos e o significado da espiritualidade para esses indivíduos dentro desse contexto específico.³⁰

O método fenomenológico possibilita a investigação e a compreensão de aspectos da dimensão humana, partindo da própria experiência e da existência concreta do sujeito (esta última também é descrita como "estudo das vivências")³¹. Seu objetivo é proporcionar a constatação e a descrição do mundo-da-vida sob a

²⁹ AMATUZZI, Mauro Martins. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, v. 13, n. 1, 1996. p. 5-10.

³⁰ CRESWELL, John W. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. p.112.

³¹ FORGHIERI, Yolanda Cintrão. A investigação fenomenológica da vivência: justificativa, origem, desenvolvimento, pesquisas realizadas. In: FORGHIERI, Yolanda C. Contribuições da Fenomenologia para o estudo de vivências. *Revista Brasileira de Pesquisa em Psicologia*, v. 2, n.1, 1989.

perspectiva do próprio sujeito, permitindo a ressignificação das vivências através do retorno às percepções e memórias do sujeito.³²

No âmbito da investigação em saúde, a convergência entre as abordagens fenomenológica e quantitativa propicia contribuições relevantes, evidenciando a complementaridade entre seus métodos. Essa convergência possibilita uma tradução das articulações entre o singular, o individual e o coletivo presentes no processo saúde-doença.³³

A análise estatística foi realizada com o auxílio da planilha eletrônica MS-Excel, em sua versão do MS-Office 2013 e o pacote estatístico IBM SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences), em sua versão 25.0.

Nas 'descrições estatísticas' foram calculadas medidas-resumo que foram apresentadas, em termos técnicos, como números, em textos e em tabelas-resumo. Nas 'análises estatísticas', foi adotado o nível de significância de 5% (0,05), para a aplicação dos testes estatísticos, ou seja: quando o valor da 'significância calculada' (p) for menor do que 5% (0,05), encontramos uma 'diferença estatisticamente significativa' (no caso de 'comparações'), e uma 'relação estatisticamente significativa' (no caso de 'relacionamentos'), isto é, encontramos uma 'efetiva diferença' (no caso de 'comparações'), e uma 'relação forte' (no caso de 'relacionamentos'), respectivamente; e quando o valor da significância calculada (p) for igual ou maior do que 5% (0,05), encontramos uma 'diferença estatisticamente não-significante' (no caso de 'comparações'), e uma 'relação estatisticamente não-significante' (no caso de 'relacionamentos'), isto é, encontramos uma 'semelhança' (no caso de 'comparações'), e uma 'relação fraca' (no caso de 'relacionamentos'), respectivamente.³⁴

Para coleta de dados qualitativos, foram realizadas entrevistas semiestruturadas amparadas por um roteiro temático, formulado a partir da revisão bibliográfica. A escolha do método da entrevista semiestruturada se apoia em Maria

³² MINAYO, Maria Cecília de Souza *et al.* Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos (Orgs.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p. 71-104.

³³ DESLANDES, Suely Ferreira; ASSIS, Simone Gonçalves de. Abordagens quantitativas e qualitativas em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. (Org.). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. p. 195-223.

³⁴ A análise estatística dos dados quantitativos foi realizada pelo estatístico Euro Barros Couto Jr. Com atuação profissional na Prefeitura Municipal de São Paulo e no Instituto de estudos avançados da USP.

Cecília de Souza Minayo, que a define como uma entrevista que tem como ponto de partida certos questionamentos iniciais, embasados em teorias e hipóteses de interesse da pesquisa e que oferece espaço para novos questionamentos e novas hipóteses, à medida que se ouvem os sujeitos entrevistados.³⁵

Para análise e interpretação dos dados, foi utilizada a metodologia Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), cujo referencial teórico-metodológico tem o propósito de investigar como as pessoas dão sentido às suas experiências de vida, de acordo com Smith *et al.* Em termos gerais, o foco da AFI está no “ser-no-mundo” e na “experiência vivida”.³⁶ Essa metodologia pode ser utilizada em disciplinas afins nas ciências humanas, da saúde e sociais.³⁷

A AFI é baseada em conceitos e articulações de três correntes intelectuais: fenomenologia, hermenêutica e idiografia. A AFI é fenomenológica no que se refere à investigação da experiência que pode ser compreendida como sinônimo de vivência. Nesse sentido, considera-se vivência como “a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, atribuindo-lhes significados [...], acompanhadas de algum sentimento de agrado ou desagrado”.³⁸ Para a AFI, embora vivência/experiência seja um conceito complexo, o interesse está justamente naquilo que acontece quando o transcorrer das experiências de vida assume um significado particular para as pessoas.³⁹

A hermenêutica contribui na AFI, pois é uma abordagem fenomenológica interpretativa e, portanto, a “apropriação de Heidegger em relação à fenomenologia como um empreendimento hermenêutico é consubstancial”. Nas pesquisas fundamentadas na AFI, os relatos que as pessoas participantes apresentam vão refletir as suas tentativas de dar sentido às suas experiências e leva a pessoa pesquisadora a uma perspectiva interpretativa, portanto, orientada pela hermenêutica.⁴⁰

³⁵ MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 23ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. p. 9-21.

³⁶ LARKIN, Michael; EATOUGH, Virginia.; OSBORN, Mike. Interpretative phenomenological analysis and embodied, active, situated cognition. *Theory and Psychology*, v. 21, n. 3, 2011. p. 318-337.

³⁷ SMITH, Jonathan Alan; FLOWERS, Paul; LARKIN, Michael. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London, UK: Sage, 2009. p. 9.

³⁸ FORGHIERI, 1993, p. 19.

³⁹ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 21.

⁴⁰ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 21.

Portanto, a fenomenologia e a hermenêutica desempenham um papel significativo no desenvolvimento da compreensão, pois “sem a fenomenologia, não haveria nada para interpretar e, sem a hermenêutica, o fenômeno não seria visto”.⁴¹

Como a AFI almeja conhecer em detalhe como é a experiência e o sentido que uma pessoa, em particular, atribui ao que está acontecendo com ela, pode-se afirmar que a AFI é ideográfica, pois adota procedimentos analíticos para, a partir dos casos singulares, seguir em direção a afirmações mais genéricas, mas que ainda permitem que se recuperem elementos específicos das pessoas participantes da pesquisa.⁴²

A AFI está comprometida com o particular em dois níveis: o particular em detalhes com análise em profundidade, e o conhecer como determinado fenômeno foi compreendido da perspectiva particular de uma pessoa, em um contexto específico. Com isso, os estudos com a AFI normalmente têm um pequeno número de participantes (máximo de seis) num grupo razoavelmente homogêneo em determinada característica, de forma que seja possível avaliar a convergência e divergência entre certos aspectos na experiência vivida pelas pessoas participantes. Nesse sentido, pesquisas fundamentadas por esse referencial teórico-metodológico não têm o propósito de definição de amostragens representativas de participantes.⁴³ Isso justifica a escolha de apenas cinco participantes nessa pesquisa.

A análise de dados na AFI é geralmente indutiva; de baixo para cima, com códigos sendo gerados a partir dos dados brutos e, geralmente, compreende um conjunto de processos que vão do particular (específico da conta temas) aos compartilhados (temas comuns gerados por meio de análise cruzada) e da descrição à interpretação (utilizando uma hermenêutica empática e questionadora). É aqui que as interpretações da pessoa pesquisadora são incorporadas aos dados.⁴⁴

Smith *et al.* sugerem apresentar temas e subtemas com “evidências de cada participante para apoiar cada tema”, mas os pesquisadores são livres para decidir qual abordagem melhor se adapta ao seu propósito. O produto textual das transcrições das entrevistas de cada participante é analisado caso a caso por meio de análise sistemática e qualitativa. Esse material é então convertido em um relato narrativo, em

⁴¹ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 37.

⁴² SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 21.

⁴³ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 21.

⁴⁴ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 22.

que a interpretação analítica da pesquisadora é apresentada em detalhes, embasada em trechos literais das entrevistas. Tendo em vista o número circunscrito de participantes, tal como indicado pelos autores da AFI, é perfeitamente exequível gerenciar os dados de cada entrevista para eliciar, posteriormente, os temas preponderantes nas falas dos indivíduos do grupo.⁴⁵

O procedimento para a análise dos dados adotou a seguinte ordem: no primeiro momento, ocorreu a transcrição das entrevistas e sua leitura exaustiva, orientada pelos objetivos propostos. Foram levantados temas iniciais e, posteriormente, eles foram agrupados e reorganizados em relação aos dados. Em um segundo momento, os temas foram refinados e condensados em categorias (subtemas). Em seguida, foram produzidas as narrativas a partir da relação entre a interpretação e a fala da pessoa entrevistada.⁴⁶

Com relação às informações e aos cuidados éticos da pesquisa, foi garantido, aos pacientes que se dispuseram a participar, que poderiam desistir em qualquer etapa da pesquisa e que, em caso de desistência, não sofreriam nenhum tipo de prejuízo. Os participantes também foram informados quanto à garantia do sigilo, de maneira a assegurar sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos neste estudo.

As transcrições das entrevistas gravadas em áudio foram feitas integralmente, mantendo-se a construção gramatical e semântica de cada pessoa entrevistada.

A pesquisa foi desenvolvida de acordo com as normas da Resolução do CNS 466/12 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Teologia – EST sob parecer de número CAAE 65949422.6.00005314 (ano 2023), atendendo todas as exigências éticas estabelecidas. Como pesquisadora, me comprometi com a garantia da privacidade, preservando os dados e as informações acerca dos participantes (confidencialidade), bem como o esclarecimento de que os pacientes receberiam acolhimento independente da participação no estudo, e que sua recusa não acarretaria nenhum prejuízo. Os participantes que estavam dentro dos critérios de elegibilidade e não esbarraram em critérios de exclusão foram convidados

⁴⁵ TOMBOLATO, Mário Augusto; SANTOS, Manoel Antônio dos. Análise fenomenológica interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica*. Vol. XXVI, n. 3, 2020. p. 299-300.

⁴⁶ SMITH, Jonathan. A.; EATOUGH, Virginia. Análise Fenomenológica Interpretativa. In: BREAKWELL, Glynis M. et al. *Métodos de pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 324-338.

a participar da pesquisa, de forma voluntária, assinando, em seguida, o TCLE (Anexo 1), instrumento claro, objetivo e explicativo sobre todo o andamento da pesquisa, etapas, possíveis riscos e possibilidades.

Como pesquisadora, apliquei todos os instrumentos da coleta de dados de forma ética e científica, evitando ao máximo trazer quaisquer danos ou prejuízos para as pessoas participantes.

Neste estudo, os procedimentos podiam gerar riscos para as pessoas participantes, como desconforto ao responder os questionários e a entrevista. Outro risco que poderia acontecer era de os pacientes ficarem constrangidos por não saberem responder alguma pergunta, contudo eu confortaria a pessoa participante em relação a este constrangimento, deixando-a mais tranquila e orientando-a que é muito comum as pessoas não terem este conhecimento.

Caso a pessoa participante apresentasse piora repentina do seu quadro clínico durante a entrevista seria encaminhada imediatamente ao Hospital do Câncer de Londrina, onde realiza o seu tratamento e, se essa piora impossibilitasse sua participação no estudo, seria substituída por outra pessoa conforme os critérios estabelecidos.

Todo cuidado foi tomado em relação aos dados dos participantes, e a pesquisa seguiu todas as normas e procedimentos de segurança para garantir a proteção das informações dos pacientes.

Este estudo pode não beneficiar diretamente a pessoa participante, mas os resultados gerados poderão contribuir com maior conhecimento à equipe multidisciplinar de profissionais de saúde a respeito da espiritualidade de pacientes em CP oncológicos, acarretando um melhor cuidado e atendimento a pacientes que vivem a terminalidade da vida.

A organização da tese segue o formato tradicional, com os três capítulos seguintes dedicados à fundamentação teórica com revisão de literatura. Nesses capítulos, são apresentados conceitos, teorias e estudos relevantes para embasar a pesquisa. O quinto capítulo, por sua vez, apresenta os resultados da pesquisa de campo, realizada na etapa empírica do estudo. Através da análise dos dados coletados, os objetivos propostos foram alcançados, possibilitando discussões e direcionamentos relevantes para o tema em questão.

Esta introdução compõe o primeiro capítulo da tese. O segundo capítulo aborda a espiritualidade na teologia. O terceiro capítulo apresenta a espiritualidade em suas

diversas dimensões, incluindo etimologia, conceitos, definições, práticas e modelos de cuidado, dentro do contexto da saúde. O quarto capítulo se dedica à fundamentação dos CP, oferecendo um panorama histórico, definições e características principais dessa área de atuação. O quinto capítulo apresenta os resultados da pesquisa de campo, realizada com metodologia quanti-qualitativa e a discussão que fundamenta o que defendemos nesta tese, a Espiritualidade Paliativa. Por fim, o último capítulo apresenta as considerações finais. Nele, as questões levantadas ao longo do trabalho são revisitadas, os objetivos delineados na introdução são retomados e os achados da pesquisa são analisados. Esse capítulo representa o ápice da análise realizada na tese e enfatiza a importância e a necessidade de investimento no campo de estudos da espiritualidade no contexto da saúde para garantir um cuidado mais eficaz aos pacientes em CP oncológicos.

Com esta pesquisa, almeja-se proporcionar um amplo avanço no entendimento e na expertise sobre o tema não somente à equipe multidisciplinar de profissionais de saúde, mas também para o avanço de uma capelania hospitalar profissional, o que pode resultar em uma prestação de cuidados e atendimento aprimorados aos pacientes em CP que enfrentam a terminalidade da vida. Para os pacientes que participaram das entrevistas, será fornecida uma devolutiva completa com todos os dados analisados, de forma pessoal e presencial, ao término da elaboração da tese.

2 ESPIRITUALIDADE NA TEOLOGIA

Tão difícil quanto definir o significado da palavra “espiritualidade” é encontrar um conceito comum a respeito do que ela representa. Consequentemente, a tarefa de analisar o processo histórico de desenvolvimento da espiritualidade cristã no âmbito da igreja brasileira é bastante árdua. Enquanto a conceituação secular de espiritualidade está relacionada com a busca vaga do sagrado pelo ser humano, a conceituação cristã diz respeito diretamente à maneira pela qual se vive o “conhecer a Deus”, uma vida de comunhão com o Deus das Escrituras do Antigo e do Novo Testamento. Espiritualidade é, portanto, algo de cunho pessoal, que cada um experimenta à sua maneira, em seu cotidiano. Ela se evidencia através de formas religiosas distintas, como jejum, oração individual, reunião de oração e culto, serviço cristão e leitura da Bíblia, e se expressa de maneiras igualmente diversas, de acordo com o grupo religioso em questão.⁴⁷

Especialmente para os evangélicos, a maneira de manifestar a espiritualidade está subordinada à sua essência, em conformidade com a imagem de Cristo (Rm 8. 29). Além disso, as pessoas cristãs vivem seu relacionamento com Deus de maneira diferente, em cada época e em cada lugar onde a igreja foi fundada. Segundo o próprio Jesus, o mandamento principal consiste em amar a Deus, amar a si mesmo e amar ao próximo (Mc 12. 28-31). A história da espiritualidade no cristianismo pode ser resumida como um levantamento de vinte séculos de leitura, interpretação e vivência desse mandamento. Fazemos parte desta história global. Nós a espelhamos. Nós a reinventamos à nossa maneira.⁴⁸

Hermann Brandt afirma que espiritualidade é o domínio do Espírito⁴⁹ e para Gustavo Gutiérrez, espiritualidade é “uma forma concreta, movida pelo Espírito, de viver o Evangelho [...] Ela surge de uma experiência espiritual intensa, depois tematizada e testemunhada.”⁵⁰

Segundo Leonardo Boff, espiritualidade cristã é “aquela atitude que coloca a vida no centro, que defende e promove a vida contra todos os mecanismos de morte,

⁴⁷ EVERY-CLAYTON, Joyce. Passado e presente da espiritualidade cristã. In: BOMILCAR, Nelson (Org.). *O melhor da espiritualidade brasileira*. São Paulo: Mundo Cristão, 2005. p. 55.

⁴⁸ EVERY-CLAYTON, 2005, p. 55.

⁴⁹ BRANDT, Hermann. *Espiritualidade: vivência da graça*. 2ª ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2006. p. 80.

⁵⁰ GUTIÉRREZ, Gustavo. *Teologia da libertação: perspectivas*. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 1979. p. 176.

de diminuição, ou de estancamento”.⁵¹ Esta atitude, inerente a Jesus Cristo, deve caracterizar o modo de ser e de viver de toda pessoa que se declara sua seguidora.

Em suma, a espiritualidade cristã está intimamente ligada à percepção de como se apropriar da salvação, da graça de Deus, por meio da fé.⁵² Segundo diversos teólogos, a espiritualidade cristã pode ser definida como a "vida segundo o Espírito de Cristo", a "experiência de Deus no seguimento de Jesus Cristo", ou ainda como "um estilo ou forma de viver a vida cristã". Outras definições a conceituam como uma "forma concreta, movida pelo Espírito, de viver o evangelho, uma maneira precisa de viver ante o Senhor em solidariedade com todos os seres humanos".⁵³

Estas definições convergem para a caracterização da espiritualidade cristã como uma experiência fundamentalmente trinitária. Em primeiro lugar, ela nos sintoniza com Deus Pai, o Criador, que nos convoca a uma vida de corresponsabilidade, liberdade e fidelidade. Um Pai que com suas orientações pedagógicas, auxilia no desenvolvimento de habilidades e atitudes que propiciam uma vida plena de sentido e de paz. Em seguida, apresenta-nos Jesus Cristo, o Filho amado, como o caminho a ser seguido e o Espírito Santo como a força que nos impulsiona nessa jornada. Pela força do Espírito aprendemos “como viveu Jesus sua história, para aprendermos a viver não sua história, mas sim a nossa”.⁵⁴

Jesus revela que o Espírito Santo é Paráclito, é o iluminador da nossa espiritualidade em Jo 14.26: “O Paráclito, o Espírito Santo que o Pai enviará em meu nome, é que vos ensinará tudo e vos recordará tudo o que eu vos disse” e Jo 16.12: “Tenho ainda muito a vos dizer, mas não podeis agora compreender. Quando vier o Espírito da Verdade ele vos conduzirá à verdade plena”.

Paráclito procede de *Paraklêtos*, que é uma derivação de *parakaléo* (Jo 14. 16, 26; 15. 26; 16. 7). O termo *para*, em grego, significa “junto de”, “ao lado de”, e *kaléo* significa “chamar”, “convocar”, “convidar”, “apelar”, mas também “encorajar”, “tentar consolar”. Portanto, Paráclito é aquele que chama as pessoas para junto de si para restaurá-las, para consolá-las, para encorajá-las. A missão primordial do Espírito é a de resgatar o indivíduo de situações de deslocamento, isolamento, abatimento e incapacidade, conduzindo-o, com amor e compaixão, a um estado de plena realização

⁵¹ BOFF, Leonardo. *Ecologia, mundialização, espiritualidade*. São Paulo: Editora Ática, 1999. p. 40.

⁵² EVERY-CLAYTON, 2005, p. 56.

⁵³ REJÓN, 1987, p. 186.

⁵⁴ SOBRINO, Jon. *Cristologia a partir da América Latina*. São Paulo: Editora Vozes, 1983. p. 42.

peçoal. Através da força divina, o Espírito busca despertar no indivíduo a capacidade de criar, de confiar em si mesmo e de assumir suas responsabilidades, proporcionando-lhe os recursos necessários para alcançar a autonomia e a felicidade.⁵⁵

É assim que o Espírito Santo nos é apresentado por Jesus: o consolador que, na sua leveza e liberdade, esclarece, conforta, consola, encoraja, habilita, atrai. A luz que emanada do Espírito é que preenche nossos corações, acendendo neles o fogo do amor que procede de Deus e que, ardendo em nós, nos capacita a sermos, com Deus, cocriadores, movendo-nos na direção da renovação da face da terra.⁵⁶ Paráclito é convite a nos unirmos a Cristo e a nos deixarmos mover pela docilidade do seu Espírito, que nos faz "produzir frutos de amor para o bem do mundo".⁵⁷

Deste modo, ter espiritualidade é saber orientar a vida pela dinâmica da *paráclese*, compreendida como linguagem encorajadora, consoladora, terapêutica e ao mesmo tempo vinculante, aquela que corresponde ao fato de que somos espirituais quando nos deixamos instruir pela graça que nos habita.⁵⁸

Paráclese representa a lembrança grata diante da maravilhosa experiência de viver em Cristo e no Espírito, é a feliz proclamação e convite para compartilhar da união fraternal, da paz e da justiça, de forma que, mesmo em meio a todos os desafios, possamos encontrar uma base sólida para a esperança. *Paráclese* é, por último, um ensinamento divino não agressivo que liberta e traz cura.⁵⁹

Quem sabe comunicar e viver a *paráclese* acolhe no coração a lei do Espírito que dá a vida em Cristo Jesus. Lei que nos desperta para a experiência da liberdade, para a qual Cristo nos libertou, fazendo com que produzamos em nossa vida, individual e comunitária, os frutos do "amor, da alegria, da paz, da compreensão, da cordialidade, da bondade, da fidelidade, da não violência" (Gl 5. 22).

A encarnação de Cristo promoveu uma radical transformação na compreensão da divindade e da humanidade, bem como da relação entre ambas. A revelação em Cristo transcende a figura de Deus como Criador e Soberano, revelando-o primordialmente como Pai misericordioso e amoroso. A humanidade, por

⁵⁵ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 133.

⁵⁶ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 133.

⁵⁷ COMPÊNDIO DO VATICANO II, Decreto *Optatam Totius*, n.16.

⁵⁸ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 133.

⁵⁹ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 133.

⁵⁹ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 133.

sua vez, não se limita à condição de criatura, mas é elevada à dignidade filial, participando, por meio da graça, da própria natureza divina⁶⁰ (cf. 2Pd 1.4): “Vede que prova de amor nos deu o Pai: sermos chamados filhos de Deus, e nós de fato o somos!” (1Jo 3.1).

Em nossa condição de filhas amadas e filhos amados de Deus, somos chamados a viver em profunda comunhão com Ele e a fomentar relações interpessoais marcadas pelo amor e pela solidariedade.⁶¹

Para Russel Shedd, a espiritualidade significa a busca e a própria experiência da comunhão com Deus e, à medida que alguém se aproxima de Deus, a espiritualidade torna-se mais intensa e real. O legalismo e a religião formal fincam suas raízes em uma espiritualidade defeituosa ou deficiente. A espiritualidade que omite amor, fé, meditação nas Escrituras e experiência do poder do Espírito Santo não deve ser considerada bíblica.⁶²

E Boff ainda nos diz que:

A espiritualidade tem a ver com experiência, não com doutrina, não com dogmas, não com ritos, não com celebrações, que são apenas caminhos institucionais capazes de nos ajudar a alcançá-la, mas que são posteriores a ela. Nasceram da espiritualidade, podem até contê-la, mas não são a espiritualidade. São água canalizada, não a fonte de água cristalina.⁶³

Segundo José Maria Castillo, a espiritualidade cristã tem como missão e tarefa humanizar o povo, os indivíduos, os grupos humanos, as instituições.⁶⁴ Essa humanização do ser está na práxis da espiritualidade cristã, na essência da pessoa que se dispõe a ser discípula de Jesus, não sendo somente ouvinte, mas dialogando com o outro indivíduo e vivenciando assim essa experiência.

É impossível buscar espiritualidade genuína sem pensar nos componentes essenciais: amor pelo Senhor, fé e poder do Espírito Santo, e meditação na Palavra de Deus. O amor por Deus, que envolve todo o coração, toda alma, todo entendimento e todas as forças, é o componente principal da espiritualidade e o autoexame da vida

⁶⁰ VENDRAME, Calixto. *A cura dos doentes na Bíblia*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2001. p. 45.

⁶¹ VENDRAME, 2001, p. 45.

⁶² SHEDD, Russel. Em busca da genuína espiritualidade. In: BOMILCAR, 2005, p. 37.

⁶³ BOFF, Leonardo. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante, 2001. p. 44.

⁶⁴ CASTILLO, José Maria. *Espiritualidade para insatisfeitos*. São Paulo: Paulus, 2018. p. 110.

de pessoas que pecam confirma que, uma vez perdoadas, amam mais a Deus. O afastamento da culpa pelo precioso sangue de Jesus intensifica o amor. É o amor, fruto de Cristo em seu Corpo, que liberará a energia do Espírito e transformará a religiosidade vã em espiritualidade que agrada a Deus.⁶⁵

Não é possível crer no Senhor Jesus sem reconhecê-lo como o Messias, o filho de Deus encarnado, crucificado e ressurreto. Fé é elemento essencial à espiritualidade. Credo que Deus é real, que enviou seu Filho, o eterno *Logos* que encarnou para morrer como nosso substituto, ressuscitou e foi entronizado. Ele nos envia seu Espírito para nos regenerar. Se estamos convictos de que esta história é verídica e firmamos nossa fé em Jesus Cristo, ganhamos paz com Deus e esperança da vida eterna. A confiança genuína em Deus exige comunhão. Quando a fé não é capaz de criar o desejo de obedecer às ordens de Deus e guardar seus preceitos, deixa de ser resultado da confiança autêntica e gerada pelo amor.⁶⁶

Outro componente indispensável da espiritualidade genuína é o poder do Espírito Santo. Ele é o meio de contato que comunica a presença divina aos que creem. A manifestação do Espírito produz convicção acerca da veracidade da mensagem. A vinda do Espírito tornou possível a verdadeira espiritualidade. A chegada do *Paracletos* gera fruto nos corações cristãos, isto é, o amor e a motivação para obedecer às instruções de Jesus.⁶⁷

Segundo Shedd, a busca pelo poder do Espírito Santo, no contexto brasileiro, demonstra uma relação superficial com a espiritualidade. A pesquisa empírica indica que, em grande parte dos casos, a motivação primária não é a comunhão com Deus, mas a aquisição de bens materiais, saúde, emprego e proteção. Essa tendência, característica da teologia da prosperidade, privilegia a obtenção de benefícios tangíveis em detrimento da experiência religiosa profunda, marcada pela presença de Deus e pela comunhão espiritual.⁶⁸

Toda espiritualidade que não tem raízes profundas no “conselho do Senhor” anda na contramão dos ensinamentos bíblicos. Jesus disse a seus contemporâneos:

⁶⁵ SHEDD, 2005, p. 39.

⁶⁶ MOLTMANN, Jurgen. No fim, o início: breve tratado sobre a esperança. São Paulo: Edições Loyola, 2007. p. 63.

⁶⁷ SHEDD, 2005, p. 48.

⁶⁸ SHEDD, 2005, p. 48.

“Vocês estão enganados porque não conhecem as Escrituras nem o poder de Deus!” (Mt 22. 29). Espiritualidade depende diretamente da revelação cristã.⁶⁹

2.1 TEOLOGIA MAIS ESPIRITUAL

A Reforma Protestante trouxe uma grande contribuição ao estabelecer as bases da fé cristã e um avanço teológico e espiritual para o Cristianismo, libertando muitas pessoas cristãs da opressão da ignorância e da superstição do fim da Idade Média, e apontando um caminho fundamentado nas Escrituras Sagradas, na sua doutrina, na centralidade de Cristo e sua obra expiatória, na suficiência de sua graça, na soberania de Deus sobre toda a Criação.⁷⁰

É um contexto de fracasso, vazio e descrença, que caracterizou a segunda metade do século XX, que proliferaram movimentos espirituais, muitos de cunho esotérico, em busca de respostas que as grandes ideologias racionalistas não conseguiram oferecer. É nesse cenário complexo que o Cristianismo se vê desafiado. Por um lado, urge a necessidade de reafirmar os fundamentos teológicos e doutrinários, preservando a integridade da fé cristã e estabelecendo uma base sólida para a espiritualidade. Por outro, é imperativo que o Cristianismo responda aos anseios existenciais contemporâneos, oferecendo um caminho para a experiência espiritual autêntica e revitalizando a prática da oração e do relacionamento pessoal com Deus. É um duplo desafio: buscar uma teologia mais espiritual e uma espiritualidade mais teológica.⁷¹

Para uma teologia mais espiritual, é imprescindível a construção de uma teologia que fomenta uma experiência profunda e autêntica, marcada por um relacionamento pessoal e íntimo com Deus. Em outras palavras, busca-se uma teologia e uma linguagem teológica que, além de rigor intelectual, promovam a devoção, a oração e o amor a Deus de forma integral, abrangendo todas as dimensões do ser humano. Nesse sentido, a teologia deve transcender o âmbito acadêmico, tornando-se um instrumento capaz de inspirar e guiar a vida espiritual dos indivíduos e das comunidades.⁷² Podemos observar que, na Espiritualidade Paliativa, o

⁶⁹ SHEDD, 2005, p. 50.

⁷⁰ SOUZA, Ricardo Barbosa de. O desafio bíblico da fé cristã. In: BOMILCAR, 2005, p. 16.

⁷¹ SOUZA, 2005, p. 18.

⁷² SOUZA, 2005, p. 18.

Cristianismo é a base sólida que oferece o caminho para experiências profundas espirituais e responde aos anseios existenciais dos pacientes.

A teologia não cumpre sua função quando não nos inspira à oração e a amar ao Deus Triúno da graça e a sua Palavra de todo nosso coração, alma e mente; não nos faça ficar mais compassivos e afetuosos com os outros; não nos faça entender e discernir o pecado e nos levar ao arrependimento e à confissão; não nos envolva comunitariamente; e que não nos conduza a ter fome e sede de justiça.⁷³

Jesus sempre foi preocupado e comprometido com a sua realidade terrena, com as mazelas do povo no qual foi inserido e que, aliás, nunca deixou de se identificar como parte dele. É necessário que cada pessoa cristã também se entenda responsável pelo próximo. Só se pode acolher a Deus construindo um mundo que tenha como meta primeira a dignidade dos últimos.⁷⁴

Johann Baptist Metz propôs uma espiritualidade de olhos abertos que desperta uma abertura ao diálogo e precisa estar atenta ao sofrimento, pois a fé cristã é uma fé que busca a justiça. E diz que as pessoas cristãs também são místicas, mas não exclusivamente no sentido de uma experiência espiritual pessoal, porém no sentido de uma experiência espiritual de solidariedade.⁷⁵

Jesus ensinou uma espiritualidade de olhos abertos, de percepção, em que se poderia enxergar mais tornando visíveis os sofredores invisíveis e encorajando a prática da compaixão como uma mística da justiça de Deus.⁷⁶ Acredita-se que tal percepção necessite realmente de encorajamento para que se vença o comodismo de não enxergar a outra pessoa como irmã e que por vezes enclausura numa religiosidade egoísta, sem misericórdia, sem compaixão e nada cristã.

Deus nos chama para participar da eterna comunhão que o Pai, o Filho e o Espírito Santo gozam. Essa comunhão trinitária constitui o objetivo primordial e final da teologia. Todo o empreendimento eclesial, a pesquisa teológica e a prática discipular convergem, em última análise, para a experiência dessa comunhão. Ao responder à pergunta sobre o maior mandamento, Jesus Cristo destacou a dimensão relacional e afetiva da fé, indicando que o amor a Deus e ao próximo constitui o ápice da vida cristã e, conseqüentemente, o objetivo último da teologia.⁷⁷

⁷³ SOUZA, 2005, p. 19.

⁷⁴ PAGOLA, José Antonio. Jesus: aproximação histórica. Vozes: Petrópolis, 2010. p.229.

⁷⁵ METZ, Johann Baptist. *Mística de olhos abertos*. São Paulo: Paulus, 2014. p. 21.

⁷⁶ METZ, 2014, p. 85.

⁷⁷ SOUZA, 2005, p. 19.

Uma teologia mais espiritual deve ocupar-se com a conversão integral, e não somente com a conversão das convicções. Sabe-se que a conversão envolve a totalidade da vida, mas, para muitas pessoas, a conversão significa apenas uma mudança de mentalidade religiosa. Ao olharmos os Evangelhos, o foco de Jesus não estava apenas nas convicções como, por exemplo, no encontro dele com o “jovem rico”, que se apresenta como uma pessoa de convicções claras e sólidas, pois desde a infância aprendera e guardara os mandamentos, mas, para Jesus, faltava-lhe algo fundamental: amar a Deus e ao próximo de todo coração.⁷⁸

É imprescindível integrar a teologia à experiência existencial. Para tanto, deve ser ressignificada, enfatizando sua dimensão espiritual, não como uma espiritualização alienante, mas como o reconhecimento da pessoalidade divina e do significado da encarnação na pessoa de Cristo. A encarnação, ao tornar o divino humano, extrapola os limites da mera especulação teórica, adentrando o âmbito da experiência pessoal, comunitária e missionária. Ao ser integrada à vida, a teologia adquire um caráter mais visceral, permeando as relações interpessoais, as decisões, os afetos e as escolhas, tornando-se, assim, um norte para a existência cristã.⁷⁹

Uma teologia espiritual deve valorizar mais a santidade e a sabedoria. Para Agostinho, a busca pelo conhecimento divino e o autoconhecimento constituíam um percurso indissociável. A partir dessa perspectiva, o teólogo concebia a sabedoria como a capacidade de penetrar tanto nos mistérios da divindade quanto nos abismos da alma humana. Contudo, uma teologia que se limita a oferecer um conhecimento teocêntrico, desvinculado da experiência pessoal, corre o risco de se transformar em mera especulação intelectual, perdendo sua natureza revelacional.⁸⁰

Jesus, enquanto mestre, não se limitava à exposição das Escrituras e à revelação da natureza divina. Seu ministério caracterizava-se pela profunda penetração no espírito humano, revelando os anseios mais íntimos do coração. Essa figura complexa, que encarnava santidade, sabedoria e mestria, serve como modelo para uma teologia que transcende a mera erudição. Uma teologia genuinamente espiritual desperta um desejo por Deus que não se mede pela quantidade de conhecimentos teóricos acumulados, mas pela vivência transformadora da fé, nutrida

⁷⁸ SOUZA, 2005, p. 20.

⁷⁹ SOUZA, 2005, p. 21.

⁸⁰ AGOSTINHO, Santo, Bispo de Hipona. *A doutrina cristã: manual de exegese e formação cristã*. Coleção Patrística. v. 17. São Paulo: Paulus, 2002. p. 49.

pela Escritura e pelo Espírito Santo. É imperativo resgatar a centralidade da santidade e da sabedoria no âmbito teológico. A preponderância de uma abordagem acadêmica excessivamente formal e distanciada deve ser contrabalançada por uma valorização da compaixão, do engajamento pessoal, da devoção e da comunhão.⁸¹

Uma teologia espiritual deve ser mais contemplativa. A literatura neotestamentária e a tradição cristã, em sua multiplicidade, convergem para a afirmação da graça divina como uma força transformadora, presente em todos os aspectos da existência humana. A teologia, nesse sentido, deve transcender a mera descrição de dogmas e oferecer ferramentas para uma experiência espiritual autêntica, capaz de apreender a ação sutil da graça nas experiências cotidianas.⁸²

Uma teologia espiritual requer também, uma reforma na linguagem. A linguagem teológica frequentemente adota um caráter acadêmico e técnico. Essa tendência contrasta com a linguagem predominantemente poética e narrativa da Bíblia, que busca comunicar a graça divina de forma pessoal e visceral. A pedagogia de Jesus, por exemplo, era caracterizada pelo uso de parábolas e narrativas que, muitas vezes, dispensavam a terminologia religiosa explícita, convidando as pessoas ouvintes a uma profunda reflexão existencial. Seus diálogos, igualmente pessoais e profundos, evitavam respostas prontas, preferindo estimular a indagação e o questionamento. Essa abordagem pedagógica, ao invés de oferecer um sistema teológico completo, visava tocar os pontos mais íntimos da experiência religiosa.⁸³

A busca por um conhecimento rigoroso e fundamentado sobre a fé é fundamental. No entanto, a experiência religiosa, em sua dimensão mais profunda, transcende a mera compreensão intelectual. A linguagem religiosa, marcada pela metáfora e pela narrativa, busca estabelecer uma conexão visceral com o divino, complementando a análise racional.⁸⁴

Ao enfatizar a importância do amor como fundamento da fé, Jesus nos convida a uma relação pessoal e transformadora com Deus. Essa relação implica não apenas o conhecimento teológico, mas também uma experiência afetiva e existencial.

⁸¹ SOUZA, 2005, p. 22.

⁸² BOFF, Leonardo. *Experimental Deus: a transparência de todas as coisas*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 117.

⁸³ SOUZA, 2005, p. 24.

⁸⁴ SOUZA, 2005, p. 25.

O conhecimento de Deus, portanto, não se limita à aquisição de informações, mas exige um engajamento pessoal e comunitário.⁸⁵

2.2 ESPIRITUALIDADE MAIS TEOLÓGICA

Há uma crescente demanda por uma teologia que adote uma perspectiva mais integral do ser humano, valorizando a sacralidade da vida e do ministério e resgatando uma linguagem mais pessoal e afetiva. Contudo, observa-se também a necessidade de uma espiritualidade ancorada em fundamentos teológicos sólidos, capaz de estabelecer limites e definir contornos precisos.⁸⁶

Reconhece-se um anseio generalizado por experiências espirituais autênticas, que transcendam as explicações racionais e toquem a profundidade da alma humana. No entanto, é preciso distinguir esse desejo legítimo de uma espiritualidade superficial e narcisista, frequentemente associada a modismos culturais e fundamentada em premissas psicológicas e antropológicas individualistas.⁸⁷

Uma espiritualidade genuína deve ser capaz de responder às aspirações mais profundas do ser humano, criado à imagem e semelhança de Deus. Nesse sentido, algumas necessidades se destacam como uma espiritualidade: trinitária, cristocêntrica, comunitária, centrada na Palavra de Deus e missionária.⁸⁸

A doutrina da Trindade constitui o fundamento da espiritualidade cristã, encontrando seu alicerce na revelação bíblica. Essa doutrina revela um Deus triúno, subsistindo em uma comunhão eterna entre o Pai, o Filho e o Espírito Santo. A criação do ser humano à imagem e semelhança de Deus o destina a participar dessa comunhão trinitária.⁸⁹

A oração sacerdotal de Jesus, como registrada nos Evangelhos, expressa essa dinâmica relacional intrínseca à vida divina: "Para que todos sejam um, como tu, Pai, estás em mim e eu em ti, que também eles estejam em nós" (João 17. 21). Nesse

⁸⁵ MANNING, Brennan. *Convite à solitude*. São Paulo: Mundo Cristão, 2010. p. 31.

⁸⁶ SOUZA, 2005, p. 25.

⁸⁷ SOUZA, 2005, p. 25.

⁸⁸ SOUZA, 2005, p. 26.

⁸⁹ GRUDEM, Wayne. *Teologia Sistemática: atual e exhaustiva*. São Paulo: Vida Nova, 1999. p. 165.

sentido, o convite divino à comunhão trinitária é estendido à humanidade, possibilitado pela obra redentora de Cristo e pela ação santificadora do Espírito Santo. A reconciliação com Deus, operada pelo Espírito Santo, permite que os seres humanos participem da vida divina e experimentem a comunhão com o Pai, o Filho e o Espírito Santo."⁹⁰

A partir da revelação trinitária, nossa identidade é essencialmente relacional e não funcional. Em outras palavras, não somos definidos primariamente por nossas ações ou funções sociais, mas sim por nossas relações com Deus e com o próximo. A conversão, nesse contexto, não se limita a uma mudança comportamental, mas envolve uma transformação radical da identidade, marcada pela passagem do individualismo ao comunitarismo, do "eu" ao "nós".⁹¹

A espiritualidade cristã genuína tem como objetivo primordial a *conformidade à imagem de Jesus Cristo*. Esse processo de transformação interior, radicado na fé em Cristo, transcende as dimensões sociológicas e psicológicas, buscando uma profunda renovação espiritual.⁹²

A cultura contemporânea, marcada por um individualismo exacerbado e um narcisismo crescente, influenciou significativamente a compreensão da espiritualidade cristã. Em muitos contextos, o foco deslocou-se da conversão ao Cristo para uma busca individualizada por experiências religiosas que satisfaçam as necessidades pessoais. Essa inversão de papéis, na qual o divino se adapta ao humano em vez do inverso, obscurece a centralidade de Cristo na experiência cristã.⁹³ E isto prejudica bastante quando a pessoa está enfrentando o adoecimento e a finitude da vida pois, na ânsia da cura, pode se frustrar e se revoltar com Deus quando ele não satisfaz sua vontade.

Cristo é a manifestação completa de nossa humanidade. Converter-nos a ele significa mudar nossos pensamentos e comportamentos, ter nossa humanidade restaurada e nossa dignidade redimida para viver a nova vida em Cristo. Uma humanidade madura e completa em Cristo é o objetivo final da espiritualidade cristã.⁹⁴

⁹⁰ CHAMPLIN, Russel Norman. O Novo Testamento Interpretado: versículo por versículo. v. 2. São Paulo: Hagnos, 2002. p. 582.

⁹¹ BOFF, 2012, p. 57.

⁹² SOUZA, 2005, p. 27.

⁹³ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Narcisismo reativo e experiência religiosa contemporânea: culpa substituída pela vergonha? *Psicologia e Sociedade*, v. 19, n. 2, 2007. p. 90.

⁹⁴ SOUZA, 2005, p. 27.

Uma vez que a natureza de Deus é relacional, assim é também a natureza da pessoa regenerada em Cristo. A pessoa é o ser em comunhão, que se realiza nas relações de afeto e amizade. É altruísta, concebe a liberdade em termos de entrega, obediência e amor doado, e se abre para a revelação que encontra fora de si mesmo. As relações deixam de ser determinadas pelas ideologias ou pelos projetos comuns, e passam a ser construídas dentro da esperança escatológica. É a comunidade do Reino que dá visibilidade ao que Cristo fez em sua obra redentora no mundo.⁹⁵

O propósito da espiritualidade cristã é o crescimento do indivíduo em Cristo. É o processo de sua transformação pela Palavra de Deus, participando cada vez mais da vida em Cristo. A leitura e a meditação nas Sagradas Escrituras consola, edifica e conforta, mas também desafia, provoca e confronta. Este confronto exige um diálogo constante entre a Palavra de Deus e o mundo em que se vive. Outro confronto está entre a Palavra de Deus e o mundo interior da pessoa cheio de lembranças, memórias e imagens do passado que turvam a compreensão de Deus e de si mesma. São sentimentos negativos de abandono, medo e solidão que formam uma autoimagem igualmente negativa de inadequação e rejeição que, por sua vez, compromete a imagem de Deus. As mágoas, ressentimentos, invejas e ciúmes provocam uma relação confusa e manipuladora com Deus, ao invés de uma entrega serena e confiante. É preciso deixar a Palavra de Deus iluminar o mundo interior, transformá-lo em Cristo, restaurar a vida à imagem de Deus e resgatar a imagem do Deus revelado em Cristo Jesus.⁹⁶ A Espiritualidade Paliativa mostrou atingir este propósito, no crescimento individual e entrega serena e confiante.

Uma espiritualidade cristã está relacionada com a missão de Deus no mundo em sua obra redentora. Precisa ocupar-se em dar pão ao faminto, acolher o abandonado, vestir o nu, dar esperança ao enfermo, visitar os que estão presos e promover a justiça e a paz. Uma espiritualidade que não contempla a missão torna-se alienante e sem nenhuma relevância social.⁹⁷ Pode-se afirmar que os CP contemplam a missão de Deus ao cuidar dos pacientes.

⁹⁵ SOUZA, 2005, p. 28.

⁹⁶ SOUZA, 2005, p. 29.

⁹⁷ SOUZA, 2005, p. 31.

2.3 MAIS ESPIRITUALDADE E MENOS RELIGIÃO

Maria Clara Lucchetti Bingemer afirma que as religiões deveriam ser fontes e expressões de espiritualidades, mas nem sempre isso acontece porque em geral a religião se apresenta como um catálogo de regras, crenças e proibições, enquanto a espiritualidade é livre e criativa. Na religião, predomina a voz exterior, da autoridade religiosa e, na espiritualidade, a voz interior, o "toque" divino. Naturalmente, isso faz com que se associe a figura do "religioso" à membresia⁹⁸ de uma comunidade de fé, com suas leis taxativas e regras muito bem definidas, muitas vezes sem qualquer tipo de abertura para os imprevistos da espiritualidade de um Deus que é criativo por essência.⁹⁹

A religião é vista como uma instituição, a espiritualidade como uma vivência. Na religião há disputa de poder, hierarquia, excomunhões e acusações de heresia. Na espiritualidade predominam a disposição de serviço, a tolerância para com a crença (ou a descrença) alheia, a sabedoria de não transformar o diferente em divergente.¹⁰⁰ É justamente aqui que a religião mais encontra dificuldade, pois rotula o outro diferente como adversário, e não apenas como alguém que pensa e existe de maneira diferente.

A religião é a mais onipresente e a mais universal das características constitutivas da humanidade. Tudo aquilo que é humano, desde o mais sublime até o mais corriqueiro dos atos, já passou pela identificação com o fenômeno religioso.¹⁰¹ E mesmo hoje, em plena secularização, a religião continua sendo objeto de observação e estudo, acabando por ser, muitas vezes, o que redefine as preocupações atuais pelo menos em última instância.¹⁰²

Mesmo sendo negada a importância da religião, ela faz mais que nunca parte do cotidiano moderno. E isso porque a morte, apesar de haver sido confinada à preocupação de profissionais (médicos, intensivistas, funerárias), continua assaltando

⁹⁸ Membresia é termo mais comumente utilizado em igrejas cristãs evangélicas e diz-se daqueles que já batizados passam a fazer parte do hall de membros dessa chamada igreja local.

⁹⁹ BINGEMER, Maria Clara Lucchetti. Mais espiritualidade e menos religião: característica da nossa época? *Revista brasileira de filosofia da religião*, v. 3, n.1, 2016. p. 76.

¹⁰⁰ BETO, Frei. Citado em BINGEMER, M. C. L. Mais espiritualidade e menos religião, 2016, p. 76.

¹⁰¹ BAUMAN, Zygmunt. *Postmodernity and its discontents*. New York: New York University Press, 1997. p. 166.

¹⁰² BAUMAN, 1997, p. 170.

o imaginário das pessoas que a cada dia seguem sentindo-se ameaçadas em seu desejo de viver. A morte humana como tal se tornou uma ocorrência diária, pelas doenças e pandemias, pelos meios de comunicação, pelo inchamento das grandes metrópoles e pela violência e injustiça que campeiam em nossas sociedades, comum demais para espantar e despertar medo.¹⁰³

O fato é que o processo de secularização, frequentemente abordado sob uma perspectiva negativa, revela também aspectos positivos. Ele nos lembra que a emancipação humana não significa, necessariamente, o crepúsculo de Deus. Embora a secularização possa ser entendida, em muitos de seus aspectos, como inimiga de certa concepção de religião, particularmente da religião institucionalizada, isso não significa que ela seja incompatível com a experiência humana da fé. Ao contrário, a secularização pode coexistir, de forma cordial, com a fé, estabelecendo interfaces que enriquecem ambas as esferas da vida humana.¹⁰⁴

E todo processo histórico de secularização foi sendo desenvolvido através do tempo. Uma das principais consequências desse processo é a transformação da esfera religiosa, submetida a novas formas de legitimação. Na modernidade, a racionalidade emerge como critério fundamental para a validação de conhecimentos e crenças, contrapondo-se ao dogmatismo e à intolerância frequentemente associados à religião com fanatismo, superstição e intolerância.¹⁰⁵

Em sociedades tradicionais, a religião exerce um papel central, detendo o monopólio da cosmovisão. Essa centralidade confere à religião uma função que transcende o âmbito estritamente religioso, permeando e legitimando todas as esferas da vida social, desde as instituições políticas, econômicas e jurídicas até as relações familiares e as práticas culturais. A religião, nesse contexto, estrutura o tempo e o espaço, fornecendo um arcabouço simbólico que orienta as ações e as crenças dos indivíduos.¹⁰⁶

Já a prática de fé da espiritualidade que se reflete no Deus de Jesus, não busca monopólio ou doutrinação coercitiva.¹⁰⁷ Jesus sempre valorizou mais os

¹⁰³ BAUMAN, 1997, p. 175.

¹⁰⁴ BINGEMER, 2016, p. 78.

¹⁰⁵ CASTIÑEIRA, A. *A experiência de Deus na pós-modernidade*. In: BINGEMER, 2016, p. 79.

¹⁰⁶ COMTE-SPONVILLE, André. *O espírito do ateísmo: Introdução a uma espiritualidade sem Deus*. São Paulo: Martins Fontes, 2008. p. 18-20.

¹⁰⁷ NENTWIG, Roberto. *Carnalidade, alteridade e liberdade: a humanização de Deus e as implicações antropológico-pastorais das cristologias de José María Castillo e Joseph Moingt*. Tese de Doutorado em Teologia da PUC RJ, 2017. p. 20.

relacionamentos do que as regras – sem assimilar tal assertiva como uma autorização para a anarquia. Todavia, por onde quer que ele passasse, duas coisas inevitavelmente aconteciam: a vida das pessoas era modificada e a ordem religiosa estabelecida era perturbada.¹⁰⁸

A questão toda é que muitos deformaram a fé. De fato, para a grande maioria do povo, a fé é autêntica quando se vive como a correta relação com Deus. E isso só ocorre traduzido na submissão ortodoxa dos crentes aos que ensinam e manda a autoridade hierárquica da Igreja. Isto é o que ensinam os livros de teologia e o que explicam os catecismos. Algo que se levou tão a sério, que por isto os hereges foram condenados, torturados e até queimados vivos em praça pública. Para isso se criou a Inquisição. Porém, neste assunto, há que se andar com cuidado. Porque, se nos atentarmos ao que relatam os Evangelhos, a fé não é sempre a correta relação com o Deus verdadeiro, mas a correta relação com a saúde humana. O maior elogio, que fez Jesus, da fé, não foi o de um crente no Deus verdadeiro, mas o de um militar romano, que tinha suas crenças, porém sofria porque um servidor seu estava morrendo (Mt 8, 5-13; Lc 7, 1-10). E a “grandeza da fé” não foi atribuída a um discípulo seu, mas a uma mulher Cananeia, que era pagã, porém queria muito uma filha sua que sofria (Mt 15, 21-28; Mc 7, 24-30). Como também resulta estranho que o único leproso curado, que mereceu o elogio de sua fé, não foi nenhum dos ortodoxos judeus, que se foram ao templo, mas sim um herege samaritano, que teve a atenção de agradecer sua cura (Lc 17, 11-19). [...] Para Jesus é mais importante a “humanidade” que a “religiosidade”. E isso é o que não entra na teologia e na cabeça de alguns teólogos.¹⁰⁹

2.4 ESPIRITUALIDADE E TEOLOGIA NO SOFRIMENTO, DOENÇA E MORTE

A experiência do sofrimento humano frequentemente se associa à percepção de uma ameaça iminente à integridade pessoal, desencadeando um processo que persiste até que a ameaça seja neutralizada ou até que a integridade seja restaurada por outros meios. Nesse contexto, a busca por significado e a experiência de transcendência emergem como estratégias adaptativas, capazes de mitigar o sofrimento e promover a resiliência. A atribuição de significado a eventos dolorosos pode atuar como um mecanismo de defesa, reduzindo o impacto emocional do sofrimento. A transcendência, por sua vez, oferece a possibilidade de transcender a

¹⁰⁸ ARTERBURN, Stephe; FELTON, Jack. *Mais Jesus menos religião*. São Paulo: Mundo Cristão, 2002. p. 12.

¹⁰⁹ CASTILLO, José Maria. *Jesus suporta o erro. O que Ele não suporta é o sofrimento*. Artigo disponível em <http://www.ihu.unisinos.br/78-noticias/606865-jesus-suporta-o-erro-o-que-ele-nao-suporta-eo-sofrimento-artigo-de-jose-m-castillo>. Acesso em 1 de agosto de 2024.

experiência individual e conectar-se com algo maior, restaurando o sentido de propósito e identidade.¹¹⁰

O famoso livro bíblico de Jó, escrito há mais de 2500 anos, apresenta o Ministério do sofrimento e sua relação com Deus. Muitos Jós sofredores fazem a mesma pergunta hoje: Por que Deus faz isto comigo? As palavras de Jó não contêm uma indagação de ordem teológica, mas são um grito de dor. Depois daquelas palavras caberia um ponto de exclamação, não de interrogação. Jó não queria teologia de seus amigos, queria empatia e compaixão. Não desejava que lhe explicassem Deus, tampouco estava querendo mostrar-lhes que sua teologia era insatisfatória. Jó apenas queria que entendessem que ele era um bom homem e que as coisas que lhe estavam acontecendo eram terrivelmente trágicas e injustas. Mas seus amigos empenharam-se tanto em falar de Deus que quase esqueceram de Jó, a não ser para observar que ele deveria ter feito alguma coisa de muito ruim para merecer aquele destino das mãos de Deus.¹¹¹ A ênfase da capelania hospitalar não deve ser explicar Deus teologicamente, mas, sim, a empatia e a compaixão para com os pacientes.

Na história recente da espiritualidade cristã católica, observou-se uma exacerbada valorização do sofrimento, caracterizada por uma mentalidade dolorista que considerava o sofrimento um fim em si mesmo. A expressão popular "se a gente não sofre não ganha o céu" exemplifica bem essa perspectiva. No entanto, essa visão tradicional tem sido questionada, dando lugar a uma nova interpretação que busca resgatar o núcleo central do cristianismo: o amor. A redescoberta dos evangelhos revela que o mandamento fundamental não é o sofrimento, mas o amor ao próximo. O sofrimento humano, embora suscite compaixão e respeito, não deve ser glorificado. Pelo contrário, a busca por respostas para o sentido do sofrimento encontra sua plenitude no amor.¹¹² O amor cura.

As trajetórias existenciais humanas são significativamente influenciadas por nossas crenças religiosas (ou pela falta delas) e experiências. Diante da finitude inerente à condição humana, a busca por um sentido transcendente emerge como uma questão fundamental. A necessidade de conciliar esperança e desespero, bem

¹¹⁰ Cassel, 2004, p. 133.

¹¹¹ PESSINI, 2010, p. 133.

¹¹² PESSINI, 2010, p. 134.

como de encontrar significado em face do sofrimento e da morte, constitui um desafio existencial.¹¹³

Diante da dura realidade do sofrimento humano, Jesus nos ensina muito em termos de experiência de estar sem controle, sem poder, e abandonado. “Ser espiritual” é reconhecer a presença de Deus no dia a dia, experimentar o descanso da alma, provar o sossego da confiança de quem aprendeu a crer no cuidado divino, perceber o poder de Deus, seja em evento extraordinário ou singelo e discreto.¹¹⁴ Na Espiritualidade Paliativa, os pacientes encontraram esse sentido transcendente.

Com base nos conceitos fundamentais apresentados neste capítulo, a visão cristã sobre a doença sofre uma profunda transformação. A partir da perspectiva neotestamentária, a figura da pessoa doente, antes associada à noção de pecado e punição presente no Antigo Testamento, passa a ser vista como a de uma vítima, despertando compaixão e cuidado. Jesus, ao adaptar sua linguagem e atitudes, introduz um novo paradigma, no qual a doença não é mais um castigo divino, mas uma oportunidade para manifestar o amor de Deus e a solidariedade humana. A centralidade da figura da pessoa doente nos Evangelhos e Atos dos Apóstolos atesta a importância dessa mudança paradigmática na construção da identidade cristã.¹¹⁵

Para Jesus, a pessoa doente não é mais pecadora do que os outros indivíduos, mas vítima do mal que se introduz pelo pecado de todos, que rompe a harmonia do universo.¹¹⁶ Jesus é o bom pastor que vem em socorro da ovelha necessitada e perdida, pois “não são os sadios, mas os doentes que têm necessidade do médico” (Mt 9.12).

A espiritualidade de quem sofre e de quem serve tem a mesma e única fonte, um só modelo: Cristo e seu Espírito. Cristo assumiu o sofrimento humano; ele é o grande sofredor e, com seu Espírito, o verdadeiro consolador de quem sofre.

A cruz revela a maldição divina, a respeito da qual nada poderíamos fazer, exceto crer que ela foi levada pelas chagas e sofrimentos de Cristo e vencida, por fim e de forma plena, por sua ressurreição. Cristo assumiu nossa natureza pecaminosa, tomou nosso pecado, sofreu e morreu; ele se tornou maldição por nós para poder vencê-la e nos conceder suas bênçãos eternas. Pelo fato de Cristo ser uma pessoa

¹¹³ PESSINI, 2010, p. 135.

¹¹⁴ SOUZA, 2005, p. 24.

¹¹⁵ VENDRAME, 2001, p. 45.

¹¹⁶ VENDRAME, 2001, p. 54.

divina e eterna, a morte não o pôde deter. Ele ressurgiu da morte no terceiro dia, e agora vive para sempre.¹¹⁷

A imagem salvadora de Cristo deve ser o nosso único foco. Apenas quando compreendemos o conceito de Cristo “por nós” podemos encontrar consolo na última hora e enfrentar o terror da morte com confiança. É essa voz do evangelho que devemos ouvir mais forte que a voz da doença ou da morte. Por meio dessa voz, somos persuadidos por Deus a aceitar a morte de bom grado, a não temê-la, e sim sobrepujá-la pela fé em Cristo e por meio das bênçãos que ele obtém para nós. A verdadeira preparação para a morte consiste no exercício da fé, mediante a qual alcançamos o conhecimento de que a morte, o pecado, o inferno e o Diabo estão totalmente vencidos pelo Cristo crucificado.¹¹⁸

A morte, para Lutero, é “o começo da porta estreita e do caminho reto para a vida (Mt 7.14)”. Apesar de a porta ser estreita, a jornada não é longa. Ele elaborou esse conceito mediante a analogia com o nascimento físico:

Da mesma forma que a criança nasce em meio ao perigo e à dor, ao sair da pequena morada do ventre de sua mãe, e entra nestes intensos céu e terra, isto é, neste mundo, assim o homem parte desta vida através do portão estreito da morte. E ainda que os céus e a terra habitados por nós no presente nos pareçam grandes e amplos, eles são, não obstante, muito mais estreitos e menores que ventre materno em comparação com o céu vindouro. Portanto, a morte dos santos queridos é chamada de novo nascimento, e seu dia de festa é conhecido em latim por *natale*, isto é, o dia do seu nascimento.¹¹⁹

Assim como a criança nasce ao passar através de um canal estreito e escuro para a vida, também nós nascemos ao atravessar a passagem estreita e escura da morte para a nova vida. Para ilustrar a jornada da morte, Lutero citou as próprias palavras de Jesus em João 16. 21: “A mulher, quando está para dar à luz, sente dores porque a sua hora chegou. Mas, depois de ter dado à luz a criança, já não se lembra do sofrimento, diante da alegria de ter trazido um ser humano ao mundo”. Nossa fé não exige a negação da dor do luto e do horror da morte, ao contrário, é a própria realidade duríssima da morte que torna a mansão celestial tão desejável e tão gloriosamente exuberante. Apenas do ponto de vista dessa imensurável alegria da

¹¹⁷ NGIEN, 2017. p. 39.

¹¹⁸ NGIEN, 2017, p. 60.

¹¹⁹ LW 42, p. 99-100. O dia de festa remonta ao século 2. Originalmente, a festa homenageava um parente no dia de sua morte. Mais tarde, passou a celebrar em especial os santos e mártires.

nova vida celestial podemos celebrar a morte como nosso “dia de festa” (*natale*), o dia do nosso nascimento na vida além.¹²⁰

Lutero nos exortou à contemplação da morte no momento certo. A força da morte torna-se cada vez maior, e o temor dela, mais intenso, por não pensarmos na morte na hora certa. Durante nossa vida, devemos “convidar a morte para entrar em nossa presença quando ela ainda se encontra à distância, e não a caminho”.¹²¹ A Espiritualidade Paliativa é este convite, como veremos nesta tese.

A partir desta compreensão da espiritualidade na Teologia, avançamos para a espiritualidade no contexto da saúde.

¹²⁰ NGIEN, 2017, p. 61.

¹²¹ NGIEN, 2017, p. 62.

3 ESPIRITUALIDADE NO CONTEXTO DA SAÚDE

Nas civilizações antigas, a doença era interpretada como um fenômeno de cunho místico, atribuído à intervenção divina na vida dos seres humanos. Essa percepção frequentemente se manifestava na forma de punição, levando à exclusão social das pessoas enfermas, que eram consideradas merecedoras de seus sofrimentos. As figuras responsáveis pela tutela espiritual, como sacerdotes ou pessoas curandeiras, detinham a função de desvendar o significado da doença e orientar as pessoas moribundos sobre as medidas necessárias para apaziguar as divindades, o que, em alguns casos, implicava no sacrifício de animais.

Nas sociedades cristãs, a doença era interpretada sob um prisma distinto, permeado pela virtude da compaixão e pela percepção do sofrimento como um processo de santificação, propício à autorreflexão e à aproximação com a divindade. Nesse contexto, as pessoas doentes encontravam acolhimento nas comunidades religiosas, o que contribuiu para o estreitamento da relação entre a medicina e a religião.

A estreita relação entre medicina e religião, que permeava as sociedades ocidentais desde a Antiguidade, começou a se enfraquecer no final do século XIX e início do século XX, em decorrência da profissionalização da medicina e do crescente domínio do cientificismo. Esse processo de secularização, que se desenvolveu em paralelo à secularização de outros setores da vida pública, ocasionou um distanciamento entre os aspectos biológicos, psicossociais e espirituais do indivíduo. Tal distanciamento só seria revisitado na segunda metade do século XX, com o advento de uma perspectiva holística sobre o indivíduo.¹²²

A Organização Mundial da Saúde (OMS), desde 1948, define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença. Em 1999, a OMS ampliou a definição de saúde para incluir a dimensão espiritual, reconhecendo a importância dessa temática em decorrência do crescente número de estudos que comprovam a sua influência na esfera biopsicossocial, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida.¹²³

¹²² COBB, Mark; PUCHALSKI, Cristina; RUMBOLD, Bruce (Editors). *The Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford: Oxford University Press, 2012. p. 6.

¹²³ WHO. Amendments to the Constitution Report by the Secretariat. In: *Fifty-Second World Health Assembly*. 1999:1-7. Disponível em: http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA52/ew24.pdf. Acesso em: 18 de junho de 2022.

Diante desse contexto, esse capítulo visa discutir a espiritualidade quanto à sua definição teórica e a sua prática voltada ao cuidado em saúde, mais especificamente nos CP.

3.1 CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Na literatura sobre os benefícios da espiritualidade para a saúde, a expressão "R/E religiosidade/espiritualidade" é frequentemente utilizada, revelando a falta de consenso em relação aos limites conceituais entre os termos "espiritualidade" e "religiosidade".¹²⁴

Para a Teologia cristã, espiritualidade pode ser definida como "a vida segundo o Espírito de Cristo", "a experiência de Deus no seguimento de Jesus Cristo" ou ainda como "um estilo ou forma de viver a vida cristã" ou "uma forma concreta, movida pelo Espírito, de viver o evangelho, uma maneira precisa de viver 'ante o Senhor' em solidariedade com todos os seres humanos".¹²⁵

O termo "espiritualidade" surgiu pela primeira vez no âmbito religioso do século XVII com conotação negativa, designando formas subjetivas de prática religiosa. Desde então, adquiriu diversos significados, sendo aplicado inclusive a períodos anteriores à sua inclusão no vocabulário. Há um lugar obscuro na definição em que, desde o início, espiritualidade se confunde com religiosidade.

A religiosidade pode ser definida como a maneira de um indivíduo acreditar, seguir e praticar, privada ou publicamente, uma religião, sendo religião o sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos relacionados a uma divindade ou poder superior (em tradições ocidentais) ou a realidade/verdade última (mais comum em tradições orientais).¹²⁶

Harold Koenig descreve uma mudança no entendimento desses conceitos com o passar do tempo. Histórica e tradicionalmente, a religiosidade era algo maior que a espiritualidade, embora se mantivesse resumida estritamente ao contexto religioso. Posteriormente, naquilo que o autor chama de versão moderna, a espiritualidade se tornou maior, mais pluralista, contendo a religiosidade ao invés de

¹²⁴ KOENIG, Harold. G. Religion, spirituality, and health: an overview. *Journal of Religion and Health*, v. 48, n. 2, 2009. p. 241-258.

¹²⁵ REJÓN, Francisco Moreno. *Teologia moral a partir dos pobres: a moral na reflexão teológica da América Latina*. Aparecida, SP: Santuário, 1987. p. 186.

¹²⁶ KOENIG, Harold G.; McCULLOUGH, Michael E.; LARSON, David B. *The handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press, 2001. p. 332.

ficar a ela circunscrita. Koenig menciona a possibilidade de o indivíduo ter espiritualidade sem estar atrelado a uma prática religiosa.¹²⁷ Assim, a religiosidade pode ser entendida como um meio para a espiritualidade, mas não o único.

De acordo com Gordon Allport, a religiosidade pode ser categorizada em extrínseca e intrínseca. A religiosidade extrínseca está relacionada a comportamentos religiosos que visam obter benefícios externos, como status e segurança. Já a religiosidade intrínseca está associada a mudanças comportamentais, com o indivíduo se esforçando para harmonizar suas necessidades e interesses com suas crenças, internalizando-as de acordo com sua vivência religiosa e buscando refletir sobre o significado da vida.¹²⁸

Com base nessa classificação, é possível sugerir que a espiritualidade se relaciona à religiosidade quando esta é intrínseca, e que há uma divergência quando a religiosidade é vivida apenas extrinsecamente. A figura 7 demonstra uma área de intersecção entre os termos “espiritualidade” e “religiosidade”, mas também é possível notar a presença da espiritualidade sem religiosidade e vice-versa.

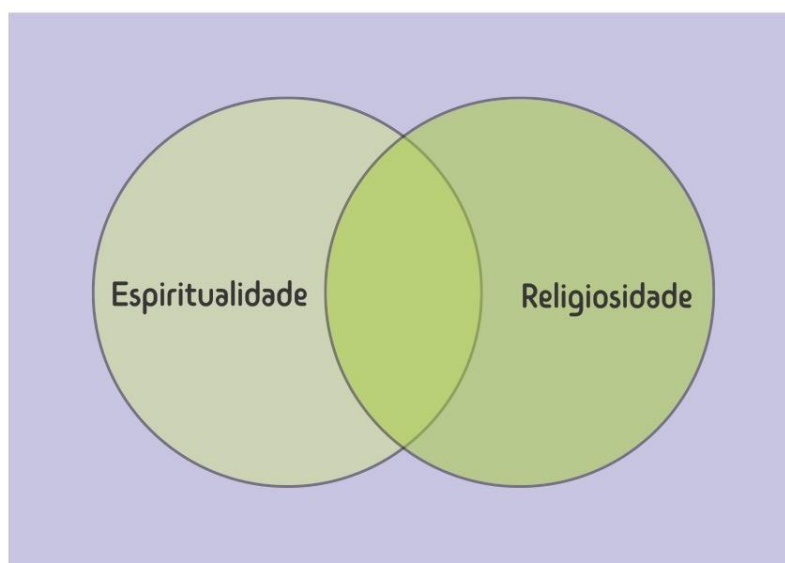


Figura 1 - Área de intersecção entre espiritualidade e religiosidade – Fonte: adaptado de Sena; Peres¹²⁹

¹²⁷ KOENIG, Harold G. Concerns about measuring spirituality in research. *Journal of Nervous Mental Disease*, v. 196, n. 5, 2008. p. 349-55.

¹²⁸ ALLPORT, Gordon W.; ROSS, Michael J. Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*. v. 5, n. 4, apr 1967. p. 432-443.

¹²⁹ SENA, Marina Aline de Brito; PERES, Mário Fernando Prieto. Espiritualidade e saúde: do conceito à prática. In: PEREIRA, 2021, p. 5.

A despeito da ampliação conceitual e da necessária desvinculação da espiritualidade em relação à religião, cabe destacar o movimento denominado secularismo, iniciado na modernidade. Esse movimento caracteriza-se pelo retorno ao *saeculum*, o mundo profano, abdicando da crença em um aspecto transcendente e orientando seu pensamento para o mundo material.¹³⁰

A existência de espiritualidade entre indivíduos secularizados permanece um tema controverso, em contraste com a religiosidade, cujas definições apresentam maior consenso. Para elucidar o conceito de espiritualidade, propõe-se a análise de sua etimologia.

3.2 ETIMOLOGIA DA PALAVRA ESPIRITUALIDADE

A palavra "espiritualidade" deriva de "espírito", termo que, por sua vez, origina-se do latim *spiritus*. Segundo o *Dicionário etimológico latino-português*, *spiritus* significa sopro, vento, emanção, hálito, respiração ou sopro de vida. Em grego, o equivalente é *pneuma*, com significado semelhante.¹³¹

O termo "spiritus", derivado do verbo latino "spirare" (soprar, exalar um odor), carrega consigo uma rica gama de significados. Segundo o *Dicionário Houaiss*, a partir do sentido original de "soprar", derivam-se sentidos figurados como "estar vivo" e "estar inspirado".¹³²

Outra correlação com o termo "spiritus" reside na raiz grega "pyr", que se traduz como "fogo". Essa raiz, por sua vez, carrega consigo a ideia de transformação, movimento e animação dos elementos. Desse conceito etimológico também surge o termo "anima", que posteriormente deu origem à noção de alma, entendida como uma entidade imaterial e imortal que contém a essência do ser humano, transcendendo o mundo físico e o transformando por meio da capacidade de organizar a matéria em uma forma dotada de funções vitais.¹³³

Geralmente são utilizadas expressões dando à palavra *alma* um significado *daquilo que é fundamental, que proporciona um sentido*, mesmo que não se tenha

¹³⁰ BINGEMER, Maria Clara Lucchetti. Horizontes da pertença religiosa a partir do Cristianismo. *Revista de Cultura Teológica*, v. 16, n. 63, 2016. p. 98.

¹³¹ POSSEBON, Fabricio. Espiritualidade e saúde: a experiência grega arcaica. *Interações*, v. 11, n. 20, 30 dez. 2017. p. 115-116.

¹³² SENA; PERES, 2021. p. 6.

¹³³ SILVA, Gláucia; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v. 22, n. 46, 2016. p. 430.

refletido sobre o que *alma* pode representar de fato para os indivíduos. São significados como esses que sinalizam o quanto os termos associados à espiritualidade permeiam a cultura e dependem dela.¹³⁴

Outro ponto associado tanto ao termo *alma* quanto ao termo *espírito* é a ideia de um ente sobrenatural, imaterial, que sobrevive à morte do corpo. E aqui se depara com mais uma dimensão que dialoga com crenças de vida após a morte, de existência de um plano espiritual (lugar onde vivem esses seres imateriais) e com a possibilidade de estabelecer comunicações com esses seres (conhecidas em diversas religiões como experiências mediúnicas e experiências de possessão).¹³⁵

Com base nesses aspectos, é possível entender que a espiritualidade: não se resume a espíritos; considera um aspecto imaterial, transcendente; proporciona conexão com a essência e com algo que dialoga com o sentido da vida e das experiências do indivíduo; proporciona conexão com aquilo que se traduz em vitalidade, ânimo.¹³⁶

3.3 AFINAL, O QUE É ESPIRITUALIDADE?

Essa é uma pergunta muito difícil de ser respondida, pois não há um consenso universal sobre o significado pleno de espiritualidade. Até mesmo quem partilha de uma experiência cultural comum pode apresentar maneiras diferentes de compreender e expressar sua espiritualidade.¹³⁷

No âmbito das ciências da saúde, a espiritualidade é um conceito complexo e multifacetado, sujeito a diversas interpretações e definições. Apesar de não haver um consenso universal sobre seu significado preciso, pesquisadores da área propõem diferentes perspectivas para compreender essa dimensão da experiência humana.

A dimensão da espiritualidade pode remeter a um plano metafísico, conforme impressões de diversos autores. Para Sandra Volcan *et al.*:

Tem-se por espiritualidade o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser percebido ou

¹³⁴ SENA; PERES, 2021, p. 6.

¹³⁵ SENA; PERES, 2021, p. 6.

¹³⁶ SENA; PERES, 2021, p. 6.

¹³⁷ KLAASSEN, Frank. *Curious companions: spirit conjuring and alchemy in the sixteenth century*. In: Brock Michele; Raiswell Richard; Winter David (Editors). *Knowing demons, knowing spirits in the early modern period*. London: Palgrave Macmillan, 2018. p. 145-170.

plenamente compreendido, remetendo a questões como significado e o sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa.¹³⁸

Segundo o entendimento de Dulcinéia Monteiro:

A espiritualidade é a dimensão que corresponde à abertura da consciência ao significado e a totalidade da vida, possibilitando uma recapitulação qualitativa de seu processo vital. Portanto envolve a busca pelo sentido ou significado para a existência e está articulada a uma necessidade mistificante, ao imaginário e ao simbólico.¹³⁹

Por sua vez, José Roberto Goldim afirma:

Toda pessoa é espiritual, enquanto dotada de espírito. A espiritualidade não implica necessariamente a fé em uma divindade específica. A palavra espírito não se refere especificamente à divindade, mas à capacidade de autoconsciência, de fazer uma reflexão sobre si mesmo. O ser humano é um ser intrinsecamente espiritual, pois demonstra esta capacidade de refletir e autotranscender-se.¹⁴⁰

Linda Ross admite três componentes na espiritualidade que se vinculam a circunstâncias e situações extremamente frequentes, quer para pacientes, quer para profissionais da saúde:

A espiritualidade depende de três componentes: necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento na vida; necessidade de esperança/vontade para viver; necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros e em Deus. A necessidade de significado é considerada uma condição essencial à vida e, quando um indivíduo se sente incapaz de encontrar um significado, sofre em função dos sentimentos de vazio e desespero.¹⁴¹

Esses autores desvinculam a espiritualidade da religiosidade. Enquanto a espiritualidade, em um plano metafísico, faz parte da constituição de todo ser humano, sempre vinculada ao sentido da vida, a religiosidade é um caminho que pode ser escolhido para vivenciar sua espiritualidade.

¹³⁸ VOLCAN, Sandra Maria Alexandre *et al.* Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 4, 2003. p. 440-5.

¹³⁹ MONTEIRO, Dulcinéia da Mata Ribeiro. Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.) *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2008. p.112.

¹⁴⁰ GOLDIM, José Roberto (Org.). *Bioética e espiritualidade*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007. p. 21.

¹⁴¹ ROSS, Linda. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*, v. 32, n. 4, 1995. p. 457-68.

A primeira década do século XXI testemunhou um notável crescimento do interesse acadêmico pela intersecção entre espiritualidade e saúde. De acordo com Kenneth Pargament, a espiritualidade pode ser entendida como uma busca pelo sagrado, um processo pelo qual as pessoas procuram descobrir, manter e, quando necessário, transformar o que consideram sagrado em suas vidas.¹⁴²

Koenig defende a noção de que espiritualidade é uma busca pessoal para entender questões relacionadas ao fim da vida, a seu sentido e sua conexão com o que se relaciona com o sagrado, com divino, com o transcendente.¹⁴³

Para Gowri Anandaraj, em uma descrição mais intrincada:

Espiritualidade é uma parte complexa e multidimensional da experiência humana. Tem aspectos cognitivos, experienciais e comportamentais. Os aspectos cognitivos ou filosóficos incluem a busca de significado, propósito e verdade na vida e as crenças e valores pelos quais um indivíduo vive. Os aspectos experienciais e emocionais envolvem sentimentos de esperança, amor, conexão, paz interior, conforto e apoio. Elas refletem na qualidade dos recursos internos de um indivíduo a capacidade de dar e receber amor espiritual e os tipos de relacionamentos e conexões que existem com o eu, a comunidade, o ambiente e a natureza e o transcendente (por exemplo, poder maior que o eu, um sistema de valores, Deus, consciência cósmica). Os aspectos comportamentais da espiritualidade envolvem a forma como uma pessoa manifesta externamente crenças espirituais individuais e estado espiritual interno”.¹⁴⁴

No contexto dos CP norte-americanos, a intensificação desses estudos culminou na necessidade de um marco conceitual comum. A Conferência Nacional de Consenso de 2009, reunindo especialistas de todo o território estadunidense, representou um marco nesse processo, visando delimitar os contornos da espiritualidade e orientar sua incorporação nas práticas de cuidado, respondendo a uma demanda crescente por uma abordagem mais holística da saúde.¹⁴⁵

Em outubro de 2010, a Associação Europeia de CP (EAPC) organizou, na Holanda, um encontro de 14 representantes de 8 países com o objetivo de estabelecer um Grupo de Trabalho dedicado ao cuidado espiritual. Esse grupo teve como missão

¹⁴² PARGAMENT, Kenneth I. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, v. 58, n. 1, 2003. p. 640-74. Disponível em: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.58.1.64>. Acesso em: 20 de junho de 2022.

¹⁴³ KOENIG; McCULLOUGH; LARSON, 2001, p. 22.

¹⁴⁴ ANANDARAJ, Gowri; HIGHT Ellen. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician* v. 63, n. 1, 2001. p. 81-89.

¹⁴⁵ PUCHALSKI, 2009, p. 885.

primordial a construção de um consenso europeu sobre o conceito de espiritualidade. Ao final do encontro, os participantes chegaram a um acordo, definindo a espiritualidade como:

dimensão dinâmica da vida humana relativa ao modo como as pessoas (indivíduos e comunidades) experienciam, expressam e/ou buscam sentido, propósito e transcendência, e o modo como elas se conectam com o momento, consigo mesmas, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou o sagrado. A espiritualidade é manifesta através de crenças, valores, tradições e prática.¹⁴⁶

Em 2012 e 2013, Puchalski e colaboradores promoveram mais duas conferências internacionais, reunindo especialistas de todos os continentes com o objetivo de ampliar o consenso sobre a definição de espiritualidade para além do âmbito dos CP. Os resultados dessas discussões foram consolidados em uma definição, publicada em 2014:

[...] espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas buscam significado, propósito e transcendência, e experienciam o relacionamento consigo mesmas, com a família, com outros, com a comunidade, com a sociedade, com a natureza e com o significativo ou sagrado. A espiritualidade é manifesta através de crenças, valores, tradições e práticas.¹⁴⁷

A definição apresentada no documento da *European Association for Palliative Care* destaca que a espiritualidade é multidimensional e consiste em: 1) desafios existenciais (questões relativas à identidade, significado, sofrimento e morte, culpa e vergonha, reconciliação e perdão, liberdade e responsabilidade, esperança e desespero, amor e alegria); 2) valores e atitudes (o que é mais importante para cada pessoa, como relações consigo mesmo, família, amigos, trabalho, coisas, natureza, arte e cultura, ética e moral e a própria vida); 3) crenças religiosas (fé, crenças e práticas, o relacionamento com Deus ou um Ser Superior).¹⁴⁸

Embora não tenham passado por um processo de construção conceitual tão formalizado, pesquisadores brasileiros demonstram convergência com a tendência internacional ao adotarem uma concepção de espiritualidade que prioriza o sentido e

¹⁴⁶ NOLAN, Steve; SALTMARSH, Phillip; LEGET, Carlo. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care*, 2011. p. 86–89.

¹⁴⁷ PUCHALSKI, Christina *et al.* Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 6, 2014. p. 642-56.

¹⁴⁸ BEST, Megan *et al.* An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, v. 19, n. 1, 2020. p. 2.

o propósito de vida. Essa abordagem, frequentemente ancorada em autores norte-americanos de referência no campo da espiritualidade e saúde, como Harold Koenig e Crystal Park, ou em definições consensuais internacionais, como a proposta por Puchalski *et al.*, evidencia a influência de paradigmas estrangeiros na produção científica nacional.¹⁴⁹

No âmbito da produção científica brasileira, a conceituação de espiritualidade apresenta uma diversidade notável, embora se possam identificar duas vertentes predominantes. A primeira, exemplificada por Jorge Ponciano Ribeiro, associa a espiritualidade à transcendência, compreendendo-a como um processo de ultrapassagem do material para o imaterial, em busca de um significado último e de uma conexão com o divino.¹⁵⁰ A segunda vertente, ilustrada por Marilei de Melo Tavares e colaboradores, adota uma perspectiva mais ampla, caracterizando a espiritualidade como uma força vital que impulsiona a busca por sentido e propósito na vida, sem necessariamente vinculá-la a uma dimensão transcendente.¹⁵¹

A dificuldade de interpretação e definição quanto ao sentido e significado da espiritualidade e/ou religiosidade pode ser explicado pelo viés do estudo linguístico da língua portuguesa, ou seja, a pessoa interpreta o tema a partir da sua experiência e vivência, utilizando e aplicando os critérios morfológico, sintático e semântico. Para os que adotam o termo espiritualidade, a linguística costuma identificá-los como mórficos, pois a origem é do vocábulo Espírito, o qual, por sua vez, está mais diretamente relacionado com o Sagrado, ou ainda, aspectos da experiência transcendente. E, para os que adotam o termo religiosidade, há uma diretriz semântica, isto é, desejam expressar a respeito da confissão religiosa que frequentam – muitas vezes, confundida com a denominação e organização religiosa –, pois sabem que estão falando a respeito da religião.

A ausência de um consenso na definição do termo "espiritualidade" leva pesquisadores a utilizarem com frequência a expressão "R/E religiosidade/espiritualidade", evidenciando a falta de clareza sobre os limites

¹⁴⁹ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes *et al.* Espiritualidade, religiosidade e religião: conceitos e implicações para a pesquisa e práticas de cuidado. In: ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; CALDEIRA, Silvia (Org.). *Espiritualidade e Saúde: fundamentos e práticas em perspectiva luso-Brasileira*. Volume 1. Curitiba: PUCPRESS, 2022. p. 48.

¹⁵⁰ RIBEIRO, Jorge Ponciano. Eu-tu-nós: a dimensão espiritual da alteridade nos ciclos de contato. *Revista da Abordagem gestáltica*, v. 13, n.1, 2007. p. 135-46.

¹⁵¹ TAVARES, Marilei de Melo *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cotidiano da enfermagem hospitalar. *Revista de Enfermagem UFPE*, v. 12, n.4, 2018. p. 1097-1102.

conceituais entre esses termos. Essa complexidade também é refletida na literatura acadêmica e nas discussões teológicas, sociológicas e psicológicas, onde diferentes autores e estudiosos podem ter interpretações distintas sobre o que constitui espiritualidade e religiosidade.

Pesut *et al.* criticam a abordagem atual da espiritualidade, argumentando que ela não se fundamenta na teologia e na filosofia, reproduzindo vagamente o discurso religioso sem oferecer benefícios concretos. Os autores também destacam que a principal característica da espiritualidade reside em sua oposição à religião, sugerindo uma tendência à distinção entre esses conceitos.¹⁵² Em contrapartida a essa discussão, Paley levanta uma crítica pertinente à tendência de limitar a conceituação de religião e espiritualidade exclusivamente aos domínios da teologia e da filosofia. Essa abordagem restritiva ignora as contribuições de outras áreas do conhecimento, como antropologia, psicologia, sociologia e neurologia, que também oferecem perspectivas valiosas sobre a natureza humana e suas experiências religiosas e espirituais.¹⁵³

Outros estudos apontam que muitos estudiosos tendem a estabelecer distinções entre espiritualidade e religiosidade, atribuindo características positivas e negativas a cada uma, respectivamente.¹⁵⁴ Outros autores, no entanto, utilizam os termos de forma intercambiável, privilegiando o conceito de religiosidade em virtude de sua maior clareza conceitual.¹⁵⁵

A espiritualidade não deve ser utilizada como ferramenta de marginalização da religião. Ao contrário, é fundamental desenvolver um conceito abrangente e inclusivo, com aplicabilidade prática que beneficie todos os pacientes. Nesse sentido, a religião pode representar um mecanismo de alinhamento espiritual para o indivíduo, mas não deve ser o único foco da atuação da equipe de saúde. Limitar-se à dimensão religiosa, seja por parte de capelães/assistentes espirituais ou profissionais de saúde, impede a abordagem integral do indivíduo descrente.

A espiritualidade, concebida como uma busca individual e pessoal por significado e conexão com algo maior que transcende o material e o cotidiano, assume

¹⁵² PESUT, Barbara *et al.* Conceptualising spirituality and religion for healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, v.17, n. 21, 2008. p. 2803-10.

¹⁵³ PALEY, John. Religion and the secularization of health care. *Journal of Clinical Nursing*, v.18, n. 14, 2009. p. 1963-74.

¹⁵⁴ BUSSING, Arndt *et al.* Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine*, v.14, n.9, 2013. p. 1362-73.

¹⁵⁵ KOENIG, 2004, p.1194.

diversas nuances e manifestações. Essa dimensão transcendente a existência humana e pode ser expressa de maneiras não dogmáticas e não organizacionais, permitindo ampla liberdade de interpretação e prática.

A religiosidade, por sua vez, se caracteriza por sistemas de crenças e práticas estruturados no âmbito de uma organização formal, como uma religião institucionalizada. Essa esfera da vida humana abrange rituais, dogmas e uma comunidade de fiéis, podendo ser mais facilmente identificada e descrita por meio de comportamentos e práticas observáveis.

Uma dessas práticas observáveis é a oração. Esperandio e Ladd levantaram a questão se a oração seria uma prática religiosa ou espiritual¹⁵⁶ e, de acordo com Ladd e Spilka, pode ser os dois, pois a oração é um fenômeno religioso enraizado nas instituições formais de fé e é também uma disciplina espiritual, pois as pessoas praticantes adentram num relacionamento que consideram sagrado.¹⁵⁷

A oração se refere “a um comportamento voltado à busca de conexão tanto com o que o sujeito considera sagrado, quanto consigo mesmo e com o outro. A oração tem ainda um caráter dinâmico e multidimensional em expressão, motivação e cognição”.¹⁵⁸ A pesquisa de Esperandio e Ladd demonstrou quatro categorias que descrevem o uso da oração: 1. Oração como estratégia de *coping* religioso/espiritual (62,5%); 2. Oração como disciplina que mantém viva a espiritualidade (15,3%); 3. Oração (intercessória) como técnica de empoderamento mútuo (8,6%); 4. Oração como “ponto de mudança” no processo existencial (13,4%).¹⁵⁹

Para Henry Nowen, orar/rezar “tem algo a ver com silêncio, com aceitação, com esperança, com compaixão, até mesmo com revolução”.¹⁶⁰ A oração exige uma relação em que o indivíduo permite Deus/Ser Supremo/Sagrado entrar no centro de sua pessoa, permite-lhe falar ali, permite tocar o núcleo sensitivo de seu ser e permite-lhe ver tudo o que preferiria deixar oculto na escuridão. No início, a oração pode ser dolorosa porque a pessoa descobre que não quer se desfazer de nada, deixando a esperança de uma nova vida se esvaír. O desapegar-se geralmente é entendido como

¹⁵⁶ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LADD, Kevin Lee. Oração e Saúde: questões para a Teologia e para a Psicologia da Religião. *Horizonte*, v. 11, n. 30, 2013. p. 630.

¹⁵⁷ LADD, Kevin Lee; SPILKA, Bernard. Prayer: a review of the empirical literature. In: *APA Handbook of Psychology, Religion, and Spirituality*, vol.1. Washington, DC: American Psychological Association, 2013. p. 293.

¹⁵⁸ ESPERANDIO; LADD, 2013, p. 630.

¹⁵⁹ ESPERANDIO; LADD, 2013, p. 638.

¹⁶⁰ NOWEN, Henri J. M. *Oração: o que é, como se faz*. 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p.9.

perda de algo atrativo. Mas quando a pessoa ousa se livrar e se entregar e entregar seus medos, percebe que orar/rezar é viver.¹⁶¹

Segundo pesquisa para análise e validação do conceito de espiritualidade e sua aplicabilidade no cuidado em saúde, foi reconhecido a complexidade do fenômeno e que nem todas as possibilidades de compreensão do conceito foram esgotadas. Assim, ajuizaram que outros entendimentos, considerações e propostas a respeito do conceito de espiritualidade sempre surgirão no âmbito das pesquisas. Concluíram que:

a espiritualidade constitui dimensão humana e reflete o cuidado que se tem com vida, constituindo expressão de como as pessoas inter-relacionam e interagem em relação às circunstâncias e eventos que o envolvem, integrando a crença e fé num ser superior que o aproxima daquilo que transcende a natureza humana.¹⁶²

Percebe-se, através de todas essas definições, diferentes formas de olhar a natureza da espiritualidade, faltando uma definição clara, objetiva e consensual. Devido a essa dificuldade, a título de discernimento, considera-se as definições a seguir:

- **Espiritualidade:** coloca questões a respeito do significado da vida e da razão de viver, não se limitando a alguns tipos de crenças ou práticas.
- **Religião:** é definida como a crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, que deu ao ser humano uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo.
- **Religiosidade:** é a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião.
- **Crenças pessoais:** podem ser quaisquer crenças ou valores que um indivíduo sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de seu comportamento.¹⁶³

¹⁶¹ NOWEN, 2004, p. 15-19.

¹⁶² SILVA, Mara Lucia Miranda *et al.* Análise e validação do conceito de espiritualidade e sua aplicabilidade no cuidado em saúde. *Ciência y enfermería*, v. 27, n. 28, 2021. p. 11.

¹⁶³ REGINATO, Valdir. Diferenças e semelhanças entre espiritualidade e religião. In: PEREIRA, Felipe Moraes Toledo. *Tratado de Espiritualidade e Saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 14.

Na realidade cotidiana do ser humano, sobretudo quando este tem sua saúde afetada, particularmente no contexto de risco de morte, esses conceitos podem não estar tão claros e estabelecidos.¹⁶⁴

Por espiritualidade, no âmbito desta pesquisa, entender-se-á como uma dimensão humana entre outras que se relaciona com: a) as buscas de significado e propósito profundos na vida¹⁶⁵; b) as buscas por conexão intrapessoal (consigo mesma ou consigo mesmo), interpessoal (com as outras pessoas e a natureza) e transpessoal (com o Transcendente/Sagrado, seja religioso ou não religioso). Neste aspecto, embora a espiritualidade possa se relacionar com o campo das tradições religiosas, está para além delas e não é delas dependente.

Conforme Mary Rute Gomes Esperandio, a relevância e a necessidade de pesquisas sobre espiritualidade e bem-estar vêm sendo gradativamente reconhecidas em diversas áreas do conhecimento. No âmbito da Teologia, no entanto, tais estudos ainda são incipientes, com exceção de algumas reflexões encontradas no campo da Bioética. Essa escassez de pesquisas na interface entre saúde e espiritualidade no âmbito teológico pode ser considerada um paradoxo, visto que a Teologia, por sua própria natureza, deveria se dedicar à compreensão e à inter-relação entre o humano e o transcendente, incluindo a dimensão espiritual da saúde.¹⁶⁶

Estudos demonstram que a necessidade de abordagem espiritual se intensifica em pacientes com quadros clínicos mais graves. Em situações menos graves, como uma primeira consulta médica, 43% dos pacientes entrevistados consideram importante a abordagem espiritual. Por outro lado, à medida que o diagnóstico se torna mais grave ou as condições clínicas se deterioram até o ponto de internação em unidades de CP, a demanda por apoio espiritual aumenta significativamente, chegando a mais de 90% entre os pacientes entrevistados.¹⁶⁷ Por

¹⁶⁴ REGINATO, 2021, p. 14.

¹⁶⁵ A respeito dos significados e sentidos na vida de uma pessoa, é interessante perceber que eles são sempre mutáveis durante o percurso existencial, o que indica que também a espiritualidade é mutável e dinâmica. A construção de sentido, embora mutável, é sempre singular, no sentido de que cada ser humano constrói seus sentidos e desenvolve sua espiritualidade de forma única e irrepetível, porque a constrói sempre em relação com um contexto dado e preciso e a partir de sua singularidade.

¹⁶⁶ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. *Horizonte - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião*, v. 12, n. 35, 2014. p. 810.

¹⁶⁷ McCORD, Gary *et al.* Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine*, v. 2, n. 4, 2004. p. 356-361.

isso, é tão importante compreender também a relação espiritualidade e saúde, que será abordado a seguir.

3.4 ESPIRITUALIDADE E SAÚDE

Ao longo da história, observa-se uma estreita relação entre espiritualidade e medicina, evidenciada em diversas concepções, como a compreensão da doença como resultado da presença de maus espíritos, castigo divino ou desequilíbrio da energia vital, e no consequente emprego de elementos espiritual-religiosos para a promoção da cura.¹⁶⁸

Os modelos interpretativos das doenças e das intervenções de cura e promoção de saúde sofreram diversas transformações, passando por concepções mágicas, religiosas e espirituais, até chegar aos modelos material-científicos predominantes na atualidade. Considerando que os conceitos de saúde e doença são reflexos da conjuntura social, econômica, política e cultural, sua compreensão varia de acordo com a época, o local, a classe social e os valores individuais.¹⁶⁹

Para a Teologia esta relação sempre esteve presente. Tanto no Antigo Testamento quanto no Novo Testamento abundam relatos do cuidado com a saúde, como no caso das curas, bem como uma variedade de explicações sobre a doença como: consequência do pecado e castigo divino (no entanto, o livro de Jó, por exemplo, apresenta um questionamento profundo sobre o sofrimento inocente reconhecendo a limitação humana diante da grandiosidade de Deus e Jó, mesmo diante de imenso sofrimento, mantém sua fé inabalável); prova de fé e oportunidade para o crescimento espiritual, onde a cura não se limita apenas à remissão da doença em si, mas também ao crescimento pessoal, à reconciliação consigo mesmo, com o próximo e com Deus, e ao fortalecimento da fé; parte de um plano maior de Deus, um mistério que transcende a compreensão humana; e oportunidade para o exercício da caridade, da compaixão e do serviço ao próximo, pois cuidar das pessoas doentes é visto como um ato de amor e misericórdia, seguindo o exemplo de Jesus, que curava as pessoas enfermas e demonstrava compaixão por elas. Nas visões mais contemporâneas da Teologia, a doença faz parte da natureza humana e está

¹⁶⁸ SENA; PERES, 2021, p. 3.

¹⁶⁹ SCLiar, Moacyr. História do conceito de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, 2007. p. 30.

intrinsecamente ligada à finitude e à impermanência da vida e, nesse contexto, o sofrimento é visto como uma realidade inevitável. A ênfase recai sobre o enfrentamento da doença com dignidade, buscando o melhor tratamento disponível e valorizando a qualidade de vida, mesmo em meio às limitações.¹⁷⁰

A relação entre espiritualidade e saúde tem sido um tema de crescente interesse nas últimas décadas, impulsionado por diversos fatores socioculturais, como a busca por uma vida mais saudável e com sentido, o aumento da longevidade e a crescente atenção à saúde mental.¹⁷¹ Calcula-se, também, que pelo menos sete artigos novos sobre a temática são publicados por dia¹⁷² e diversas pesquisas têm abordado a importância da inclusão da espiritualidade tanto nos cuidados em saúde de pacientes como na educação de profissionais de saúde.¹⁷³

Estudos demonstram que a religiosidade e a espiritualidade (R/E) exercem efeito positivo em diversos aspectos da saúde física, mental e social,¹⁷⁴ incluindo melhor qualidade de vida e bem-estar, perspectiva mais positiva diante de situações estressantes, maior senso de propósito e significado na vida, menores taxas de uso de drogas, menor incidência de depressão e tentativas de suicídio, e menor índice de hospitalizações. E com relação a doenças cardíacas, infecciosas e câncer observa-se maior aderência ao tratamento, maior aceitação de medidas terapêuticas, aumento na recuperação de cirurgias e doenças e diminuição nas taxas de mortalidade.¹⁷⁵ Religiosidade, espiritualidade e suas relações com saúde têm se tornado um claro paradigma a ser estabelecido na prática médica diária,¹⁷⁶ tornando-se um campo de estudo promissor.¹⁷⁷

¹⁷⁰ MARTINS; MARTINI, 2012, p. 65-8.

¹⁷¹ DAMIANO, Rodolfo *et al.* Brazilian scientific articles on spirituality, religion and health. *Archives of Clinical Psychiatry*, v. 43, n. 1, 2016. p. 11.

¹⁷² LUCCHETTI, Giancarlo; LUCCHETTI Alessandra. Spirituality, religion and health: over the last 15 years of field research (1999-2013). *International Journal of Psychiatry in Medicine*, v. 48, n. 3, 2014. p. 199-215.

¹⁷³ DEZORZI, Luciana Winterkorn. Espiritualidade na atenção a pacientes/famílias em cuidados paliativos e os processos de educação dos profissionais de saúde. *Tese - Universidade Federal do Rio Grande do Sul*, 2016.

¹⁷⁴ MOREIRA-ALMEIDA, Alexander *et al.* Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, n. 3, 2006. p. 242-250.

¹⁷⁵ PUCHALSKI, Christina M. The role of spirituality in health care. *Baylor University Medical Center Proceedings*, v. 14, n. 4, 2001. p. 352-7.

¹⁷⁶ GUIMARÃES, Hélio Penna; AVEZUM, Álvaro. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34 (suppl 1), 2007. p. 88-94.

¹⁷⁷ MOREIRA-ALMEIDA, Alexander. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n. 1, 2007.

Koenig verificou que 90% dos pacientes relatam que crenças religiosas e suas práticas representam formas significativas de enfrentamento e aceitação de doenças físicas.¹⁷⁸ A literatura indica que muitos pacientes desejam que seus médicos abordem suas necessidades espirituais, expressando que sentiriam maior empatia por parte daqueles que abordassem essa temática.¹⁷⁹

Para a Association of American Medical Colleges:

A espiritualidade é reconhecida como um fator que contribui para a saúde de muitas pessoas. O conceito da espiritualidade é encontrado em todas as culturas e sociedades. Ela é expressa nas buscas individuais para um sentido último por meio da participação na religião e/ou crença em deus, família, naturalismo, racionalismo, humanismo e nas artes. Todos esses fatores podem influenciar na maneira como os pacientes e os cuidadores profissionais da saúde percebem a saúde e a doença e como eles interagem uns com os outros.¹⁸⁰

Esse seria o motivo pelo qual a *Association of American Colleges* considera fundamental na formação de acadêmicos de medicina uma reflexão adequada sobre o tema da espiritualidade:

Os estudantes devem ser advertidos de que a espiritualidade e crenças culturais, e suas práticas, são elementos importantes para a saúde e para o bem-estar de muitos pacientes. Eles deverão ser advertidos de que é necessário incorporar a espiritualidade e crenças culturais, bem como suas práticas, aos cuidados dos pacientes em uma variedade de contextos clínicos. Reconhecerão que sua própria espiritualidade, suas crenças e práticas possivelmente afetarão os caminhos de relacionamento e cuidados com os pacientes.¹⁸¹

Neste contexto, a temática da humanização na saúde assume relevância crescente na formação de profissionais da área, uma vez que, além das boas práticas clínicas, a qualidade do atendimento também se pauta pela forma como os indivíduos são atendidos. Independentemente do motivo da busca pelo serviço de saúde, o que retém, em geral, é a humanização, a visão integral e a espiritualidade presente na ação e nas palavras dos profissionais que fazem a diferença; o acolhimento das

¹⁷⁸ KOENIG, Harold G. *Espiritualidade no cuidado com o paciente*. São Paulo: Fé Editora Jornalística, 2005. p. 5.

¹⁷⁹ LUCCHETTI *et al.*, 2010, p. 154-8.

¹⁸⁰ ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, Reprot III: *Contemporary Issues in Medicine: Communication in Medicine, Medical School Objectives Project*. Washinton, DC: Association of American Medical Colleges, 1999. p. 25-26.

¹⁸¹ ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, 1999, p. 25-26.

peessoas em todas as suas necessidades, abrindo espaço à escuta qualificada, plena.¹⁸²

O cuidado integral, que traz a espiritualidade no DNA, não é visto como um estado, mas é compreendido como um processo, em um equilíbrio dinâmico, a cada momento da vida.¹⁸³ A arte de amar no agir clínico, inspirada na espiritualidade de Chiara Lubich¹⁸⁴, compreende:

- Cada paciente como um ser único e não como mais uma pessoa usuária do serviço de saúde;
- Tomar a iniciativa no relacionamento com pacientes faz com que percebam o interesse, a estima, o carinho, a confiança, firmando a “aliança terapêutica”;
- O “fazer-se um” é se colocar no lugar da pessoa para compreender seus problemas, seus sofrimentos, gerando um efeito terapêutico;
- A escuta no sentido de perceber não somente as palavras, mas os pensamentos, o estado de ânimo, o significado pessoal e o mais oculto na mensagem;
- O valor do perdão, antídoto libertador que inverte a reação biológica;
- O trabalho em equipe na perspectiva da fraternidade, da comunhão, gerando ideias e pessoas novas e um ambiente terapêutico gera qualidade na assistência.¹⁸⁵

Profissionais de saúde devem entender os limites de competência, treinamento e seu papel na equipe, buscando sempre o aperfeiçoamento pessoal e profissional. Em 2009, a *Spiritual Care Consensus Conference* identificou competências-chave para profissionais de saúde:

- Receber treinamento em cuidados espirituais de acordo com sua atividade;
- Estar ciente dos fundamentos da triagem ou anamnese espiritual;
- Estar ciente dos recursos espirituais disponíveis a pacientes como, por exemplo, capelania/assistência espiritual;

¹⁸² FONTÃO, Paulo Celso Nogueira. Apoio espiritual nos sistemas de saúde. In: PEREIRA, Felipe Moraes Toledo. *Tratado de Espiritualidade e Saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 282.

¹⁸³ FONTÃO, 2021, p. 282.

¹⁸⁴ METTENDORF, Gabrielle. *O amor, síntese de todas as palavras: a arte de amar*. Reflexões para a conduta médica. São Paulo: Editora Cidade Nova, 2006. p.5-11.

¹⁸⁵ FONTÃO, 2021, p. 289.

- Ter treinamento nos princípios de diferentes religiões e culturas para prestar cuidados de acordo com as diferentes crenças espirituais ou culturais;
- Receber treinamento básico sobre possíveis influências de valores espirituais e/ou crenças nas decisões médicas de paciente e da família;
- Ter consciência dos diferentes papéis do cuidado espiritual pelos diferentes provedores e de quando referir à família ou paciente;
- Ter treinamento em presença compassiva e em escuta ativa;
- Ter treinamento em autorreflexão e autocuidado espiritual.¹⁸⁶

Como foi abordado até aqui, a relação entre espiritualidade e saúde se configura como um tema de extrema importância e relevância, o que justifica o crescente volume de pesquisas e aprimoramentos na área, com o objetivo de desenvolver práticas mais eficazes de cuidado espiritual.

3.5 DIMENSÃO NOÉTICA

Na ontologia de Viktor Frankl, a dimensão espiritual se destaca como elemento crucial para a compreensão daquilo que constitui o ser humano. A unicidade do indivíduo não se limita às suas características psicológicas e biológicas, mas reside fundamentalmente na sua dimensão noológica. Nesse sentido, a concepção frankliana do ser humano se fundamenta em quatro pilares: 1) a natureza espiritual-pessoal do ser humano; 2) sua capacidade de autodeterminação; 3) sua orientação primária para o sentido e os valores; 4) a autotranscendência como essência da sua existência.¹⁸⁷

A Logoterapia, elaborada por Frankl, se baseia em três concepções fundamentais: liberdade de vontade, vontade de sentido e sentido da vida. Abordando a liberdade de vontade, o autor enfatiza que o ser humano é um agente livre e deve assumir a responsabilidade por suas escolhas, o que implica em assumir a responsabilidade perante algo ou alguém, configurando-se como a base para a realização de sentido e valores.¹⁸⁸ Izar Aparecida de Moraes Xausa afirma que o ser

¹⁸⁶ PUCHALSKI, 2010. p. 887; 890.

¹⁸⁷ OLIVEIRA, Karen Guedes et al. Psicossomática & Espiritualidade: quando o verbo se faz carne. Apontamentos para uma cartografia da psico-onto-somática. In: AQUINO, Thiago A. Avellar; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses. *Espiritualidade e saúde: teoria e prática*. Curitiba: CRV, 2016. p.95

¹⁸⁸ FRANKL, Viktor E. *A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia*. São Paulo: Paulus, 2011. p. 26.

humano não possui uma liberdade absoluta, nem sempre é livre de algo, mas, sempre livre para algo, para decidir sobre algo.¹⁸⁹

A vontade de sentido se configura como um elemento inerente à existência humana, uma vez que o indivíduo busca incessantemente constituir uma vida dotada de significado.¹⁹⁰ Thiago Antonio Avellar Aquino corrobora a ideia de que o ser humano é o único ser vivo que busca significado para a vida, diferenciando-o dos animais. Homens e mulheres questionam o sentido da sua existência, pois têm consciência da própria finitude.¹⁹¹ Assim sendo, Elisabeth Lukas discute que a busca do ser humano por um sentido é a força motivadora, o que faz com que a vontade de sentido seja um conceito central como uma tendência natural que o indivíduo tem para buscar o sentido no mundo através da realização dos valores. Nessa perspectiva, há sempre um sentido a ser desvelado, latente nas situações.¹⁹²

A busca pelo sentido da vida é um aspecto fundamental da existência humana, conferindo-lhe bem-estar e direcionamento. A frustração nessa busca pode levar à perda do principal motivador da existência, gerando um vazio existencial. Os sentidos da vida são únicos e pessoais, podendo mudar ao longo da vida. Até o último suspiro, o ser humano tem a capacidade de conceber e construir o sentido da sua própria existência.¹⁹³

Na perspectiva logoterapêutica, a especificidade humana reside na dimensão noética, que abrange o amor, a consciência e a autotranscendência. Essa capacidade se manifesta quando o indivíduo transcende a si mesmo, direcionando-se a outro ser humano ou à busca por um sentido para sua existência.¹⁹⁴

Frankl focou seu trabalho na habilidade do indivíduo de encontrar sentido na própria vida, especialmente em uma situação adversa, como o diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal. Segundo ele, o diagnóstico de um câncer pode ser visto como uma restrição temporária e uma oportunidade para o entendimento do sentido da vida. Destaca que esse sentido é exclusivo e específico, uma vez que precisa e pode ser cumprido somente por aquela determinada pessoa. E até mesmo

¹⁸⁹ XAUSA, Izar Aparecida de Moraes. *A psicologia do sentido da vida*. Campinas, SP: Vide Editorial, 2011. p. 15.

¹⁹⁰ FRANKL, Viktor E. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 16ª ed. São Leopoldo: Editora Sinodal; Petrópolis: Editora Vozes, 2002. p. 92.

¹⁹¹ AQUINO, Thiago Antonio Avellar. *Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl*. São Paulo: São Paulo: Paulus, 2023. p. 11.

¹⁹² LUKAS, Elisabeth. *Logoterapia: a força desafiadora do espírito*. São Paulo: Edições Loyola, 1989.

¹⁹³ FRANKL, 2002. p. 98.

¹⁹⁴ FRANKL, 2011, p.45.

no momento da morte, apesar da dor e sofrimento sentido, o ser humano ainda é capaz de voltar-se para algo que não a si mesmo, que não a sua dor, transcendendo, sendo capaz de encontrar um sentido apesar do sofrimento e a da morte.¹⁹⁵

Diante da efemeridade da vida, sob essa ótica, é a finitude humana que confere significado à existência. A logoterapia, nesse contexto, acredita na possibilidade de encontrar um sentido na vida, seja criando algo, vivenciando situações ou mesmo sofrendo com plenitude ao se deparar com a morte. Nessa perspectiva, compreende-se que, se o ser humano fosse eterno, tenderia a procrastinar suas escolhas e ações, visto que jamais teria um fim ou uma razão para realizar algo. No âmbito da filosofia existencialista, Frankl propõe uma reflexão acerca da finitude da vida como elemento fundamental na construção de um sentido para a existência humana. Segundo o autor, a transitoriedade e a irreversibilidade da vida constituem o cerne de sua significância, impulsionando o indivíduo a uma busca incessante por valores e propósitos que transcendam a própria mortalidade. Através da constante moldagem de si mesmo, da criação, da vivência e até mesmo do sofrimento, o ser humano busca transformar esses valores em elementos criativos, vivenciais e atitudinais, tecendo assim a narrativa de sua própria história e existência.¹⁹⁶

As perguntas que permeiam a história da filosofia, desde seus primórdios, remetem a questões existenciais e espirituais que inquietam a humanidade há séculos: Quem sou? De onde vim? Para onde vou? Qual o propósito da minha existência? Conscientizar-se da importância de refletir sobre tais questionamentos significa reconhecer a necessidade de compreender a própria existência, evitando, dessa forma, uma vida desprovida de significado. É a dúvida que gera angústia, como bem expressa Frankl: "O homem não é destruído pelo sofrimento, mas sim pelo sofrimento sem sentido."¹⁹⁷

Frankl, em sua análise do sofrimento espiritual, propõe uma classificação que o distingue em sua dimensão existencial. A 'angústia existencial', termo cunhado pelo autor, designa a frustração da 'vontade de sentido', um anseio humano fundamental.

¹⁹⁵ FRANKL, 2002, p. 92.

¹⁹⁶ FRANKL, Viktor E. *Psicoterapia e sentido da vida: fundamentos da logoterapia e análise existencial*. 7ª ed. São Paulo: Quadrante, 2019. p. 114.

¹⁹⁷ FRANKL, Viktor E. *A presença ignorada de Deus*. Porto Alegre: Imago, 1985. p. 25.

Para melhor compreender o termo existencial, Frankl o define em três acepções: 1. A própria existência, ou seja, a maneira singular de o ser humano ser no mundo; 2. O sentido da existência, uma interrogação sobre o propósito da vida; 3. A busca por um sentido concreto na existência individual, denominada 'vontade de sentido'. Essa busca, necessariamente, gera tensão interior, em contraposição ao equilíbrio desejado. No entanto, conforme o autor destaca, essa tensão é um elemento crucial para a saúde mental, corroborando a sabedoria contida nas palavras de Nietzsche: "Quem tem um porquê para viver suporta qualquer como."¹⁹⁸

Conforme a teoria de Frankl, o sofrimento espiritual se manifesta como vazio existencial, principalmente em um estado de tédio, como exemplificado na frase de Schopenhauer: "a humanidade está fadada a oscilar eternamente entre os dois extremos de angústia e tédio". A logoterapia busca abordar esse sofrimento, ampliando e alargando a perspectiva da paciente ou do paciente, permitindo que ela ou ele tome consciência e visualize todo o espectro de sentido em potencial.¹⁹⁹ Essa terapia descreve o sentido da vida em três diferentes formas:

1. Criação e realização: o indivíduo encontra sentido ao criar algo novo ou ao realizar uma tarefa com significado;
2. Experiência: o indivíduo encontra sentido ao experimentar a beleza, a verdade ou a bondade presentes no mundo, seja na natureza, na arte ou na cultura, ou ao se conectar com outro ser humano em sua singularidade por meio do amor;
3. Atitude diante do sofrimento: o indivíduo encontra sentido ao assumir uma atitude positiva diante do sofrimento inevitável, como no enfrentamento de uma doença incurável. Quando o indivíduo não pode mudar a situação, ele é desafiado a mudar a si mesmo, encontrando significado em sua própria existência.²⁰⁰

Frankl delineou três fatos existenciais que todos os indivíduos enfrentam ao longo de suas vidas, os quais ele denominou de tríade trágica: culpa, sofrimento e morte. A culpa existencial se origina da percepção de que poucas pessoas realmente vivem suas vidas em sua total singularidade e pleno potencial, resultando em tarefas incompletas, arrependimentos e lacunas que geram culpa. O processo de morrer pode

¹⁹⁸ FRANKL, 2002, p. 92-95.

¹⁹⁹ FRANKL, 2002, p. 97.

²⁰⁰ FRANKL, 2002, p. 119.

ser visto como uma oportunidade para aliviar essa culpa através da conclusão de tarefas inacabadas, do pedido de perdão, do auto perdão por imperfeições humanas, da busca por um sentido coerente para a vida, da aceitação da própria identidade e, com sorte, da aceitação da vida vivida. O sofrimento surge quando se depara com qualquer limitação ou violação da liberdade individual, sendo a morte a limitação final. Apesar de todos esses elementos poderem gerar sofrimento e até mesmo tornar a vida sem sentido, eles também podem ser fontes de busca por significado. Encontrar propósito e significado na vida pode amenizar o sofrimento causado por esses fatos existenciais.²⁰¹

Com base nos estudos de Frankl, o psiquiatra norte-americano William Breitbart desenvolveu a psicoterapia centrada no sentido para pacientes com câncer avançado. Essa abordagem reconhece que o diagnóstico de câncer intensifica e acelera as reflexões sobre o significado da vida, tornando as questões existenciais mais proeminentes e urgentes para os pacientes.

Profissionais de saúde e capelães/assistentes espirituais, quando bem capacitados, podem auxiliar a pessoa enferma a encontrar o sentido da vida, contribuindo para que alcancem a Espiritualidade Paliativa, mas, para isto, é necessário que abordem as necessidades espirituais dos pacientes, como veremos a seguir.

3.6 AVALIAÇÃO ESPIRITUAL

Os problemas espirituais de pacientes em CP são uma preocupação importante, pois afetam a qualidade de vida e o bem-estar, podendo levar à angústia, dor e sofrimento. Conscientizar-se da importância de refletir sobre tais questões significa reconhecer a necessidade de compreender a própria existência, evitando, dessa forma, uma vida destituída de significado.²⁰²

Segundo Puchalski, Ferrel e O'Donnell, alguns problemas espirituais que os pacientes podem enfrentar são:

²⁰¹ BREITBART, William; POPPITO, Shannon. *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer: a treatment manual*. New York: Oxford University Press, 2014. p.6-8.

²⁰² PUCHALSKI, Christina; FERREL, Betty R.; O'DONNELL, Edward. *Spiritual Issues in Palliative Care*. In: YENNURAJALINGAM, Sriram; BRUERA, Eduardo. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care*. 2ª ed. New York: Oxford University Press, 2016. p. 264.

- Angústia espiritual com sentimentos de desespero e desesperança; raiva; tristeza e vergonha; medo da morte e do desconhecido;
- Falta de significado e propósito;
- Sentir-se abandonada ou abandonado por Deus ou um poder/ser superior e/ou por outras pessoas;
- Preocupações sobre o relacionamento com a divindade;
- Crenças conflitantes;
- Questões de culpa e perdão: preocupações com a reconciliação com pessoas e/ou com Deus ou um poder/ser superior.²⁰³

É importante que os profissionais de saúde estejam preparados para reconhecer e abordar esses problemas, oferecendo suporte adequado e referências quando necessário. A assistência espiritual é uma parte integral dos CP, visando melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares.

Os termos "angústia" e "sofrimento" frequentemente se entrelaçam, mas apresentam nuances distintas em seus significados e aplicações. A angústia geralmente se refere a um sentimento de inquietação profunda, uma espécie de dor emocional mais associada à ansiedade, incerteza e medo do desconhecido. Caracteriza-se por um estado mais agudo e imediato, muitas vezes ligado a uma situação específica ou pensamento que perturba a mente.

O sofrimento configura-se como um termo abrangente que engloba os diversos tipos de dor, seja física, psicológica ou espiritual. Sua origem pode ser atribuída a uma multiplicidade de fatores, dentre os quais se destacam a perda, a doença e a desilusão. Frequentemente, o sofrimento é percebido como uma experiência mais persistente e abrangente do que a angústia.

No âmbito da saúde, Eric J. Cassell propõe uma definição clássica de sofrimento, caracterizando-o como um estado de aflição severa desencadeado por eventos que ameaçam a integridade do indivíduo. Essa experiência exige consciência de si, envolve as emoções, impacta as relações interpessoais e repercute na esfera social.²⁰⁴ O sofrimento humano afeta todo o ser da pessoa acometida, ainda que

²⁰³ PUCHALSKI; FERREL; O'DONNELL, 2016, p. 264.

²⁰⁴ CASSELL, Eric. J. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2ª ed. New York: Oxford University Press, 2004. p. 30-33.

possa incidir com mais força numa determinada dimensão (emocional, fisiológica, espiritual, ético-moral etc.)²⁰⁵

O sofrimento espiritual configura-se como um fenômeno subjetivo que transcende os limites das dores físicas e psicológicas, encontrando sua origem em questões existenciais e transcendentais relacionadas à espiritualidade. Pode surgir de uma sensação de vazio, falta de propósito, ou conflitos com crenças pessoais. Esse sofrimento pode manifestar-se por meio de uma profunda sensação de vazio existencial, ausência de propósito na vida ou conflitos internos gerados por divergências entre as crenças pessoais e a realidade vivenciada.

Diferentes tradições e visões espirituais oferecem suas próprias interpretações e abordagens para o sofrimento espiritual:

- Espiritismo: vê o sofrimento como uma oportunidade para a redenção e progresso espiritual, muitas vezes relacionado a atitudes de vidas passadas e a necessidades de evolução do espírito;²⁰⁶
- Budismo: acredita que o sofrimento se origina de condições internas e externas, incluindo ações e pensamentos de existências anteriores, e enfatiza a importância da libertação do sofrimento por meio da iluminação espiritual;²⁰⁷
- Cristianismo: algumas interpretações cristãs veem o sofrimento como uma forma de crescimento e amadurecimento espiritual, quando se pode produzir perseverança, caráter e esperança.²⁰⁸

Ambos os termos, angústia e sofrimento, descrevem experiências humanas desafiadoras, mas enquanto a angústia é muitas vezes um estado emocional intenso e focado, o sofrimento pode ser uma condição mais prolongada e multifacetada. É importante notar que essas definições podem variar dependendo do contexto cultural e individual.

²⁰⁵ CIGUREL, Ronald; NICOLELIS, Miguel A. L. *O cérebro relativístico: como ele funciona e por que ele não pode ser simulado por uma máquina de Turing*. São Paulo: Kios Press, 2015. p. 44.

²⁰⁶ ARAÚJO, Albério Campos de. *Vaishnavismo e Espiritismo: possíveis equivalências conceituais em uma história conectada*. Dissertação de Mestrado em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba, 2018. p. 58.

²⁰⁷ BORGES, Paulo. Redescobrir a saúde que nunca se perdeu: doença, sofrimento e cura no Budismo. *Philosophica*, n. 52, Lisboa, 2018. p. 74-77.

²⁰⁸ BÚSSOLA BÍBLICA. *O que é: Sofrimento e seu propósito segundo a Bíblia?* Disponível em: <https://bussolabiblica.com/glossario/o-que-e-sofrimento-e-seu-proposito-segundo-a-biblia/>. Acesso em: 04/04/2024.

A angústia espiritual surge de necessidades espirituais não atendidas. Quanto maior o grau de uma necessidade espiritual não atendida, maior o nível de angústia espiritual da paciente ou do paciente.²⁰⁹

A doença abala mais que o funcionamento interno do corpo humano. Ela afeta famílias e ambientes de trabalho, destrói padrões preexistentes de enfrentamento e leva a questionamentos a respeito da relação com o sagrado ou com aquilo que dá significado à própria vida.²¹⁰

Felizmente, atualmente, o bem-estar espiritual dos pacientes tem sido considerado por profissionais de saúde. No entanto, é preciso que os profissionais tenham elementos para iniciar essa abordagem na prática clínica a fim de promover cuidados em saúde compassivos e culturalmente sensíveis.²¹¹ Para isso, Santos sugere que os profissionais de saúde respondam ao FICA Profissional (Tabela 1) objetivando uma melhor segurança em prestar assistência a pacientes.

FICA Profissional

F	Eu tenho crenças espirituais que me ajudam a lidar com o estresse e com o fim da vida? Eu sou uma pessoa religiosa? Espiritualizada? O que dá para minha vida significado e propósito?
I	Essas crenças são importantes para mim? Elas influenciam a maneira como eu cuido de mim? Minhas crenças são mais ou menos importantes? Quais são as prioridades da minha vida? Elas coincidem com minhas crenças espirituais? Está a minha vida espiritual integrada na minha vida pessoal e/ou profissional? Se não, por que não?
C	Eu pertencço a uma comunidade espiritual? Qual é o meu comprometimento com essa comunidade? Ela é importante para mim? Eu preciso achar uma comunidade? Eu preciso mudar de comunidade?
A	Eu preciso fazer algo diferente para crescer na minha espiritualidade? Para crescer na minha comunidade? Eu tenho uma prática espiritual? Eu preciso de uma? O que eu deveria fazer em minha prática com o objetivo de crescer espiritualmente? Eu preciso fazer algo diferente? De que maneira eu integraria melhor minha vida espiritual na minha vida pessoal e/ou profissional?

Tabela 1 – FICA Profissional²¹²

Diversos estudos mostram que o perfil de religiosidade/espiritualidade, valores, crenças e necessidades espirituais de pacientes devem ser identificados em serviços de saúde por meio da realização de uma história espiritual.²¹³

²⁰⁹ HEFTI; ESPERANDIO, 2016, p. 34.

²¹⁰ SULMASY, Daniel P. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, v. 42, n. 3, 2002. p. 24-30.

²¹¹ NELSON-BECKER, Holly. Religion and coping in older adults: a social work perspective. *Journal of Gerontological Social Work*, v. 45, 2005. p. 51-67.

²¹² SANTOS, 2009, p.267.

²¹³ KOENIG, 2001, p. 441.

A história espiritual pode ser entendida como um roteiro desenvolvido para convidar pacientes a compartilharem suas crenças e práticas, além de verificar o que promove sentido e significado a suas vidas. É recomendado que seja centrada na pessoa e cuidadosa o suficiente para ser realizada no melhor momento de exposição das necessidades espirituais da pessoa entrevistada.²¹⁴

O objetivo de colher esse histórico é levantar um perfil religioso/espiritual da paciente ou do paciente, o que produz significado para sua vida, verificar como lida com situações de vida e com sua doença, identificar redes de apoio na comunidade religiosa e avaliar crenças que possam impactar em seu tratamento médico,²¹⁵ desenvolvendo um cenário espiritual. Para fazer esse levantamento existem modelos que já foram abordados no capítulo 2 (3.4 *Dimensão espiritual e religiosa*).

A avaliação espiritual também permite que pacientes identifiquem recursos espirituais que podem afetar positivamente sua saúde. Perguntas sobre práticas espirituais, como orar, meditar, ouvir música ou ler textos sagrados, e um estímulo à realização ou retomada dessas atividades, pode ter um efeito útil e reconfortante. Fazer parte de uma comunidade religiosa pode proporcionar recursos como programas de visitas domiciliares, doação de alimentos ou acompanhamento em exames ou tratamentos de saúde, entre outros.²¹⁶

Borneman e Puchalski ainda afirmam que uma boa história espiritual requer um amplo inquérito das crenças e valores de pacientes, sua capacidade de encontrar esperança no meio do sofrimento, reconhecimento do papel da espiritualidade ou religião na vida de pacientes, a importância dos rituais e a avaliação do impacto que a doença atual está exercendo sobre o bem-estar espiritual.²¹⁷

A equipe multidisciplinar de saúde também pode reforçar comportamentos positivos de enfrentamento espiritual e, com a autorização da paciente ou do paciente, oferecer contato com sua comunidade espiritual para mobilizar recursos, conforme apropriado.²¹⁸

²¹⁴ BORNEMAN, Tami; FERREL, Betty; PUCHALSKI, Christina M. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 40, n. 2, 2010. p. 163-73.

²¹⁵ KOENIG, HAROLD. Taking a spiritual history. *Journal of the American Medical Association - JAMA*, v. 291, n. 23, 2004. p. 2881-2.

²¹⁶ BRAGHETTA, Camila Casaletti; LEÃO, Frederico Camelo. Anamnese espiritual: ferramentas e aplicação. In: PEREIRA, Felipe Moraes Toledo *et al.* *Tratado de espiritualidade e saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 226.

²¹⁷ BORNEMAN; FERREL; PUCHALSKI, 2010, p. 163-73.

²¹⁸ SAGUIL, Aaron; PHELPS, Karen. The spiritual assessment. *American Family Physician*, v. 86, n. 6, 2012. p. 546-50.

Outro ponto relevante das avaliações é que estas podem ajudar os pacientes a reconhecer desafios emocionais ou espirituais que estão afetando sua saúde física e mental. Abordar questões espirituais é facilitar a exploração e o aprofundamento em uma fonte eficaz de cura ou enfrentamento.²¹⁹

Ao colher uma história espiritual, é fundamental manter uma postura de respeito pelo sistema de crenças do indivíduo entrevistado e realizar uma escuta empática.²²⁰ Oferecer cuidado espiritual efetivo não é apenas colocar as questões certas: é saber acolher, mostrar-se uma pessoa disponível e aberta, livre de estereótipos sobre diferentes culturas e religiões.²²¹

Não existe uma só forma de abordar a espiritualidade, assim como não existe uma forma correta, mas deve sempre ser pautada pelo acolhimento, escuta qualificada, respeito e diálogo sobre temas afins ou valores espirituais como: fé, esperança, confiança, generosidade, gratidão, tolerância, sentido (da vida, adoecimento e morte), coragem, compaixão, perdão, sabedoria, transcendência, dentre outros.²²²

É importante enfatizar que a utilização de cada histórico espiritual deve ser adaptada a cada contexto, de acordo com a realidade profissional, o tempo disponível, o perfil de cada paciente e a configuração do serviço.

Profissionais de saúde apontam diversas barreiras e limitações para obterem a história espiritual de pacientes, como a questão da falta de tempo, preocupação sobre ser uma atividade que saia do escopo de suas profissões, desconforto com o assunto, preocupação com a imposição de crenças e falta de interesse. Conforme estudo realizado, as principais dificuldades foram “ter medo de ultrapassar o papel médico” (30,2%) e “falta de treinamento” (22,3%).²²³

²¹⁹ BRAGHETTA; LEÃO, 2021, p. 226.

²²⁰ HODGE, David R. Administering a two-stage spiritual assessment in healthcare settings: a necessary component of ethical and effective care. *Journal of Nursing Management*, v. 23, n.1, 2015. p. 27-38.

²²¹ PAAL, Piret; HELO, Yousef; FRICK, Eckhard. Spiritual care training provided to healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, v. 69, n. 1, 2015. p. 19-30.

²²² SILVA, Giselle de Fátima. A espiritualidade na prática do profissional da saúde: desafios e oportunidades. In: AQUINO, Thiago A. Avellar; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses (Orgs.). *Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa*. Curitiba: CRV, 2016. p. 84-85.

²²³ CHEQUINI *et al.*, 2016. In: BRAGHETTA, Camilla Casaletti *et al.* Coleta de uma história espiritual: fundamentos para uma prática profissional culturalmente sensível. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 44, n. 4, 2018. p. 458.

Em contraponto a essas dificuldades, outro estudo mostrou que, para a equipe de saúde no contexto de CP, abordar a espiritualidade também proporcionou mais sentido ao trabalho, contribui para seu próprio fortalecimento como indivíduo, trouxe mais tranquilidade e levou a uma ressignificação de ações da equipe, impactando a atuação profissional de cada pessoa.²²⁴

A equipe de saúde, às vezes, tem poucas soluções para problemas que causam sofrimento como doenças incuráveis e, nessas situações, proporcionar conforto à pacientes pode aumentar a satisfação profissional e evitar o desgaste.²²⁵

Portanto, educação em saúde e espiritualidade devem ser incentivadas para preparar profissionais de saúde e estudantes para avaliar mais frequentemente questões espirituais em seu cotidiano porque isto proporcionará muitos benefícios para os pacientes que serão atendidos por eles.

Diversos autores propuseram instrumentos para avaliar, da forma mais objetiva possível, a dimensão espiritual na prática clínica.²²⁶ Entre os sistemas de avaliação descritos na literatura se encontram instrumentos que medem distintas expressões da dimensão espiritual, como por exemplo: 1) a orientação religiosa; 2) a história espiritual; 3) as necessidades espirituais; 4) o bem-estar espiritual; 5) os problemas espirituais; 6) *distress* espiritual.²²⁷

Entre os problemas espirituais, Pedro Speck descreve: 1) culpa; 2) desconfiança; 3) busca espiritual projetada; 4) angústia espiritual; 5) desesperança; 6) dificuldade de desapego e 7) falta de fé.²²⁸ Os problemas espirituais podem se expressar através de sintomas espirituais, conforme demonstrado a seguir (tabela 2):²²⁹

²²⁴ ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira *et al.* Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Revista da escola de enfermagem da USP*, v. 52, 2018. p. 1-6.

²²⁵ SAGUIL; PHELPS, 2012, p. 546-50.

²²⁶ O'CONNEL, Kathryn; SKEVINGTON, Suzanne. Reviewing the assessment of spirituality and religion in health-related quality of life. *Chronic Illness*, v. 3, n.1, 2007. p. 77-87.

²²⁷ KREITZER, Mary Jo *et al.* The brief serenity scale: a psychometric analysis o a measure of spirituality and well-being. *Journal of Holistic Nursing*, v. 27, n. 1, 2009. p. 7-16.

²²⁸ SPECK, Pedro. Spiritual issues in palliative care. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MacDONALD, N. (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, U.K.: Oxford University Press; 2003. p. 805-14.

²²⁹ REYES, María Margarita, *et al.* Escala Numérica para evaluar síntomas espirituales em cuidados paliativos. *Revista Médica de Chile*, v. 145, 2017. p. 749.

Sintomas Espirituais

1. Dor espiritual: Sensação de infelicidade ou desprazer interior devido à situação existencial de terminalidade. A paciente ou o paciente pode relatar que esta sensação desagradável ou estado de infelicidade está associada à incapacidade de satisfazer necessidades e/ou aspirações pessoais. Pode ser acompanhado por outros sintomas espirituais (por exemplo, angústia, desespero) e outros sintomas físicos e/ou psicológicos confusos.

2. Autopunição: Manifestação de dano causado a si mesma ou si mesmo, consciente ou inconscientemente, por sentimento de culpa relacionado a falhas não perdoadas (por si mesma ou si mesmo, por outras pessoas ou por sua crença) e/ou não reparadas. Pode estar associado a angústia e/ou sofrimento.

3. Busca espiritual projetada: Expressão de necessidade espiritual não reconhecida conscientemente pela paciente ou pelo paciente, que se projeta em outra pessoa e/ou sintoma. Pode-se suspeitar quando os sintomas físicos não são explicáveis e/ou não respondem às intervenções habituais ou quando são feitas exigências persistentes à família ou para outras pessoas. Geralmente gera angústia, inquietação e sofrimento na paciente ou no paciente e desamparo nos familiares e/ou equipe.

4. Sofrimento espiritual: Sofrimento incontrolável relacionado à percepção de significado ou significado negativo atribuído à própria história de vida, experiência de doença e aproximação da morte.

5. Descrença: Ausência de fé em si mesma ou si mesmo, nas outras pessoas e/ou na própria crença. Geralmente é expresso como dificuldade abraçar a própria realidade existencial, desconfiança e/ou falta de apoio na própria crença (religiosa ou outra).

6. Desesperança: Percepção de impossibilidade de obter o que se deseja (“um bem futuro”) e/ou satisfazer as próprias necessidades. Pode ser acompanhada de angústia diante de um perigo real, inevitável, incontrolável e desconhecido. Às vezes se expressa com atitudes hostis.

7. Desgosto: Sentimento de indiferença, aborrecimento ou raiva de si mesma ou si mesmo, de outras pessoas e/ou de entes queridos. Pode vir acompanhada de insatisfação, sentimento de vazio interior e/ou desvalorização.

Tabela 2 – Fonte: adaptado de Reyes *et al.*²³⁰

Os sintomas espirituais podem ser identificados e quantificados de maneira estatisticamente confiável através da *Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales* (tabela 3):²³¹

ENESE – *Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales*

SINTOMAS	PERGUNTAS PARA PACIENTE	0	1	2	3
Dor espiritual	Você sente dor de dentro da alma, como desprazer ou infelicidade? Se a resposta for positiva: isso te angustia, te deixa desesperado?	Sente bem-estar interno. Pode identificar algum crescimento.	Sente infelicidade ou descontentamento interno.	Sente infelicidade ou descontentamento interno, com angústia.	Sente infelicidade ou descontentamento interno, com desespero.
Autopunição	Você às vezes se isola ou não cumpre seu tratamento? Se a resposta for positiva: Você se sente prejudicado/o ou punida/o e/ou se sente culpada/o? O apoio espiritual	Acolhe a imperfeição humana e acredita que pode ser perdoada por si mesma ou perdoado por por si mesmo e por sua crença.	É prejudicada ou prejudicado por se sentir carente e/ou por ser uma pessoa pecadora. Busca apoio e/ou perdão.	É prejudicada ou prejudicado por se sentir carente e/ou por ser uma pessoa pecadora. Dúvida sobre apoio e/ou perdão.	É prejudicada ou prejudicado pelo isolamento ou pelo não cumprimento dos tratamentos. Pode não estar ciente da sua falta.

²³⁰ REYES *et al.*, 2017, p. 749.

²³¹ REYES *et al.*, 2017, p. 750.

	ajudaria você ou já ajudou?				
Busca espiritual projetada	Espera mudanças para sentir alívio interno... os exige... em quem? Você tem algum sintoma persistente? Sente que diminui com o seu tratamento?	Processa conscientemente sua busca espiritual dentro de você e recebe apoio.	Espera por mudanças em outras pessoas ou em sintomas para sentir alívio interno.	Espera mudanças em outras pessoas e sintomas para sentir alívio interno.	Exige mudanças em outras pessoas (requerente) e/ou sintomas para sentir alívio interno.
Angústia espiritual	Percebe algo positivo em sua história de vida... em sua doença... e na morte? Percebe com angústia... ou tranquilidade?	Está calma ou calmo e encontra um significado positivo em sua vida, doença e morte. Pode alcançar aprendizado.	Está aflita ou aflito e não encontra significado positivo em 1 de 3 (vida, doença e morte).	Está aflita ou aflito e não encontra significado positivo em 2 de 3 (vida, doença e morte).	Está aflita ou aflito e não encontra significado positivo nos 3 (vida, doença e morte).
Incredulidade	Acredita em si mesmo... em outras pessoas? (como seus familiares, sua médica ou seu médico) e em sua crença...?	Acredita em você mesma ou você mesmo, em outras pessoas e em sua crença.	Duvida ou se recusa a acreditar em 1 de 3 (você mesma ou você mesmo, as outras pessoas ou sua crença).	Duvida ou se recusa a acreditar em 2 de 3 (você mesma ou você mesmo, as outras pessoas ou sua crença).	Duvida ou se recusa a acreditar nos 3 (eu, as outras pessoas e sua crença).

Desesperança	Você admite ou espera algo bom para mais tarde... para você...para as outras pessoas...? Você está confiante ou angustiada/o?	Espera com confiança um bom futuro, desejado para si mesma ou si mesmo, sua família ou outras pessoas.	Sofre por não admitir um bom futuro para sua família ou outras pessoas.	Sofre por não admitir um bom futuro para si mesma ou si mesmo.	Sofre por não admitir um bom futuro para si mesma ou si mesmo, sua família ou outras pessoas.
Desgosto	Sente aborrecimento, indiferença ou raiva de você... de outras pessoas... em relação à sua crença? Como um vazio interno?	Sente amor por si mesma ou por si mesmo, outras pessoas e sua crença.	Sente desconforto, indiferença ou raiva em relação a 1 de 3 (eu, as outras pessoas ou sua crença).	Sente aborrecimento, indiferença ou raiva em relação a 2 em cada 3 (eu, outras pessoas ou sua crença).	Sente aborrecimento, indiferença ou raiva em relação aos 3 (eu, outras pessoas e sua crença).

Tabela 3 - Fonte: adaptado de Reyes *et al.*²³²

O sofrimento espiritual também pode apontar para necessidades espirituais, como: manter a inviolabilidade da essência do eu; necessidade de sentido e identidade; de viver com prazer (e, talvez, realização e satisfação pessoal); lidar com rupturas de dogmas, crenças e verdades de tradições religiosas; estar em paz com Deus/Sagrado/Transcendente e com familiares; reconciliação com tudo e todos: “o que pode ser resumido em cinco frases: ‘Perdoe-me!’; ‘Eu perdoo você!’; ‘Obrigado!’; ‘Eu te amo!’; ‘Adeus!’”.²³³

Boa parte dos pacientes com doença avançada desejam que suas necessidades espirituais sejam levadas em consideração pela sua médica ou pelo seu médico e demais profissionais de saúde, pois desta forma sentem que suas

²³² REYES *et al.*, 2017, p. 750.²³³ SAPORETTI, 2009, p. 271-273.

crenças e desejos são respeitados e que podem ajudá-los no enfrentamento da situação. Querem sentir-se esperançosos, porém de uma forma realista, e assim encontrar sentido para o que estão vivendo.

Para aprofundar este tema, sugere-se *The Spiritual Needs Assessment for Patients* – SNAP10, uma ferramenta para avaliação das necessidades espirituais que foi validada para o português do Brasil, em pacientes oncológicos, incluindo pacientes em CP (Anexo 6).²³⁴

Na prática, para facilitar e simplificar o entendimento, na tabela abaixo, está demonstrado algumas categorias de problemas espirituais, com características-chave e exemplos de fala (Tabela 4):

Problemas Espirituais

Problema espiritual/ Diagnóstico	Característica-chave	Exemplo de fala
Preocupação existencial	<ul style="list-style-type: none"> Falta de sentido. Questões sobre a própria existência. Preocupação com o que existe após a morte. Questionar o sentido do sofrimento. Procura por ajuda espiritual. 	<p>"Eu me sinto inútil."</p> <p>"Minha vida não tem sentido."</p> <p>"Pra que continuar vivendo?"</p>
Sensação de abandono por Deus ou outras pessoas	<ul style="list-style-type: none"> Falta de amor, solidão. Não ser lembrada ou lembrado. Nenhum senso de relacionamento. 	<p>"Deus me abandonou."</p> <p>"Ninguém vem me visitar."</p> <p>"Estou tão sozinha ou sozinho."</p>
Raiva direcionada a Deus ou outras pessoas	<ul style="list-style-type: none"> Incapacidade de perdoar. Direciona a raiva contra representantes religiosos ou outros. 	<p>"Por que Deus levou meu filho... isso não é justo."</p> <p>"Por que justo eu fui ficar doente?...nunca fiz nada de errado."</p>
Preocupações sobre o relacionamento com a divindade	<ul style="list-style-type: none"> Desejo de relação mais profunda, de estar mais perto de Deus. 	<p>"Quero ter uma relação mais profunda com Deus."</p> <p>"Quero entender melhor minha espiritualidade."</p>
Conflito com suas crenças	<ul style="list-style-type: none"> Questiona ou expressa conflito sobre suas crenças. Conflito entre crenças religiosas e tratamento recomendado. 	<p>"Eu não tenho mais certeza de que Deus está comigo."</p> <p>"Eu agora questiono tudo o</p>

²³⁴ TOLOI, Diego de Araújo *et al.* Validation of questionnaire on the spiritual needs assessment for patients (SNAP) questionnaire in Brazilian Portuguese. *Ecancer Medical Science*, v.10, n. 694, 2016. p. 5. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/db66/0b47c9e082201973f3cb7a26cb788421062c.pdf>. Acesso em 9 de fevereiro de 2024.

	<ul style="list-style-type: none"> • Questiona implicação moral ou ética do tratamento recomendado. • Expressa preocupação com a vida/morte. • Desesperança sobre a vida, sobre o futuro. 	<p>que tinha significado para mim anteriormente."</p> <p>"Não adianta eu rezar, nada vai mudar."</p> <p>"Não tenho mais nada pelo que viver."</p>
Aflição	• Sem esperança sobre o sentido da vida.	"Minha vida está sendo abreviada."
Falta de esperança	• Desespero como forma de desesperança absoluta.	"Eu vou morrer mesmo."
Luto/perda	• Sentimento associado a perda de ente querido, de algum relacionamento, de saúde.	<p>"Eu gostaria de poder voltar a andar."</p> <p>"Eu sinto tanto a falta de alguém."</p>
Culpa/vergonha	• Sentir que fez algo errado ou mau. Sentir que é ruim ou mau.	"Eu não mereço morrer sem dor."
Reconciliação	• Necessidade de perdão ou reconciliação consigo mesmo ou mesma e com outras pessoas.	"Eu preciso ser perdoada ou perdoado pelo que fiz."
Isolamento	• Separação da comunidade religiosa ou outra.	"Eu não consigo mais ir à minha igreja."
Especificamente religioso	<ul style="list-style-type: none"> • Necessidades de rituais. • Incapacidade de realizar práticas religiosas habituais. 	"Eu simplesmente não consigo mais orar/rezar."
Conflitos religiosos/espirituais	<ul style="list-style-type: none"> • Perda da fé ou de sentido. <p>Crenças religiosas ou espirituais que não ajudam no enfrentamento.</p>	"E se tudo em que eu creio não for verdade?"

Tabela 4 - Fonte: Adaptada dos trabalhos de Puchalski *et al.*²³⁵

Todas essas ferramentas apresentadas são úteis para melhor compreensão da espiritualidade de pacientes, o que ajuda na elaboração de um plano de ação individualizado para o cuidado espiritual.

3.7 INTERVENÇÕES DE CUIDADO ESPIRITUAL

Para Leget e Esperandio, cuidado espiritual é um tipo de assistência fundamentada na identificação e atenção a demandas ligadas à espiritualidade. Inclui ajudar as pessoas na busca por sentido, propósito, esperança e conexão em situações que parecem profundamente sem sentido ou esperança, como em caso de doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade da existência. Cuidado

²³⁵ PUCHALSKI, 2010, p. 885-904.

espiritual implica olhar acurado, escuta atenta e compassiva, que acolhe a pessoa que sofre, buscando minimizar seu sofrimento.²³⁶

Diante do que foi exposto anteriormente (problemas, sintomas e necessidades espirituais de pacientes em CP), é urgente e necessário o cuidado espiritual por profissionais qualificados. Esperandio *et al.* ressaltam a necessidade de formação apropriada de todos os profissionais de saúde, bem como de assistentes espirituais especializados para uma adequada integração desta dimensão no cuidado.²³⁷

Conforme apontaram Hefti e Esperandio acerca do cuidado espiritual, faz-se necessário que conhecimentos básicos para uma avaliação inicial (triagem) da espiritualidade/religiosidade sejam uma competência de toda a equipe multidisciplinar, embora o cuidado espiritual especializado deva ser responsabilidade de assistente espiritual especializado (conhecido como capelã/ capelão na literatura). Tal assistente deve apresentar formação adequada para assumir a função de cuidadora ou cuidador no contexto hospitalar. Assim, recomenda-se que esta temática relativa à espiritualidade/religiosidade seja abordada nas grades curriculares dos cursos de formação profissional para trabalhadores em saúde, bem como uma especialidade nos cursos de Teologia. Recomendam, ainda, que seja integrada nas equipes multidisciplinares de CP a assistência espiritual especializada, sobretudo por reconhecer que o cuidado espiritual é um componente essencial dos CP.²³⁸

Ao definir o sentido de “intervenção espiritual”, Sílvia Caldeira ressalta que “qualquer intervenção que suporte a ligação entre o self, os outros e o sagrado, que facilite o *empowerment* e resulte em saúde espiritual melhorada pode ser entendida como cuidado espiritual.”²³⁹ Este não se resumirá apenas a uma série de intervenções, mas antes a uma atitude de cuidar que se expressa em intervenções refletidas e planejadas pela equipe multidisciplinar de CP, cujo objetivo é o de promover o máximo bem-estar e facilitar o encontro de um sentido para a vida.

O Modelo *Ars Moriendi* ou Diamante de cuidado espiritual foi desenvolvido pelo teólogo e pesquisador holandês Carlo Leget a partir de elementos extraídos de sua pesquisa empírica no contexto de CP. O modelo é uma importante ferramenta,

²³⁶ ESPERANDIO; LEGET, 2020, p. 546.

²³⁷ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes *et al.* Envelhecimento e espiritualidade: o papel do coping espiritual/religioso em pessoas idosas hospitalizadas. *Interação em Psicologia*, v. 23, n. 2, 2019. p. 277.

²³⁸ HEFTI; ESPERANDIO, 2016, p. 33; 41.

²³⁹ CALDEIRA, Sílvia. Cuidado espiritual: rezar como intervenção de enfermagem. *CuidArte Enfermagem*, v. 3, n. 2, 2009. p. 159.

tanto para assistentes espirituais/capelães quanto equipes multidisciplinares, baseado teoricamente em estruturas antropológicas não morais e não religiosas, aberto a pessoas de diferentes origens culturais e religiosas.²⁴⁰

O Modelo Diamante ajuda a melhor compreender e atender as necessidades espirituais de pacientes e familiares nas dimensões que envolvem autonomia, sofrimento, relacionamentos, questões pendentes e esperança.²⁴¹

Esse cuidado espiritual pode estar na conexão entre a espiritualidade com suas perguntas existenciais e a religiosidade com possíveis respostas a essas perguntas. Criar um espaço seguro e protegido para pacientes e familiares parece ser o primeiro pré-requisito para bons cuidados paliativos e o Modelo Diamante aborda a metáfora do espaço interior como referência ao mundo interior de pacientes e entes queridos.²⁴²

Leget vê a importância do espaço interior como um pré-requisito para uma escuta com mente aberta e sem julgamentos e, ao mesmo tempo, o espaço interior como semente e fruto do cuidado espiritual, pois ao compartilharmos o espaço interior em nossas interações, damos uns aos outros, reconhecimento, confirmação e liberdade interna.²⁴³

Então, o espaço interior é uma metáfora que apela à arte da conversa, da escuta e da interpretação. Desta forma, o Modelo Diamante pode ser útil durante o processo de interpretação que ocorre durante uma conversa. Quanto mais espaço interior a pessoa tiver ao escutar a outra pessoa, menos sua escuta será influenciada por seu próprio humor ou processos emocionais e cognitivos. É a conexão e sentido, onde a pessoa que oferece o cuidado abre seu espaço interior para o cuidado e amplifica seu espaço interior acolhendo o espaço interior da pessoa enferma ajudando-a a se conectar com o seu próprio espaço interior.²⁴⁴

Para Esperandio e Leget:

O espaço interior também ajudará a compreender a dimensão não racional dos processos espirituais: a variedade de emoções, polifonias, intuições e perspectivas que não foram realmente formadas em pensamentos ainda e são

²⁴⁰ LEGET, Carlo. *Arte de vivir, arte de morir*. cuidado espiritual para una buena muerte. Ciudad de México: Editorial Lectorum, 2019.

²⁴¹ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LEGET, Carlo. Abrindo um espaço hermenêutico para práticas de cuidado espiritual: apresentando o Modelo Diamante ao contexto brasileiro. *Horizonte*, v. 20, n. 62, 2022. p. 1.

²⁴² ESPERANDIO; LEGET, 2022, p.9.

²⁴³ LEGET, 2019, p. 45.

²⁴⁴ LEGET, 2019, p. 45.

difíceis de expressar em palavras. O espaço interior, portanto, também diz respeito à capacidade de estar em ressonância conosco e com a pessoa com quem estamos conversando: captar sinais, sentimentos, expressões faciais e corporais que refletem essa dimensão não racional da espiritualidade.²⁴⁵

O espaço interior nesse modelo é uma perspectiva existencial, não religiosa, mas que pode acolher as crenças religiosas também. O espaço interior é simples e fácil de reconhecer nas sensações do corpo, por você mesma ou por você mesmo e pelas outras pessoas; está aberto a diferentes tradições espirituais; está orientado para o processo, não tem um resultado pré-determinado, pois depende muito das necessidades espirituais de cada pessoa; também se dirige a quem cuida; abre e descobre novos valores e tem a ver com a pessoa cuidadora e pacientes e familiares.²⁴⁶

O modelo diamante de cuidado espiritual é um modelo de desenvolvimento espiritual, por isso, pode não ser exclusivo dos CP. É um modelo de vida porque o que realmente vale a pena viver é melhor descoberto à luz da própria mortalidade.²⁴⁷

Quando Leget estudou o modelo medieval da arte de morrer, ele observou que as pessoas eram colocadas diante da dualidade de cinco escolhas e para cada uma delas tinha uma escolha: perda da fé - fé; desespero - esperança; impaciência - paciência; complacência - humildade e avareza - amor. Revisitando esse modelo, ele sugere cinco dimensões existenciais da vida: 1) a conexão consigo e a outras pessoas; 2) fazer algo e passar por algo; 3) segurar e desapegar; 4) lembrar e esquecer; 5) saber e crer.²⁴⁸

O Modelo Diamante é representado em um diagrama que tem a forma de um diamante (Figura 2). No centro do modelo está o espaço interior que pode ser facilmente conectado a um amplo número de abordagens, que vão desde a atenção plena e a escuta profunda centrada na consciência até a fenomenologia. As cinco polaridades são abstrações de tensões antropológicas fundamentais que podem ajudar a interpretar um grande número de situações concretas, utilizando os termos que são usados naquele contexto específico.²⁴⁹

²⁴⁵ ESPERANDIO; LEGET, 2022, p.9.

²⁴⁶ LEGET, 2019, p. 175.

²⁴⁷ LEGET, Carlo. Retrieving the Ars moriendi tradition. *Medicine Health, Care and Philosophy*, vol. 10, 2007. p. 313-319.

²⁴⁸ LEGET, 2019, p. 40-51.

²⁴⁹ ESPERANDIO; LEGET, 2022, p. 11-12.

Algumas perguntas para nortear a conversa espiritual que são sugeridas conforme o Modelo Diamante:

A primeira pergunta é: “*Quem eu sou e o que eu quero realmente?*” Podemos responder esta pergunta ao colocar nossas distintas vozes internas entre os polos “eu” e “a outra pessoa”.²⁵⁰

Na reflexão da complexidade contemporânea para lidar com a dor e o sofrimento, a paciência está marcada pela submissão (passar por algo) enquanto a impaciência está associada com a tomada de decisão e fazer algo sobre a situação em meio a inúmeras possibilidades. Então, a segunda pergunta é: “*Como posso lidar com o sofrimento?*” A resposta está nas nossas múltiplas vozes internas entre o fazer algo e a submissão/passar por algo.²⁵¹

A terceira pergunta está relacionada com todas as coisas boas da vida e as tensões são entre o apego e o desapego. Se ficamos apegados às coisas boas da vida, não podemos morrer em paz e a pergunta central é: “*Como digo adeus?*”²⁵²

Ao refletir na própria vida, nas coisas que saíram mal no passado e que é impossível mudar, nas questões pendentes e culpa, a pergunta é: “*Como devo recordar meu passado?*” A resposta está no espaço aberto pelos polos lembrar e esquecer.²⁵³

A quinta pergunta da arte de morrer (*Ars Moriendi*) contemporâneo está na forma como buscamos um enfoque epistemológico para as questões que não cabem em nossas mentes: “*Em quê posso colocar a minha esperança?*” E a resposta está entre os polos do saber e crer.²⁵⁴

²⁵⁰ LEGET, 2019, p. 50.

²⁵¹ LEGET, 2019, p. 50.

²⁵² LEGET, 2019, p. 51.

²⁵³ LEGET, 2019, p. 51.

²⁵⁴ LEGET, 2019, p. 52.

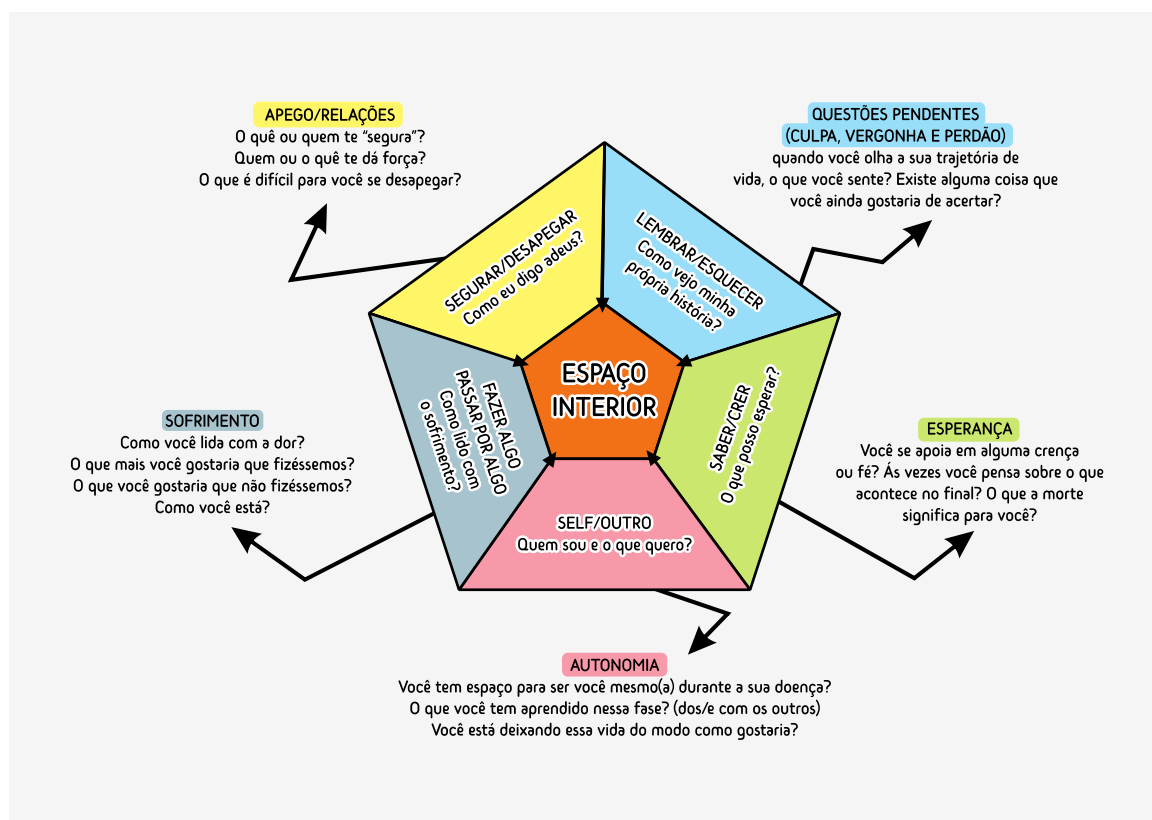


Figura 2 - Modelo Diamante - Fonte: Adaptado de LEGET²⁵⁵

O psiquiatra canadense e médico de Cuidados Paliativos Harvey Max Chochinov elaborou uma intervenção chamada Terapia da Dignidade (TD) que coincide muito bem com o Modelo Diamante.

A TD é uma psicoterapia breve individualizada voltada para pacientes em fim de vida, que geralmente leva apenas uma ou duas sessões, com perguntas norteadoras, cujo objetivo é promover bem-estar espiritual e psicológico, gerando significado e esperança e melhorando a experiência de final de vida, ou seja, ajuda os pacientes a se prepararem para a morte e fornece conforto no pouco tempo que lhes resta. Essas conversas são gravadas em áudio, transcritas e editadas, cujo produto final é um documento de legado, que é entregue ao paciente ou familiares após seu falecimento.²⁵⁶ Um excuro a respeito da TD, para maior aprofundamento, será apresentado a seguir deste capítulo.

Quando se pede para a pessoa enferma contar sua história de vida e recordar as coisas boas, damos a ela a oportunidade de repensar sua vida através de uma escuta atenta, tendo um efeito reconfortante e curador, na perspectiva de uma vida

²⁵⁵ ESPERANDIO; LEGET, 2022, p. 15.

²⁵⁶ CHOCHINOV, Harvey Max. *Dignity Therapy: final words for final days*. New York: Oxford, 2012.

digna. O ato de escutar realmente a alguém significa outorgar-lhe dignidade interpessoal e social. Para Chochinov, a pergunta da Dignidade do Paciente (PDQ) é: “O que devo saber sobre você como uma pessoa que me ajudará a cuidar de você da melhor maneira possível?”²⁵⁷

O espaço interior desempenha aqui um papel central. Para a pessoa que escuta, o espaço interior permite estar realmente presente, dando seu tempo e atenção sem nenhum outro objetivo em mente. Frente a presença reconfortante de alguém que realmente escuta, damos à pessoa enferma a oportunidade de se abrir e descobrir novas dimensões sobre sua história de vida. Contar a própria história de vida é um ato criativo, no qual pode-se descobrir conexões novas e inesperadas recuperando a imagem pessoal e proporcionando paz mental. Quanto mais espaço interior, maior autonomia e dignidade.²⁵⁸

Outra abordagem valiosa e vantajosa para os pacientes é o *Jogo de cartas Go Wish* (GWCG), desenvolvido pela Coda Alliance e traduzido para o português brasileiro pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia²⁵⁹, que foi projetado para facilitar conversas com diálogos abertos sobre emoções e preferências, permitindo que os pacientes expressem seus desejos e suas preferências de cuidado no processo de morrer, promovendo dignidade e possibilitando discussões e resoluções de pendências. Esta abordagem tem o potencial de melhorar a prestação de cuidados abrangentes e compassivos durante todo o processo de morte²⁶⁰.

Em pesquisa feita por Delgado-Guay *et al.*, 90% dos pacientes concordaram que o GWCG é fácil de entender, 78% preferiram usar o GWCG para abordar conversas sobre desejos de fim de vida e 62% dos pacientes relataram que discutir as prioridades de fim de vida foi benéfico. Além disso, os pacientes não apresentaram piora nos escores de ansiedade medidos antes e depois de jogar o GWCG.²⁶¹

Segundo estudo de Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva *et al.*, que avaliou especificamente pacientes oncológicos brasileiros em CP, ficou evidente que os pacientes tinham uma forte necessidade de falar sobre os seus desejos de fim de vida e o quão significativa esta oportunidade era para eles. As maiores frequências de

²⁵⁷ CHOCHINOV, 2012, p. 31.

²⁵⁸ LEGET, 2019, p. 92-95.

²⁵⁹ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. *Cartas na mesa* (Go Wish). Disponível on-line: <https://sbgg.org.br/projeto-cartas-na-mesa/>

²⁶⁰ LITZELMAN, 2017. p. 926.

²⁶¹ DELGADO-GUAY, Marvin O. *et al.* Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, v. 24, 2016. p. 4273.

seleções das cartas escolhidas pelos pacientes como 'muito importantes' são: Quero minha família e amigos perto de mim; Quero um médico em quem confie e enfermeiras atenciosas; Quero que minha família respeite meus desejos; Quero poder ajudar outras pessoas; Quero alívio da dor e da falta de ar; Tenho desejos especiais; Quero um ambiente tranquilo e digno; Quero poder dizer: obrigado, eu te amo, sinto muito, adeus; Desejo manter minha dignidade.²⁶²

O GWCG é uma ferramenta fácil de usar, compreensível e flexível que pode ser utilizada por profissionais capacitados e treinados para o cuidado centrado na pessoa. Essa intervenção também contribui para a dignidade dos pacientes.

Outra intervenção terapêutica, conhecida como RIME (relaxamento, imagens mentais e espiritualidade), ajuda a ressignificar a dor espiritual de pacientes em cuidados paliativos. Foi desenvolvida por Ana Catarina Araújo Elias com base nos elementos descritos por pacientes que passaram por uma EQM (experiência de quase-morte), vivência de indivíduos que foram dados como clinicamente mortos e por pacientes que estiveram em coma profundo, por pacientes em fase terminal e cujos relatos são chamados “visões no leito de morte”.²⁶³

Resumindo, a intervenção RIME consiste na integração das técnicas de relaxamento mental e visualização de imagens mentais com os elementos que representam a questão da espiritualidade, com base nos relatos de EQM. A espiritualidade é compreendida como a relação do indivíduo com uma área mais transcendental de sua psique e as mudanças que resultam dessa meditação e a vivência do amor incondicional.²⁶⁴

As etapas para o desenvolvimento do RIME são, em resumo: identificação da dor espiritual por meio de entrevista semiestruturada; condensação dos elementos da dor espiritual, descritos predominantemente por pensamento racional, lógico, em padrão de imagens simbólicas; orientação das técnicas de relaxamento mental e de visualização de imagens mentais integradas aos elementos que compõem a natureza

²⁶² PAIVA, Bianca Sakamoto Ribeiro *et al.* Go Wish card game - exploring end-of-life wishes of patients in oncology palliative care: a qualitative study. *Annals of Palliative Medicine*, v. 13, n. 1, 2024. p. 31-41.

²⁶³ ELIAS, Ana Catarina Araújo *et al.* Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica “relaxamento, imagens mentais e espiritualidade” (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n.1, 2007. p. 61,62.

²⁶⁴ ELIAS *et al.*, 2007, p. 62.

da espiritualidade; sessões de orientação familiar também devem ser realizadas, de forma complementar à aplicação dessa intervenção terapêutica.²⁶⁵

Procedimentos do RIME, como possibilitar à pessoa a escolha de belas imagens relacionadas à natureza, a audição de música, a visualização de lugares que sugeriam paz, tranquilidade e harmonia e a referência a seres espirituais que transmitem amor, bondade, serenidade e proteção, favoreceram a sintonia do profissional com a paciente ou o paciente, favorecendo o vínculo com mais facilidade.²⁶⁶

Na aplicação do RIME, a escuta terapêutica é viabilizada de acordo com a história pessoal de cada paciente e das escolhas que fez da música para o relaxamento e das imagens da natureza, seres de luz e demais símbolos que foram orientados na visualização. O contexto da visualização parte da escuta terapêutica e é personalizado, de forma a ressignificar a dor espiritual específica de cada pessoa doente, na forma e no tempo particular de cada uma.²⁶⁷

O RIME favorece a ressignificação da dor espiritual dos pacientes terminais, promovendo qualidade de vida, dignidade e melhora de bem-estar no processo de morrer.²⁶⁸

O Modelo Diamante, a Terapia da Dignidade, o *Jogo de cartas Go Wish* (GWCG) e RIME são intervenções relevantes para o cuidado espiritual de pacientes em CP, mas não são as únicas. Puchalski *et al.*, também sugerem outras intervenções, apresentadas na tabela 5:

Intervenções para Cuidado Espiritual

Técnicas da comunicação terapêutica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presença compassiva; 2. Escuta reflexiva, questione sobre acontecimentos importantes da vida; 3. Apoio a fontes de força espiritual da paciente ou do paciente; 4. Perguntas abertas sobre sentimentos; 5. Investigação sobre crenças, valores e práticas espirituais; 6. Revisão de vida, ouvindo a história da paciente ou do paciente; 7. Presença e acompanhamento contínuos.
-------------------------------------	--

²⁶⁵ ELIAS *et al.*, 2007, p. 64.

²⁶⁶ ELIAS *et al.*, 2007, p. 67.

²⁶⁷ ELIAS *et al.*, 2007, p. 67.

²⁶⁸ ELIAS *et al.*, 2007, p. 71.

Terapia	8. Visualização guiada para “dor sem sentido”; 9. Relaxamento progressivo; 10. Prática de respiração ou contemplação; 11. Terapia orientada para o significado; 12. Encaminhamento para a pessoa prestadora de cuidados espirituais (capelã ou capelão profissional); 13. Uso de contação de histórias; 14. Terapia da Dignidade.
Autocuidado	15. Massagem; 16. Reconciliação consigo mesma ou consigo mesmo e com outras pessoas; 17. Grupos de apoio espiritual; 18. Meditação; 19. Leituras ou rituais espirituais; 20. Yoga, tai chi; 21. Atividade física; 22. Arteterapia (música, arte, dança); 23. Registros em diário.

Tabela 5 – Fonte: Puchalski *et al.*²⁶⁹

Todas as intervenções apresentadas podem contribuir para que os pacientes alcancem a Espiritualidade Paliativa e para a preservação da dignidade.

Concluindo este capítulo, a crise da medicina tecnocientífica, que reduziu o ser humano meramente à sua dimensão biológica, favoreceu um novo modelo de cuidado, o paradigma biopsicosocioespiritual. A partir desta virada, a dimensão espiritual foi considerada e valorizada como importante componente na área de cuidado na saúde.

Apesar da dificuldade da definição do termo, consideramos, nesta tese, espiritualidade um conceito abrangente e pessoal que se refere à busca por significado, propósito, transcendência e conexão com o “eu”, com as outras pessoas, com a natureza e com o sagrado e o transcendente. E, no contexto da saúde, a espiritualidade pode ser o caminho de transformação para transcender a dificuldade de lidar com o adoecimento e a finitude de vida. Por isso, é tão importante a capacitação dos profissionais de saúde e capelães/assistentes espirituais para uma abordagem individualizada das demandas espirituais dos pacientes.

No contexto brasileiro, a espiritualidade assume contornos da espiritualidade religiosa, da religiosidade, em especial da cristã. Essa espiritualidade é baseada em

²⁶⁹ PUCHALSKI *et al.*, 2010, p. 895.

uma ampla Teologia, como vimos no capítulo anterior. Destaca-se, aqui, a importância de profissionais religiosos capacitados para as capelarias.

No próximo capítulo será apresentado os CP, após o excuro a respeito da TD, que é um excelente recurso de cuidado para manter ou reforçar o senso de dignidade de cada paciente em CP.

EXCURSO: TERAPIA DA DIGNIDADE

A Terapia da Dignidade (TD) foi criada pelo médico psiquiatra canadense Harvey Max Chochinov em 2005 e pode ser considerada uma importante ferramenta dos Cuidados Paliativos (CP). É uma psicoterapia breve individualizada voltada para pacientes em fim de vida, cujo objetivo é promover bem-estar espiritual e psicológico, gerando significado e esperança e melhorando a experiência de final de vida, ou seja, ajuda os pacientes a se prepararem para a morte e fornece conforto no pouco tempo que lhes resta.²⁷⁰

Muitos médicos de CP em alguns lugares do mundo como Canadá, Austrália, Estados Unidos, China, Japão, Dinamarca, Suécia, Escócia, Portugal e Inglaterra abraçaram com entusiasmo a TD que ajuda a aliviar o sofrimento de pacientes e de seus familiares.²⁷¹ Infelizmente, aqui no Brasil, ainda é pouco conhecida e praticada.

Considerando sua possível relação com o tema da espiritualidade nos CP, apresentamos este assunto aqui, como um excursão.

1. Dignidade e o fim da vida

Dignidade é um conceito amplo, complexo e ambíguo na sua interpretação e na sua aplicação e há ainda pouco consenso na sua definição. Percebe-se que a sua utilização se altera conforme os contextos e, como tal, pode conduzir a conclusões bastante divergentes em problemas concretos.²⁷²

Rudilla, Barreto e Oliver resumem e concluem que a dignidade tem vindo se descrevendo de várias formas. Tanto como um fenómeno objetivo, como subjetivo, como público e privado, individual e coletivo, interno e intrínseco e externo e extrínseco, como hierárquico e democrático, incondicional e estático e contingente e dinâmico; como inerente, conferido ou conseguido; como descritivo e perceptivo.²⁷³

²⁷⁰ DONATO, Suzana Cristina Teixeira *et al.* Efeitos da terapia da dignidade para pacientes em fase final de vida: revisão sistemática. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 50, n. 6, 2016. p. 1015.

²⁷¹ CHOCHINOV, 2012, p. 1.

²⁷² ERRASTI-IBARONDO, Begoña *et al.* Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética XXV*. 2ª ed., 2014, p. 243- 256.

²⁷³ RUDILLA, David; BARRETO, Pilar; OLIVER, Amparo. Teoría y práctica de la dignidade em cuidados paliativos: una revisión. *Psicooncologia*, v.11, n. 1, 2014, p. 7-18.

São várias as tentativas de normalizar este conceito e nas últimas décadas vem ganhando atenção em vários domínios, sendo proeminente assunto em saúde e em direitos humanos. Pode-se afirmar que dignidade é uma qualidade intrínseca dos seres humanos, por terem autonomia no exercício da razão prática, uma vez que a pessoa possui distintas personalidades, individuais e imprescindíveis. O termo dignidade foi definido pelo filósofo Immanuel Kant como um valor que reveste todas as pessoas, destituída de valor religioso e insubstituível.²⁷⁴ O autor afirma que autonomia e dignidade são conceitos distintos, no entanto, inseparáveis no exercício da razão prática, concluindo que, por este motivo, somente os seres humanos podem revestir-se de dignidade.²⁷⁵

Muitos autores discutiram o termo dignidade ao longo da história, porém de forma genérica, sem retratar os aspectos de pacientes em fim de vida. Pela primeira vez, em meados de 1991, a perda de dignidade foi relacionada com decisões importantes no fim da vida, demonstrando a necessidade de trazer o tema da dignidade para o contexto da terminalidade, com o estudo *Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life*. Nesse estudo, a perda de dignidade apareceu como o fator de motivação para a escolha da eutanásia ou suicídio assistido em 57% dos pacientes que tinham optado por esse desfecho.²⁷⁶

A dignidade é uma construção complexa e compreendê-la requer mais do que documentar sua associação com várias questões de cuidados no final de vida. Embora conhecer essas conexões seja importante, esse conhecimento fica aquém de realmente descrever o que é dignidade. Dizer que dignidade se correlaciona com qualidade de vida ainda está aquém de definir dignidade.²⁷⁷

Em 2002, um estudo investigou as variáveis que interferiam no sentido de dignidade dos pacientes terminais e o grupo de pacientes com a dignidade ameaçada apresentava qualidade de vida e satisfação mais baixas, associadas à depressão, ansiedade, desesperança e maior desejo de antecipação da morte. As questões de deterioração da aparência, sensação de ser um fardo, necessidade de ser ajudado nas atividades de vida diária, se relacionaram com a perda de competência pessoal,

²⁷⁴ KANT, Immanuel. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70; 2007. p.83.

²⁷⁵ KANT, 2007, p.79.

²⁷⁶ MAAS, Paul J. Van Der *et al.* Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, v. 338 n. 8768, 1991. p. 669-74.

²⁷⁷ CHOCHINOV, 2012, p. 8.

de autonomia e com a perda da identidade pessoal, impactando no senso de dignidade.²⁷⁸

Outra pesquisa importante e que forneceu a base para o desenvolvimento de um modelo conceitual de dignidade, demonstrou como pacientes com diagnóstico de câncer avançado concebiam o termo dignidade. As questões que poderiam aumentar ou diminuir o senso de dignidade foram: os comportamentos de familiares, pessoas amigas e profissionais de saúde; os aspectos que proporcionam um significado à vida, como atividades essenciais, filosofias próprias e sentimentos como orgulho, respeito próprio, qualidade de vida, bem-estar, esperança e autoestima. Ao final desse estudo, os autores propuseram um modelo conceitual de dignidade, disposto em três categorias fundamentais: *preocupações relacionadas com a doença* (sintomas físicos e psicológicos), *repertório de preservação da dignidade ou recursos pessoais de dignidade* (fatores psicológicos e/ou espirituais que influenciam o sentido de dignidade) e *repertório de preservação da dignidade ou recursos sociais de dignidade* (contexto social, englobando aspectos positivos, desafios e sofrimento).²⁷⁹

Em relação à primeira categoria definida pelo autor do modelo, *preocupações relacionadas com a doença*, refere-se aos aspetos relacionados com a doença em si e os tratamentos e que desta forma influenciam o senso de dignidade percebida pelas pessoas doentes. Daí emergem importantes subtemas como o nível de independência (acuidade cognitiva e capacidade funcional) e a angústia dos sintomas (sofrimento físico e psicológico).²⁸⁰

A maneira como as pessoas pensam sobre si mesmas é complexa e se baseia, em parte, nas coisas que são capazes de fazer. A questão é: até que ponto as atividades ou funções definem quem somos, como as outras pessoas nos veem e como nos vemos?²⁸¹

²⁷⁸ CHOCHINOV, 2002, p.2026-30.

²⁷⁹ CHOCHINOV, Harvey Max *et al.* Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, v. 54, n. 3, 2002. p.433-43.

²⁸⁰ CHOCHINOV, 2012, p. 9.

²⁸¹ CHOCHINOV, 2012, p. 10.

Principais categorias, temas e subtemas da dignidade		
Preocupações relacionadas com a doença	Repertório de preservação de Dignidade	Inventário social de dignidade
<p>Nível de independência</p> <ul style="list-style-type: none"> → Acuidade cognitiva → Capacidade cognitiva <p>Perturbações relacionadas com os sintomas</p> <ul style="list-style-type: none"> → Perturbações físicas → Perturbações psicológicas <ul style="list-style-type: none"> - Incerteza médica - Ansiedade relativa à morte 	<p>Perspectivas de preservação da Dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> → Continuidade do <i>self</i> (do eu) → Preservação de papéis → Possibilidade de sucessão/legado → Manutenção do orgulho próprio → Esperança → Autonomia/controle → Aceitação → Resiliência/espírito lutador <p>Práticas de preservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> → Viver o momento → Manter a normalidade → Encontrar conforto espiritual 	<p>Limites de privacidade</p> <p>Suporte social</p> <p>Teor dos cuidados</p> <p>Fardo para terceiros</p> <p>Preocupações com o período após a morte</p>

Tabela 11 – Dignity-Conserving Palliative Care (Chochinov, 2002a,b) adaptado para português (Conselho Internacional de Enfermagem, 2010)

Em que circunstâncias a dependência pode minar o senso fundamental de identidade ou personalidade? O nível de dependência indica o grau em que alguém é capaz de evitar sentir-se dependente de outras pessoas. As “dependências íntimas” como comer, tomar banho e ir ao banheiro, têm se mostrado particularmente desafiadoras para pacientes que expressam preocupações relacionadas à dignidade.²⁸²

A angústia de sintomas também é um grande desafio para quem está doente. O sofrimento físico é sempre acompanhado de uma miríade de sentimentos e perguntas. A experiência física de um sintoma e seu acompanhamento emocional são indivisíveis. Por exemplo, a experiência de dor pode ser acompanhada de ansiedade, depressão e medo, dependendo de como a dor é interpretada e do significado que lhe é atribuído. Essas experiências geralmente se reforçam umas às outras. Como tal, o medo ou a depressão tendem a tornar a dor menos tolerável; inversamente, a dor pode tornar a pessoa mais suscetível à depressão ou ansiedade.²⁸³

²⁸² CHOCHINOV, 2012, p. 10.

²⁸³ CHOCHINOV, 2012, p. 12.

Depressão, medo e ansiedade são formas pelas quais, geralmente, os pacientes respondem às mudanças nas circunstâncias de saúde, sejam reais ou ameaçadoras. É digno de nota que a incerteza médica e a ansiedade de morte surgem como subtemas separados dentro do sofrimento psicológico no Modelo de Dignidade. A incerteza médica é equivalente a viajar no escuro; sem luz, o curso parece ainda mais sinistro e assustador. Frequentemente, os pacientes temem o que não sabem, tanto, senão mais do que o que sabem.²⁸⁴

Por mais macabro que pareça, não saber como a morte chegará ou será vivenciada – ansiedade da morte – pode ser reprimido por informações claras sobre como o sofrimento ou problemas serão gerados e garantias de que a paciente ou o paciente nunca será abandonada ou abandonado.²⁸⁵

A forma como uma pessoa responde à doença não é determinada apenas pela doença, mas por sua totalidade. Cada pessoa tem uma composição psicológica e uma perspectiva espiritual específicas que moldam sua visão de mundo e resposta a oportunidades e crises. No Modelo da Dignidade em pessoas com doença terminal, esse fenômeno é conhecido como *Repertório de Conservação da Dignidade*, que consiste em perspectivas de preservação da dignidade (estratégias de *coping*) e as práticas de preservação de dignidade (que são utilizadas para a manter ou reforçar o senso de dignidade de cada pessoa).²⁸⁶

Quanto às perspectivas de conservação de dignidade, foram definidos oito subtemas, não hierarquicamente, mas cada um define e tem uma importância significativa para cada pessoa que experiencia a doença (ver tabela 20). O primeiro subtema espelha o senso de que a existência permanece intacta, mesmo com o avanço da doença, e é chamado de: *continuidade do eu*. Do mesmo modo, a *preservação dos papéis* reflete a capacidade que cada pessoa tem para manter os papéis habituais e a forma como se veem a si próprias. A *manutenção de orgulho* traduz a habilidade para preservar o positivismo em relação a si, autoimagem e autorrespeito. Ver a vida como tendo um sentido, significado ou um propósito é um sinônimo de *esperança*. Outro subtema com importância para as pessoas doentes é a capacidade de manter o seu sentido de *controle*, de *autonomia*. O autor diz ainda que o conforto de saber que há algo na sua vida que

²⁸⁴ CHOCHINOV, 2012, p. 12.

²⁸⁵ CHOCHINOV, 2012, p. 13.

²⁸⁶ CHOCHINOV, 2012, p. 13.

vai permanecer para além da morte é o sentido de *sucessão/legado*. A capacidade para se acomodar às dificuldades impostas, é definida como *aceitação*. Por fim, a *resiliência* é a determinação mental que contribui para a superação do que decorre da doença ou na tentativa de obter uma melhoria na qualidade de vida apesar das limitações impostas.²⁸⁷

As práticas de preservação da dignidade são passíveis de variar de acordo com abordagens pessoais ou técnicas utilizadas por cada pessoa em fase final de vida e está dividida em três subtemas: *viver no momento*, ou seja, com foco no momento presente sem preocupações com o futuro; *mantendo a normalidade* na continuidade das rotinas; e, encontrando o *conforto espiritual* que significa um efeito sustentado na manutenção da dignidade e pode ser obtido pelas crenças religiosas ou espirituais de cada pessoa.²⁸⁸

A referência a problemas de ordem social ou de dinâmicas relacionais afetam seriamente o sentido de dignidade de cada paciente e estão incluídos na última grande categoria definida por Chochinov - o *inventário social de dignidade*. Nesta categoria encontram-se cinco subtemas: os *limites de privacidade* (sendo que a dignidade pode ser influenciada pelo abuso do seu ambiente durante a prestação dos cuidados); o *apoio/suporte social* define-se pela presença válida e útil de pessoas amigas, família ou pessoas cuidadoras; o *teor do cuidado* prestado é um aspecto de interesse, dada a significância das atitudes das outras pessoas durante a prestação de cuidados; o *distresse* causado pela dependência de outras pessoas para vários aspetos da vida quotidiana é definida como peso ou fardo. Por fim, a preocupação associada ao peso e desafios que a morte vai provocar nas outras pessoas, ou seja, preocupações com o período após a morte.²⁸⁹

2. A,B,C,D da dignidade

As pessoas prestadoras de cuidados de saúde devem se comprometer com as competências essenciais básicas na área de assistência à pessoa integral, humana ou que preserva a dignidade. Essas competências podem ser resumidas

²⁸⁷ CHOCHINOV, 2012, p. 14-23.

²⁸⁸ CHOCHINOV, 2012, p. 23-27.

²⁸⁹ CHOCHINOV, 2012, p. 28-29.

em: A – atitude (*attitude*); B – comportamento (*behavior*); C – compaixão (*compassion*); D – diálogo (*dialogue*).²⁹⁰

Para o tópico de atitude, ou seja, a predisposição para o comportamento, o autor propõe que os profissionais de saúde examinem suas atitudes e ações; essa é uma tarefa individual importante. É necessário salientar que o que os profissionais de saúde acreditam sobre o potencial das pessoas doentes influencia-as diretamente e limita-as, ou seja, as pessoas que são tratadas como se já não valessem a pena, respondem como se já não valem a pena. Então, é importante que os profissionais de saúde se perguntem como se sentiriam na posição da pessoa doente, se pensam que as suas atitudes influenciam as respostas das pessoas doentes, e, por exemplo, se sentem que estão a encorajar uma relação terapêutica empática.²⁹¹

Em relação ao comportamento, se refere à conduta, ações, atos que os profissionais de saúde demonstram para com seus pacientes, devem transmitir um senso de respeito e sentimento de afirmação. Um sorriso, um toque, um gesto amável, prestando atenção total no momento a cada paciente.²⁹²

A atitude e o comportamento podem ser examinados intelectualmente, mas, o mesmo, não se pode dizer do C de compaixão, que se refere a uma consciência profunda e ao desejo de aliviar o sofrimento de outra pessoa. A compaixão fala sobre os sentimentos que são evocados pelo contato com as pessoas doentes. Para algumas pessoas, a compaixão pode ser uma disposição natural que informa intuitivamente sua abordagem no atendimento. Para outras pessoas, a compaixão surge da experiência de vida e da prática clínica. A compaixão pode se desenvolver gradualmente com o tempo, com a compreensão de que toda pessoa é vulnerável e ninguém está imune às incertezas da vida.²⁹³

No entanto, para Chochinov, o diálogo é um dos mais importantes componentes do quadro referencial desenvolvido no modelo de preservação da dignidade, pois relaciona-se à natureza das conversas que ocorrem entre profissionais da saúde e pacientes, requer troca de informações, reconhecendo pessoas inteiras, além da própria doença, e o impacto emocional que as

²⁹⁰ CHOCHINOV, 2012, p. 30.

²⁹¹ CHOCHINOV, Harvey Max. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMI*, v. 335, 2007. p. 185.

²⁹² CHOCHINOV, 2007, p. 186.

²⁹³ CHOCHINOV, 2007, p. 187.

acompanha. A Pergunta da Dignidade do Paciente (PDQ) que pode ser feita é: “O que devo saber sobre você como uma pessoa que me ajudará a cuidar de você da melhor maneira possível?”²⁹⁴

3. Seleção de paciente

A primeira etapa é determinar quais pacientes podem se beneficiar da Terapia da Dignidade. Isso significa compreender os critérios de elegibilidade.

Critério de elegibilidade 1: qualquer pessoa que enfrente risco de vida ou circunstâncias limitadoras de vida. A Terapia da Dignidade não depende de pacientes reconhecerem ou quererem discutir sua morte iminente e não é papel da terapeuta ou do terapeuta se envolver com informações de prognóstico. No entanto, pacientes que estão cientes de sua expectativa de vida limitada abordam essa terapia de forma mais reflexiva e com mais urgência e honestidade do que pacientes que não preveem uma expectativa de vida menor. Abordar a Terapia da Dignidade como uma oportunidade final para compartilhar memórias, pensamentos e reflexões fornece uma intensidade existencial que, de outra forma, poderia faltar.²⁹⁵

Critério de elegibilidade 2: paciente que esteja com interesse e motivação para participar. Os pacientes devem compreender a Terapia da Dignidade, incluindo os tipos específicos de perguntas que serão feitas. Isso ajuda na preparação mental para a intervenção. Frequentemente os pacientes sentem que essa é uma forma de aumentar o significado e propósito de sua vida e que por isso merece investir parte de seu precioso tempo e energia, pois é uma forma de ajuda a si mesmo e, ao mesmo tempo, proporciona benefícios às pessoas que amam e com quem se preocupam.²⁹⁶

Critério de elegibilidade 3: paciente, terapeuta e transcritor (se houver) devem falar a mesma língua.²⁹⁷

Existem algumas contraindicações que devem ser avaliadas: a Terapia da Dignidade não é uma panaceia; nem todas as pessoas precisam, nem todas se

²⁹⁴ CHOCHINOV, 2012, p. 31.

²⁹⁵ CHOCHINOV, 2012, p. 56.

²⁹⁶ CHOCHINOV, 2012, p. 57-58.

²⁹⁷ CHOCHINOV, 2012, p. 58.

beneficiarão, pois pode ter efeitos adversos com resultados bons e ruins.²⁹⁸ Para minimizar os ruins, é importante pensar em alguns critérios de exclusão, como:

Critério de exclusão 1: qualquer pessoa que esteja com uma doença progressiva e incurável que tenha um prognóstico inferior a duas semanas. A doença avançada esgota a pessoa de sua energia física e mental.

Critério de exclusão 2: paciente com capacidade cognitiva prejudicada, pois limita a capacidade da pessoa fornecer respostas significativas e reflexivas.²⁹⁹

4. Apresentando a Terapia da Dignidade

Uma típica introdução pode ser assim descrita: “Seu médico ou sua médica me disse que você está interessado ou interessada na TD. Pensei em passar por aqui e contar um pouco sobre isso e responder a quaisquer perguntas que você possa ter. A TD é uma terapia da fala que foi especialmente projetada para ajudar as pessoas que vivem com desafios médicos significativos. Vários estudos foram feitos sobre a TD e os resultados indicam que ela pode ajudar muitas pessoas a lidar com a situação, melhorar a forma como se sentem sobre si mesmas e suas circunstâncias e até mesmo melhorar sua qualidade de vida. Também pode trazer benefícios para seus familiares. A TD geralmente leva apenas uma sessão, às vezes duas. Dá às pessoas a oportunidade de falar sobre coisas que são mais importantes para elas, coisas que desejam compartilhar com as pessoas mais próximas e coisas que sentem que precisam e querem dizer. Essas conversas são gravadas em áudio, transcritas e editadas. O produto final é um documento ou papel escrito que é devolvido a você”.³⁰⁰

A paciente ou o paciente pode ter algumas dúvidas ainda e cada questão deve ser reconhecida e tratada de forma adequada. Deve-se oferecer respostas que promovam uma sensação de conforto e segurança.³⁰¹

²⁹⁸ CHOCHINOV, 2012, p. 58.

²⁹⁹ CHOCHINOV, 2012, p. 58-61.

³⁰⁰ CHOCHINOV, 2012, p. 61-62.

³⁰¹ CHOCHINOV, 2012, p. 62.

5. Protocolo de perguntas

O protocolo de perguntas da TD é composto de perguntas baseadas no Modelo de Dignidade. Essas perguntas, segundo Chochinov, devem servir de guia, podendo ser exploradas outras questões que possam surgir no decorrer da sessão.

1. Conte-me um pouco sobre sua história de vida, especialmente do que você se lembra com mais facilidade ou as partes que considera mais importantes.
2. Em que momento da sua vida você se sentiu mais vivo/a?
3. Existem momentos ou coisas específicas que você gostaria de compartilhar com sua família ou algo de que gostaria que eles se lembrassem sobre você?
4. Quais são as atividades mais importantes que você realizou na sua vida (familiares, profissionais, serviço comunitário)? Por que essas atividades foram tão importantes para você?
5. Quais são suas conquistas mais importantes e de quais você se orgulha mais?
6. Existem coisas importantes que você tem vontade de falar para seus entes queridos ou coisas que gostaria de ter dito e não teve tempo?
7. Quais são seus desejos e sonhos para o futuro de seus entes queridos?
8. O que você aprendeu sobre a vida que gostaria de passar aos outros?
9. Que conselhos ou palavras de orientação você gostaria de oferecer para sua família (filho, filha, marido, esposa, pais, outros/as)?
10. Você gostaria de dizer mais alguma coisa?³⁰²

6. Fazendo a Terapia da Dignidade

Os primeiros passos são:

- 1) Explicar a terapia;
- 2) Ter o aceite da paciente ou do paciente em participar;
- 3) Oferecer, antes de iniciar a terapia, uma cópia do protocolo de perguntas para que ela ou ele tenha a oportunidade de refletir sobre o possível conteúdo do documento

³⁰² CHOCHINOV, Harvey Max. *Terapia da Dignidade: finitude, legado e dignidade nos cuidados paliativos*. Santana de Parnaíba, SP: Manole, 2024. p. 81.

de generatividade ou legado. Isso pode deixar a pessoa mais tranquila e a ajudará a se preparar melhor;

- 4) Perguntar para a paciente ou o paciente quem, dentre sua família ou rede social ampla, seria a pessoa destinatária mais adequada para receber o documento legado;
- 5) Perguntar se a paciente ou o paciente vai fazer a terapia sozinha ou sozinho ou acompanhada ou acompanhado por uma pessoa da família ou amiga;
- 6) Fazer uma breve anamnese: nome e como deseja ser tratada ou tratado; idade; estado civil; nomes e idades de outras pessoas significativas (como filhas e filhos, netas e netos, etc.); qual doença e o que entende de sua condição.³⁰³

Após esses passos, deve-se agendar a sessão da terapia e organizar o ambiente terapêutico para que nada nem ninguém interrompa a sessão; certifique-se também que a paciente ou o paciente esteja o mais confortável possível para o início da sessão.³⁰⁴

É necessário que a pessoa terapeuta use um gravador de áudio de boa qualidade, mas que o teste, antes de iniciar a sessão, para verificar se está funcionando corretamente. Pacientes apresentam um estado de saúde frágil, portanto, pode não haver uma segunda chance se o gravador apresentar mau funcionamento. É importante posicionar o microfone o mais próximo possível da pessoa, que geralmente tem sua voz mais fraca, para garantir uma gravação clara e audível, pois esta será transcrita na íntegra.³⁰⁵

Algumas pessoas podem sentir receio de colocar seus pensamentos em palavras, sabendo que tudo o que for dito será gravado. É preciso acalmar essa ansiedade, lembrando que como a conversa está sendo gravada e depois será transcrita, pode ser feita qualquer alteração; qualquer coisa pode ser adicionada ou excluída e até mesmo todo documento descartado se assim desejarem. Lembre também que o documento pode ser editado. Os pacientes geralmente ficam consolados sabendo que a terapeuta ou o terapeuta assumirá grande parte da responsabilidade de transformar a conversa gravada em um documento final de legado que receberá sua aprovação.³⁰⁶

³⁰³ CHOCHINOV, 2012, p. 74-75.

³⁰⁴ CHOCHINOV, 2012, p. 76.

³⁰⁵ CHOCHINOV, 2012, p. 76.

³⁰⁶ CHOCHINOV, 2012, p. 76-77.

Uma maneira de conduzir a entrevista é dizer para a pessoa imaginar que está olhando um álbum de fotografias de sua vida e que deve contar, com o máximo de detalhes possível, sobre algumas fotos que estão neste álbum. É uma metáfora simples, mas muito eficaz para aplicar a TD. É um convite para escanear um álbum de fotos mentalmente, selecionando as imagens que ressoam como importantes ou memoráveis.³⁰⁷

O papel da pessoa terapeuta é importantíssimo, pois não se limita a simplesmente ler o protocolo de perguntas para seu ou sua paciente e aguardar passivamente as respostas; deve prestar atenção a tudo o que está acontecendo, incluindo o que é dito, como é dito e até mesmo as dicas não verbais sutis. Por meio da escuta ativa, deve guiar e redirecionar a entrevista quando necessário; deve assumir uma postura de afirmação da dignidade, fazendo que a pessoa se sinta respeitada e valorizada durante o processo terapêutico; deve, também, se sentir confortável com questões existenciais, silêncios e emoções que vão da alegria à tristeza. Por meio do envolvimento compassivo, do *ethos* de cuidado e apoio em um ambiente relacional que aceita e não julga, pacientes podem sentir que quem são e as palavras que falam são importantes.³⁰⁸

É necessário entender que algumas histórias podem ser dolorosas demais para serem contadas e, por isso, é permitido que a pessoa retenha lembranças que possam fazer com que se sintam vulneráveis demais.³⁰⁹

Talvez as histórias mais difíceis sejam as chamadas histórias feias porque têm o potencial de prejudicar as pessoas destinatárias do documento legado e, por isso, deve-se cuidar tanto da paciente ou do paciente como das pessoas destinatárias, evitando danos significativos. É importante verificar com a pessoa se ela está levantando algumas questões muito difíceis sobre a pessoa da família e como acha que ela vai se sentir ouvindo isso. Essa reflexão é fundamental nessa hora.³¹⁰

Outro problema que, geralmente, precisa ser esclarecido é o sequenciamento do tempo. A pessoa pode contar a história sem colocar um contexto

³⁰⁷ CHOCHINOV, 2012, p. 81.

³⁰⁸ CHOCHINOV, 2012, p. 78.

³⁰⁹ CHOCHINOV, 2012, p. 93.

³¹⁰ CHOCHINOV, 2012, p. 86-87.

cronológico. Perguntas simples devem ser feitas para esclarecer a sequência lógica da história.³¹¹

Na tentativa de se aumentar a clareza de alguns fatos, pode-se correr o risco da entrevista se tornar afetada e atolada de detalhes. É necessário alcançar o equilíbrio terapêutico apropriado entre fornecer questionamentos abertos e impor mais estrutura.³¹²

Antes de desligar o gravador de áudio, sempre dê à pessoa a chance de dar uma palavra final. E assim que o gravador for desligado, reserve um momento para conversar e perguntar como foi fazer a terapia. Finalmente, antes de sair, lembre que a gravação será transcrita e depois o documento será editado. Marque um próximo encontro para revisar a edição do documento, lendo-o em voz alta e dando oportunidade para correções, acréscimos ou exclusões. Essas alterações devem ser feitas de acordo com as instruções da paciente ou do paciente.³¹³ Em um novo encontro, é apresentado e entregue o documento final, concluindo a TD.

7. A relação entre a TD e a espiritualidade

A TD e a espiritualidade possuem uma intrínseca conexão, especialmente por tratarem de questões existenciais relacionadas ao fim da vida. A espiritualidade é integrada na TD nas perguntas abertas para estimular a reflexão sobre questões existenciais e espirituais e na escuta ativa, onde a pessoa terapeuta escuta atentamente as experiências da pessoa, respeitando a diversidade de crenças e experiências espirituais, evitando julgamentos.

Teologicamente, Deus ama cada pessoa com a sua história e a TD resgata a história importante e única de cada paciente, com suas preferências, experiências e revelações. A pessoa se sente vista, completa, valorizada, merecedora do tempo, respeito e cuidado. Esse é um toque de Deus na vida dela.

A TD se relaciona com a espiritualidade em:

- Dimensão espiritual: A TD se relaciona com a espiritualidade no reconhecimento da dimensão espiritual como parte fundamental da

³¹¹ CHOCHINOV, 2012, p. 88.

³¹² CHOCHINOV, 2012, p. 91.

³¹³ CHOCHINOV, 2012, p. 96-98.

experiência humana, especialmente em momentos de grande vulnerabilidade, como o fim da vida.

- Alívio do sofrimento espiritual: Ao abordar questões existenciais, a TD busca aliviar o sofrimento espiritual, proporcionando um espaço seguro para que o indivíduo explore suas crenças e encontre significado diante da finitude.
- Promoção da qualidade de vida: A espiritualidade pode contribuir significativamente para a qualidade de vida, proporcionando conforto, esperança e um sentido de propósito. A TD busca fortalecer esses aspectos.
- Respeito à individualidade: Tanto a TD quanto a espiritualidade valorizam a individualidade e a autonomia do indivíduo, permitindo que cada pessoa explore suas próprias crenças e valores.
- Conexão com algo maior: A espiritualidade pode fornecer uma sensação de conexão com algo maior que si mesmo, seja através de uma religião, da natureza ou de outras formas de transcendência. A TD pode facilitar essa conexão.

Alguns benefícios da TD para a espiritualidade são:

- Clareza sobre valores e crenças: A TD pode ajudar o indivíduo a clarificar seus valores e crenças, fortalecendo sua identidade espiritual.
- Expansão da consciência: A TD pode expandir a consciência do indivíduo, permitindo que ele explore novas perspectivas e significados.
- Aceitação da finitude: A TD pode ajudar o indivíduo a aceitar a finitude da vida, encontrando paz e serenidade diante da morte.
- Fortalecimento de relacionamentos: A TD pode fortalecer os relacionamentos do indivíduo com seus entes queridos e com a comunidade, proporcionando um senso de pertencimento.

Tudo isto reforça a proposta desta tese de defender a espiritualidade como paliativa, elemento imprescindível na preservação da dignidade dos pacientes em tratamento não curativo, pois quando todos os outros recursos se tornam limitados, a espiritualidade é o que sustenta a pessoa para enfrentar a finitude da vida. Além disto, dignidade tem um sólido respaldo na teologia e na espiritualidade religiosa cristã.

4 CUIDADOS PALIATIVOS

Não é fácil lidar com a morte; não é para ninguém. Mas ela é um fato, faz parte da vida. E para amenizar a dor de quem parte, ou das pessoas que ficam, é preciso aprender a encarar o fim de uma vida. Existe um modo especial de acompanhamento de pessoas com doenças prolongadas e incuráveis para aliviar o sofrimento inclusive de familiares. São os chamados Cuidados Paliativos (CP).

No contexto populacional atual, observa-se um envelhecimento progressivo, concomitante ao aumento da prevalência do câncer e de outras doenças crônicas.³¹⁴ Essa conjuntura gera um crescimento acelerado da demanda por CP. Em âmbito global, estima-se que mais de 20 milhões de indivíduos necessitem desse tipo de assistência no final da vida a cada ano. A maior proporção (94%) recai sobre adultos, dos quais 69% possuem idade superior a 60 anos e 25% estão na faixa etária entre 15 e 59 anos. Apenas 6% dos pacientes são crianças. Entre as pessoas adultas, predominam doenças crônicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias (10,3%), AIDS (5,7%) e diabetes (4,6%).³¹⁵

O progresso da tecnologia e o desenvolvimento da terapêutica transformaram diversas doenças mortais em doenças crônicas, promovendo um aumento significativo da longevidade dos indivíduos acometidos por essas enfermidades. Segundo dados do IBGE, a expectativa de vida dos brasileiros era de aproximadamente 40 anos há pouco menos de cem anos, enquanto hoje se aproxima do dobro desse valor.³¹⁶ Contudo, a morte permanece como uma realidade inevitável, mesmo diante das pesquisas e do vasto conhecimento adquirido, ameaçando o ideal de cura e preservação da vida que permeia a formação dos profissionais da saúde. É importante ressaltar que não se trata de negar os avanços da medicina tecnológica, mas sim de questionar a excessiva valorização da tecnologia ("tecnolatria")³¹⁷ e promover uma reflexão sobre a conduta diante da mortalidade. Nessa reflexão, busca-

³¹⁴ MONTEIRO, Mario F. Giane. Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população. In: BARATA, Rita Barradas *et al.* *Equidade e Saúde: Contribuições da Epidemiologia*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ABRASCO, 1997. p. 189.

³¹⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Palliative care - Keys facts*. WHO, 19 fev. 2018. Disponível em: [who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care). Acesso em: 27/11/2021.

³¹⁶ IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). Expectativa de vida média do brasileiro para 76,3 anos em 2018. *Agência de notícias*, 28 nov. 2019. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/26103-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-para-76-3-anos-em-2018>. Acesso em: 27/22/2021.

³¹⁷ PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir em agredir? *Bioética*, v. 4, n.1, 1996. p. 32.

se equilibrar o conhecimento científico com o humanismo, com o objetivo de resgatar a dignidade da vida e garantir uma morte em paz para os pacientes.³¹⁸

Observa-se, ainda, uma reconfiguração do panorama familiar, caracterizada pelo aumento do número de indivíduos vivendo solitariamente. Essa mudança social está intimamente relacionada a transformações socioculturais contemporâneas, como o individualismo crescente, a preponderância do racionalismo e a diminuição da religiosidade.³¹⁹ A esse respeito, a Organização Mundial da Saúde (OMS) alerta para o fenômeno do morrer solitário, que afeta indivíduos em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Segundo a OMS, essas pessoas vivenciam o fim da vida cercadas de medo, dor não aliviada, sintomas físicos não controlados e necessidades psicossociais e espirituais não atendidas.³²⁰ Nesse contexto, o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear um processo de morte lento e marcado por sofrimento físico, mental, social, emocional e espiritual.³²¹

Diante deste contexto e de uma realidade desafiadora, os CP são uma medida extremamente necessária, pois podem promover a qualidade de vida, prevenir e aliviar o sofrimento de indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da existência. Este capítulo tem como objetivo apresentar, embasar e desmistificar os CP. Para alcançar esse objetivo, o capítulo se estrutura da seguinte maneira: História dos CP; Simbologia nos CP; Conceitos, fundamentos e princípios dos CP; Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano.

4.1 HISTÓRIA

Os CP se confundem historicamente com o termo *hospice*. Esta palavra data dos primórdios da era cristã quando estas instituições fizeram parte da disseminação do Cristianismo pela Europa.³²² *Hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia,

³¹⁸ MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*, 2ª ed., 2012. p.23.

³¹⁹ CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª ed. 2012. p. 13.

³²⁰ FERNANDES, Ana Paula; TACHIZAWA, Takeshi; HOSS, Osni. *Cuidados Paliativos: foco na pessoa não na doença*. Cascavel, PR: Editor Osni Hoss, 2020. p. 14.

³²¹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 13.

³²² SAUNDERS, Cicely *et al.* *Management of advanced disease*. London: Hodder Alnold, 2004. p. 3-8.

África e dos países do leste, no *Hospice* do Porto de Roma.³²³

A palavra *hospice* como local somente para cuidado dos que estão morrendo foi usada pela primeira vez por Mme. Jeanne Garnier, em Lyon, na França. Em 1842, ela fundou vários *hospices* com a comunidade da qual era fundadora, As Damas do Calvário.³²⁴ Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, e no século XIX passaram a ter características de hospitais. As irmãs de caridade irlandesas fundaram, em 1879, o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin e a Ordem Irmã Mary Aikenheads abriu o “Saint Joseph’s Hospice” em Londres em 1905.³²⁵

Os *hospices* se especializaram nos cuidados ministrados às pessoas doentes acometidas de enfermidades severas e evolutivas (principalmente o câncer) e àquelas cujo tratamento curativo não era mais possível. Foi no Saint Joseph Hospice, no fim dos anos 1950, que trabalhou como médica uma jovem cujo nome se tornou muito conhecido: Cicely Saunders. Após pesquisar métodos para o alívio da dor, introduziu a ideia de que se poderia administrar morfina por via oral de forma regular e preventiva, em vez de esperar a dor se instalar para tentar acalmá-la. A mudança na maneira de administrar morfina passou a ser aceita, constatando-se que os pacientes permaneciam conscientes e sem dor. As pesquisas feitas pela Dra. Saunders ajudaram a compreender o sofrimento das pessoas doentes, suas angústias físicas, pessoais e espirituais, e os efeitos sobre suas famílias. Insiste-se sobre a importância de escutar, o que transparece claramente nas palavras de um paciente da Dra. Saunders: “Quando eu cheguei aqui, vocês me escutaram, e parece que a dor cessou só de poder falar”.³²⁶

O Saint Joseph Hospice e as pesquisas pioneiras da Dra. Cicely Saunders serviram de inspiração fundamental para a fundação do movimento *hospice*, que se baseia em uma abordagem holística do cuidado aos pacientes, reconhecendo e valorizando a dor física, emocional, social e espiritual (“dor total”). O movimento *hospice* também busca fortalecer o papel da família no cuidado aos pacientes, proporcionando-lhes um espaço insubstituível ao lado de seu ente querido durante

³²³ CORTES, Carlos Centeno. História y desarrollo de los cuidados paliativos. In: SANCHO, Marcos Gómez. *Cuidados paliativos y intervención psicossocial em enfermos con câncer*. Las Palmas: ICEPS, 1998. p.17-21.

³²⁴ SALTZ, Ernani; JUVER, Jeane (ORG.). *Cuidados Paliativos em Oncologia*. Rio de Janeiro: Senac, 2008. p. 14.

³²⁵ SAUNDERS, 2004, p. 3-8.

³²⁶ SALTZ; JUVER, 2008, p. 14-15.

todo o processo de adoecimento e morte.³²⁷

Em 1947, Cicely Saunders conheceu um paciente judeu de 40 anos chamado David Tasma que recebera uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal inoperável. Cicely o visitou até a sua morte, tendo com ele longas conversas. David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo “Eu serei uma janela na sua casa”. Este foi, segundo Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar.³²⁸ Dessa forma, em 1967, inaugura em Londres o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência a pessoas doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países.³²⁹ Logo à sua entrada, pode-se ver a janela de David Tasma.

Saunders relata que a origem dos CP modernos inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado em CP no St. Joseph's Hospice entre 1958 e 1965. O estudo, de natureza descritiva e qualitativa, utilizou como fonte de dados anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. Os resultados demonstraram que a administração regular de analgésicos proporcionou um alívio significativo da dor, em contraste com a administração “se necessário”. Este estudo desmistifica preconceitos relacionados ao uso de opioides, evidenciando que não induziram à dependência nos pacientes com câncer avançado e que a administração regular destes medicamentos não apresentou um aumento significativo na tolerância. Os relatos dos pacientes evidenciaram um alívio significativo da dor.³³⁰

Saunders é muito respeitada no mundo anglo-saxão. Sua vida e obra deixam uma tripla significação: um protesto, um atestado e um convite. Um protesto contra o fato de haver tão pouco interesse pelos que vão morrer, por parte de pesquisadores e colaboradores. Um atestado, que segue o modelo por ela empregado, de atenção aos sintomas e à ética da comunicação. Logo que a dor seja aliviada e que os cuidados sejam apropriados, é tempo de cuidar da pessoa enferma, da família, das pessoas próximas, de se enriquecer e de poder se reconciliar. Por fim, o modelo que criou é por si só um convite para expandir o conceito de cuidado. Ela constatou que a dor física e o sofrimento psicológico interferem nesse caminho.³³¹

³²⁷ SALTZ; JUVÉR, 2008, p. 15.

³²⁸ SAUNDERS, 2004, p. 3-8.

³²⁹ PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *Mundo Saúde*, v. 29, n. 4, 2005, p. 107-112.

³³⁰ SAUNDERS, 2004, p. 3-8.

³³¹ SALTZ; JUVÉR, 2008, p. 15.

Para Saunders, todo ser humano é pluridimensional, cada um considerado um ser singular, com corpo, mente e espírito inseparáveis. Pacientes não são reduzidos a um órgão doente ou a um corpo sofrendo, destituído de sua própria existência, angústia e dor. Cada pessoa é um ser autônomo, sujeito a seu próprio destino; é respeitado e convidado a reencontrar certa autonomia corporal, a se reconciliar consigo mesmo, com suas relações, com seu passado. Também é levada em consideração a família e a comunidade na qual está inserido.³³² Este entendimento dá dignidade aos pacientes, como veremos adiante.

Profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, após período de experiência no St. Christopher's Hospice, levaram a prática dos CP para seus países. Na década de 1970, o encontro de Saunders com a médica psiquiatra Elizabeth Klübler-Ross nos Estados Unidos fez com que o movimento *Hospice* também crescesse naquele país.³³³

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países. O termo CP, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas.³³⁴

No Brasil, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos foi fundada em São Paulo em outubro de 1997 com o objetivo de divulgar tal prática e agregar os serviços de CP que já existiam, mesmo ainda não padronizados, mas que ofereciam assistência para pacientes fora de possibilidades terapêuticas em algum âmbito: internação, ambulatorial e/ou domiciliar. Ficou estabelecido que os objetivos principais seriam: proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade de atenção às pessoas enfermas; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico-científico de todos profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica quanto a conteúdo; programas curriculares e acadêmicos de

³³² SALTZ; JUVER, 2008, p. 15.

³³³ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 25.

³³⁴ MACIEL, Maria Goretti Sales. *Definições e princípios*. Cuidado Paliativo, CREMESP, v.1, n.1, 2008. p.18-21.

educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos CP e promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida das pessoas enfermas, nos diversos níveis de saúde.³³⁵

O objetivo principal dessa iniciativa é criar as diretrizes nessa área e modelos que sejam adequados à realidade de nosso país. O Brasil é um país imenso, com peculiaridades socioculturais e econômicas que devem ser respeitadas, para que esses serviços, localizados nos diversos estados, possam ser efetivos em sua abordagem e contribuir para a melhoria do atendimento.³³⁶

Em 2005, os CP deram um salto institucional enorme com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, e em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os CP como princípio fundamental.³³⁷

4.2 SIMBOLOGIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A presença recorrente da imagem da borboleta nas unidades de CP suscita questionamentos acerca da relação simbólica entre este inseto e a filosofia dessa área da medicina. Embora a "humanização" do ambiente hospitalar por meio da decoração com borboletas represente uma possibilidade interpretativa, essa relação transcende essa mera perspectiva estética.

A leitura das obras da médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross proporcionou uma compreensão mais profunda da presença das borboletas como símbolo nos CP. A autora, considerada um importante referencial na área, construiu um legado profissional notável, marcado pela prática do cuidado humanizado de pacientes em fase terminal e pela defesa do amor incondicional como princípio fundamental nesse contexto.³³⁸ Em seu livro *A morte: um amanhecer*, a autora afirma que o momento da morte é composto de três estágios e que a morte do corpo humano é um processo idêntico ao que ocorre quando uma borboleta deixa o casulo. Nessa analogia, o casulo pode ser comparado ao corpo humano, mas não é idêntico ao seu real, pois é apenas uma morada temporária. Kübler-Ross expõe que, no primeiro estágio, o ser humano

³³⁵ SANTOS, 2009, p. 264.

³³⁶ SANTOS, 2009, p. 265.

³³⁷ ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *ANCP e cuidados paliativos no Brasil*. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br>. Acesso em: 03 set. 2021.

³³⁸ FERNADES; TACHIZAWA; HOSS, 2020, p.333.

ainda precisa do cérebro funcionando e de uma consciência em atividade para se comunicar com outras pessoas. Assim que o cérebro, ou esse casulo, fica danificado, o indivíduo não dispõe mais de uma consciência em atividade. Quando esse processo termina, ou seja, condição em que o casulo passa a não poder mais respirar, medir as ondas cerebrais ou tomar o pulso, é o momento em que a borboleta já deixou o casulo. A psiquiatra ressalta que isso não quer dizer que o ser humano esteja morto, mas que o casulo já deixou de funcionar. Independente da causa da morte, logo que o casulo estiver em uma condição irreparável, ele liberará a borboleta: sua alma. Desse modo, ao deixar o casulo, chega-se ao segundo estágio. Nesse segundo estágio, tendo a borboleta deixado seu corpo material, o que alimenta é a energia psíquica, enquanto, no primeiro, era a energia física. Com a morte, a ligação entre o casulo e a borboleta será definitivamente rompida e não será mais possível voltar ao corpo terreno. O terceiro estágio é alcançado quando se tem a visão da sua própria vida, do primeiro ao último dia. Nesse nível, a psiquiatra alega que já não se tem posse da consciência do primeiro estágio ou da percepção do segundo.³³⁹

Em outro livro da autora, *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte*, ela utiliza uma linguagem simples, muito comum nas conversas que tem com crianças doentes em fase final de vida, onde dá como exemplo o casulo e a borboleta em analogia ao corpo e a alma, respectivamente. Em 1978, a psiquiatra escreveu uma carta para uma criança de nove anos com o intuito de responder à seguinte pergunta enviada pela criança: “O que é a vida e o que é a morte, e porque as crianças pequenas têm de morrer?” Esta carta está publicada em seu livro e ela apresenta a relação entre o casulo e a borboleta:

Quando fizemos todo o trabalho que fomos enviados à Terra para fazer, temos permissão para deixar o nosso corpo, que aprisiona a nossa vida como um casulo encerra a futura borboleta... e, quando chega o tempo certo, podemos deixá-lo e então seremos libertados da dor, dos medos e das preocupações – estaremos livres como uma linda borboleta, voltando para casa, para Deus, para um lugar onde nunca estamos sozinhos, onde continuamos a crescer, a cantar e dançar; onde estamos com aqueles que amamos (que deixaram os seus casulos antes de nós); e onde estamos cercados de mais Amor do que você jamais pôde imaginar!³⁴⁰

A autobiografia de Kübler-Ross intitulada *A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer* também apresenta uma borboleta na capa. Em um dos capítulos desse

³³⁹ KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *A morte: um amanhecer*. São Paulo: Pensamento, 2013. p. 11-12.

³⁴⁰ KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte*. 4ª ed. Campinas: Verus, 2003. p. 208-209.

livro, ela conta de sua visita a Maidanek, uma das famosas usinas da morte de Hitler. Nesse campo de concentração, ela percebeu nos alojamentos onde homens, mulheres e crianças tinham passado suas últimas noites antes de morrerem nas câmaras de gás, desenhos gravados nas paredes e era muito frequente as borboletas. Somente vinte e cinco anos depois, num lampejo de compreensão, ela percebeu que aqueles prisioneiros eram como seus pacientes terminais, que sabiam o que iria acontecer com eles e ao morrer, estariam livres, deixariam seus corpos do mesmo modo que uma borboleta deixa o casulo.³⁴¹

A simbologia da borboleta apresenta variações significativas entre diferentes culturas e povos, sendo profundamente influenciada por diversas formas de vida, crenças religiosas e costumes específicos. A presença frequente de borboletas nos ambientes hospitalares, especialmente em unidades de CP, carrega um significado singular. A metamorfose desses insetos simboliza as transformações profundas vivenciadas pelos pacientes em suas últimas etapas de vida, representando a morte como um portal para a renovação e transcendência. O rompimento do casulo, por sua vez, simboliza a morte do corpo físico, enquanto a borboleta representa a alma livre e transcendida. A crisálida, similar a um ovo, guarda em seu interior a potencialidade da vida. A borboleta que emerge dela representa a ressurreição e a transcendência do ser, simbolizando, metaforicamente, a saída do túmulo. Os distintos estágios da vida da borboleta, representados pela lagarta, crisálida e borboleta, simbolizam, respectivamente, a vida terrena, a morte e a ressurreição. Essa simbologia guarda estreita relação com a perspectiva cristã da metamorfose. A simbologia da borboleta nos CP desvela uma perspectiva profunda e complexa sobre a morte e a transcendência. Ao reconhecer as transformações significativas vivenciadas pelos pacientes em suas últimas etapas de vida, essa simbologia contribui para a humanização do cuidado e o acolhimento das necessidades emocionais e espirituais dos pacientes e seus familiares, promovendo uma abordagem mais sensível e compassiva nesse contexto desafiador.³⁴²

Com base no exposto, entende-se nesta tese que os CP são cuidados de ordem física, emocional, familiar, social e espiritual, desenvolvidos por uma equipe

³⁴¹ KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: Sextante, 1998. p. 82-83.

³⁴² FERNANDES; TACHIZAWA; HOSS, 2020, p. 317-321.

multiprofissional habilitada e qualificada do ponto de vista técnico e humano para assistir pessoas com doenças graves e que ameacem a vida. É um cuidado integral e amplo que prioriza a autonomia e qualidade de vida dos pacientes, buscando aliviar e prevenir o sofrimento na evolução do adoecimento, ajudar no processo de despedida e dar apoio a quem fica no período de luto, contribuindo para que a existência humana tenha a dignidade que merece. Além do suporte técnico, a espiritualidade irá trazer uma contribuição ímpar por auxiliar a pessoa no cuidado da dimensão existencial e transcendente que confere à pessoa dignidade no processo de finitude da vida, como será tratado no capítulo seguinte. Por isto, defendemos nesta tese a espiritualidade como paliativa e de preservação da dignidade. A Espiritualidade Paliativa é imprescindível no CP porque ela protege e sustenta os pacientes, ajudando na busca por respostas para questões essenciais do ser humano, como o sentido da vida, da doença, da morte e do sofrimento.

Quem trabalha com CP sabe o quanto essa ação é de “formiguinhas” numa luta diária para divulgar cada vez mais o tema e este capítulo teve essa intenção. O princípio básico na relação entre equipe de saúde e paciente é cuidar e foi pensando nesse conceito de cuidado que este capítulo foi escrito, abordando os CP de uma forma abrangente, desde sua história, conceitos, fundamentos, princípios até a abordagem do sofrimento humano com ênfase nas habilidades de comunicação. No próximo capítulo será abordado o tema da espiritualidade nesse contexto da saúde.

4.3 CONCEITOS, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS

No âmbito da Teologia, o cuidado é um princípio fundamental e se baseia na ideia de que Deus é um Deus de amor e cuidado, um Deus sensível que “sofre por” e “sofre com”³⁴³, enfatizando sua compaixão e envolvimento com o sofrimento humano,³⁴⁴ proporcionando restauração e cura que não se limitam ao âmbito físico, mas alcançam a totalidade da vida humana, promovendo o bem-estar físico, emocional, espiritual e social das pessoas.

A abordagem dos CP remonta aos primórdios da medicina, encontrando seus

³⁴³ NGIEN, Dennis. *Lutero como conselheiro espiritual: a interface entre a teologia e a piedade nos escritos devocionais de Lutero*. São Paulo: Vida Nova, 2017. p.60

³⁴⁴ ÁLVAREZ, Francisco. *Teologia da saúde*. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2013. p. 107.

fundamentos na filosofia hipocrática, que preconiza a cura de pacientes quando possível, o alívio do sofrimento quando a cura não for possível e o conforto quando não houver mais nada a ser feito.³⁴⁵

A etimologia dos termos "paliativo" e "paliação", derivados do latim *palliare* (proteger, amparar, cobrir, abrigar)³⁴⁶ e *pallium* (capa, manto)³⁴⁷, revela a ênfase na proteção e no cuidado integral de pacientes, em contraposição à mera cura da doença. A etimologia do termo "paliativo" revela um amplo espectro semântico que se desdobra em dois eixos principais: o primeiro, que se refere à ação de cobrir, proteger, agasalhar, aliviar e defender, e o segundo, que se concentra na distinção, singularização e individualização.³⁴⁸ Essa perspectiva amplia o escopo da medicina, colocando o bem-estar de pacientes e a qualidade de vida como foco central,³⁴⁹ apontando para a essência dos CP: aliviar os efeitos das doenças incuráveis, buscando integrar as diferentes dimensões do cuidado físico, psicológico, social e espiritual, de tal modo a facilitar à pessoa doente não somente um morrer em paz, mas, também, um viver ativo, na medida do possível, até o momento final.³⁵⁰

4.3.1 Conceito

O conceito de CP está historicamente entrelaçado com o movimento *hospice*, o qual surgiu na Inglaterra do século XIX como uma resposta à desumanização e à fragmentação do cuidado aos pacientes terminais nos hospitais da época. A etimologia da palavra "hospice" remonta ao latim "hospes", que inicialmente significava "estrangeiro" e, posteriormente, evoluiu para "anfitrião" e "hospitalidade". Essa trajetória semântica reflete a essência do movimento *hospice*, que buscava oferecer um ambiente acolhedor e humanizado para os pacientes em fase terminal, em contraposição à frieza e à impessoalidade predominantes nos hospitais tradicionais.³⁵¹

³⁴⁵ FERNANDES; TACHIZAWA; HOSS, 2020, p. 15.

³⁴⁶ BRANDÃO, C. Câncer e cuidados paliativos: definições. *Revista Prática Hospitalar*, n. 42, 2005. p. 54.

³⁴⁷ MATTOS, Sérgio Luiz do Logar *et al.* *Dor e cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Anestesiologia/SBA, 2018. p. 131.

³⁴⁸ FERNANDES; TACHIZAWA; HOSS, 2020, p.15.

³⁴⁹ BRANDÃO, 2005, p. 56.

³⁵⁰ MATTOS *et al.*, 2018, p. 131.

³⁵¹ CHAVES, José Humberto Belmino *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*. São Paulo, v.12, n.3, 2011. p. 251.

O conceito de CP sofreu uma evolução histórica significativa, passando de um enfoque restrito ao órgão comprometido, à idade ou ao tipo de doença, para a centralidade na pessoa em situação de sofrimento, suas necessidades específicas e as de sua família. Essa mudança de paradigma reflete a compreensão crescente da complexidade da experiência do sofrimento e da necessidade de uma abordagem holística e individualizada do cuidado.

Atenta à atualidade, à importância e à pertinência do tema, a Organização Mundial da Saúde (OMS) oferece um detalhamento explicativo e, por isso, publicou sua primeira definição de CP em 1990:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.³⁵²

Esta definição foi revisada em 2002 e substituída:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida de pacientes e familiares, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.³⁵³

Segundo a nova definição de CP baseada em consenso (2019) de acordo com a IAHPC - *International Association of Hospice & Palliative Care*:

Cuidado paliativo é o cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com sofrimento sério relacionado à saúde devido a doença grave, e especialmente daqueles próximos do fim da vida. Ele visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e seus cuidadores.³⁵⁴

Os CP se fundamentam em princípios humanísticos que transcendem a mera aplicação de protocolos rígidos. Na sua linguagem, evita-se a utilização de termos como "doentes terminais" ou "moribundos", que carregam conotações negativas e estigmatizantes; a preferência recai sobre a expressão "pessoa com doença que

³⁵² SANTOS, Franklin Santana (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 260.

³⁵³ WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Definition of palliative care*. OMS, 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 03 set. 2021.

³⁵⁴ IAHPC. *Definition of palliative care*. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 11 out. 2024.

ameaça a vida". Nem em "impossibilidade de cura", mas na possibilidade ou não de "tratamento modificador da doença"; tampouco "não tem mais nada a fazer", pois sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que resta. É preciso desmistificar a ideia de que o cuidado paliativo é somente para quem está morrendo, pois deve ser indicado desde o diagnóstico, expandindo o campo de atuação. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família também é lembrada, assistida até após a morte da paciente ou do paciente, no período de luto.³⁵⁵

4.3.2 Fundamentos éticos

A filósofa e escritora polonesa Halina Bortnowska, citada por Robert Twycross, discorre sobre a ética da cura e a ética da atenção no contexto da medicina paliativa. A autora define a ética como uma "constelação de valores sustentados pela pessoa". Através de uma analogia, Bortnowska distingue as duas perspectivas éticas: na ética da cura, o profissional da saúde assume uma postura proativa e resolutiva, buscando a cura dos pacientes a todo custo. Essa postura pode ser comparada à de um "general" que lidera suas tropas em uma batalha. Já na ética da atenção, o foco se desloca para a dignidade humana e a solidariedade entre paciente e profissional. Nessa perspectiva, o profissional da saúde atua como um "companheiro de viagem" que acompanha os pacientes em sua trajetória final, oferecendo-lhe "compaixão afetiva" e "cuidados paliativos".³⁵⁶

A comunicação da verdade sobre o prognóstico desfavorável a pacientes em fase terminal é um desafio complexo para os profissionais da saúde. Essa dificuldade pode estar relacionada ao medo da morte por parte dos próprios profissionais, às pressões culturais que dificultam a abordagem do tema, e à crença de que a verdade pode ser prejudicial para a pessoa enferma, levando-a ao desespero e à depressão. No entanto, mentir ou omitir informações sobre o estado de saúde, como aponta Twycross, pode ser ainda mais prejudicial, pois isola a paciente ou o paciente, impede a adesão terapêutica e o compartilhamento de medos, angústias e preocupações, dificultando o processo de acompanhamento paliativo e o enfrentamento da morte.³⁵⁷

³⁵⁵ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26.

³⁵⁶ TWYXCROSS, Robert. *Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas*. Buenos Aires: Acta Bioethica, año VI, n.1, 2000. p. 31-32.

³⁵⁷ TWYXCROSS, 2000, p. 37.

A ética médica tradicional, fundamentada no modelo hipocrático, segundo José Eduardo Siqueira, apresenta um forte caráter paternalista. Essa característica se manifesta na centralização da tomada de decisão nas mãos dos médicos, em detrimento da autonomia dos pacientes. Essa postura, por vezes, pode levar à medicalização excessiva e à negação da autonomia dos pacientes, como observa Siqueira. A partir da década de 1960, novos paradigmas éticos começaram a emergir na área da saúde, influenciados por movimentos sociais e pelo reconhecimento crescente da dignidade humana. Nesse contexto, os códigos de ética profissional passaram a incorporar princípios que reconhecem a pessoa enferma como agente autônoma, capaz de tomar decisões sobre seu próprio cuidado. Esse reconhecimento da autonomia de pacientes é um marco fundamental na história da bioética e da ética médica, abrindo caminho para uma relação médico-paciente mais justa e humanizada.³⁵⁸

A atuação em CP se fundamenta no princípio bioético da autonomia de pessoas em situação de cuidado através do consentimento informado. Essa abordagem visa promover a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana ao longo do trajeto de adoecimento e na fase terminal da vida, possibilitando que pessoas em situação de cuidado tomem suas próprias decisões sobre seu cuidado.³⁵⁹

Thanatos, uma palavra de origem grega que significa "morte", permeia conceitos bioéticos importantes como eutanásia, distanásia, ortotanásia, kalotanásia e mistanásia.³⁶⁰ Ortotanásia significa morte correta. É entendida como a suspensão ou a minimização de tratamentos que prolonguem desnecessariamente a vida de uma pessoa doente em fase terminal, causando assim mais sofrimento; assim, o processo da morte se desenvolve naturalmente. Não se trata de antecipar a morte, mas de não a impedir a qualquer custo ou de não a prolongar de forma desnecessária.³⁶¹ A ortotanásia, ou "morte correta", consiste na suspensão ou minimização de tratamentos que prolonguem desnecessariamente a vida de pessoas em situação de cuidado em fase terminal, causando-lhes sofrimento excessivo. Nessa perspectiva, o processo da morte se desenvolve naturalmente, sem antecipação, impedimento a qualquer custo

³⁵⁸ SIQUEIRA, José Eduardo. Doente terminal. *Cadernos de bioética do Cremesp*. ano 1, vol.1. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo. Centro de Bioética, 2005. p.14.

³⁵⁹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26.

³⁶⁰ RODRIGUES, Luís Fernando; SANTOS, Rodrigo Alves. *Cuidados paliativos: comunicação, bioética e os últimos momentos*. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. p. 81.

³⁶¹ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 82.

ou prolongamento desnecessário. O conceito de ortotanásia foi incorporado ao artigo 1º da Resolução CFM nº 1806/2006, que permite aos profissionais da saúde limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de pessoas em situação de cuidado em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal.³⁶²

Kalotanásia significa morte bela, nobre, exemplar; e está associada ao moderno movimento *hospice*. Trata-se de um modelo de morte cujos objetivos são conseguir um processo de morrer socialmente compartilhado, pois permite que cada pessoa se prepare para a morte com a cooperação da família e da comunidade e, ao mesmo tempo, ser mais suave, criando condições para uma peculiar disposição de enfrentamento durante esse processo, dando um sentido à morte.³⁶³

A distanásia, antagônica à ortotanásia, configura-se como a obstinação terapêutica, caracterizada pelo prolongamento indevido da vida de pacientes em fase terminal, mediante o emprego de medidas e intervenções médicas consideradas fúteis. Essa prática, considerada antiética e imoral, traduz-se no mero prolongamento da vida biológica do indivíduo, em detrimento de uma vida digna e com qualidade, configurando-se, na realidade, em um adiamento desnecessário do processo natural da morte.³⁶⁴

A eutanásia, etimologicamente derivada dos termos gregos "eu" (bom) e "thanatos" (morte), significa "boa morte" ou "morte piedosa". Traduz-se no ato deliberado de provocar a morte de um indivíduo acometido por doença incurável e em sofrimento intenso, com o objetivo de aliviar o seu sofrimento. Já a morte assistida, também conhecida como suicídio assistido, consiste na provisão de meios e recursos para que a própria ou o próprio paciente terminal, de forma autônoma e consciente, ponha fim à sua vida. No Brasil, a eutanásia é considerada crime de homicídio, conforme disposto no Código Penal Brasileiro (artigo 121). O debate acerca da eutanásia e da morte assistida perpassa a história da vida humana, assumindo contornos complexos e polêmicos, especialmente nos tempos atuais, em virtude da crescente valorização da autonomia individual e do direito à morte digna.³⁶⁵

³⁶² CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Disponível em: <https://www.sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/tratamentos-na-terminalidade-da-vida.pdf>. Acesso em: 18/11/2021.

³⁶³ FLORIANI, Ciro Augusto. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, vol. 21, n. 3, 2013. p. 400.

³⁶⁴ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 96.

³⁶⁵ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 96-97.

A mistanásia, também conhecida como eutanásia social, configura-se como a morte miserável que acomete indivíduos em situação de vulnerabilidade social, ocorrendo fora do tempo e das circunstâncias adequadas. Essa realidade perversa se manifesta quando pessoas enfermas, por motivos socioeconômicos ou políticos, sequer conseguem ingressar efetivamente no sistema de saúde, sendo privadas do acesso a um atendimento médico digno e eficaz. Em virtude da falta de recursos e da precariedade da estrutura sanitária, mesmo com o empenho dos profissionais de saúde, esses indivíduos são submetidos a um sofrimento desnecessário e acabam sucumbindo à doença.³⁶⁶

Com base em tais princípios éticos, um grupo de estudo britânico identificou o jeito *hospice* de morrer na contemporaneidade, conforme detalhado a seguir: 1. Saber quando a morte está próxima e compreender o que pode ser esperado; 2. Ser capaz de ter controle sobre o que ocorre; 3. Ter dignidade e privacidade garantidas; 4. Ter controle sobre o alívio da dor e sobre outros sintomas; 5. Ter controle e poder escolher onde morrer (em casa ou em qualquer outro lugar); 6. Ter acesso à informação e à “expertise” necessárias; 7. Ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido; 8. Ter acesso aos CP em qualquer lugar, não somente em hospitais; 9. Ter controle sobre quem está presente e com quem irá compartilhar o fim de sua vida; 10. Ser capaz de encaminhar diretivas antecipadas que assegurem que seus desejos serão respeitados; 11. Ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros aspectos do tempo; 12. Ser capaz de partir quando for o tempo de ir e não ter a vida prolongada inutilmente.³⁶⁷

4.3.3 Princípios

Os CP não têm como base protocolos de atendimento. São baseados em conhecimento de diversas especialidades³⁶⁸ e são regidos por nove princípios que foram reafirmados pela OMS na sua revisão em 2002³⁶⁹:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis.
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida.

³⁶⁶ DADALTO, Luciana. *Cuidados Paliativos: aspectos jurídicos*. Indaiatuba: Editora Foco, 2021. p. 53.

³⁶⁷ SMITH, Richard. A good death. *BMJ*, n. 320, 2000. p.129-30.

³⁶⁸ PESSINI, Léo. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática hospitalar*, n. 41, 2005. p. 107-112.

³⁶⁹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26-29.

3. Não acelerar nem adiantar a morte.
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado a pacientes.
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite a paciente ou o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte.
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar familiares durante a doença da paciente ou do paciente e a enfrentar o luto.
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e familiares, incluindo acompanhamento no luto.
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Os CP devem ser desmistificados, pois não são apenas para pessoas que estão morrendo, em fase final da vida, como apontado acima. Por isso, devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença ameaçadora da vida. O cuidado com a pessoa se dá em diferentes momentos da evolução da sua doença, sem privação de recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados. Sabe-se que uma abordagem precoce permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar o diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam aparecer paralelamente à doença principal. Avaliações constantes são indispensáveis para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença.³⁷⁰

Uma das principais barreiras ao encaminhamento precoce é o mal-entendido de que os CP só são prestados no final da vida, depois de terem esgotado todas as opções de tratamento do câncer. Segundo pesquisa, alguns oncologistas expressam a preocupação de que o encaminhamento para CP destruiria a esperança dos pacientes.³⁷¹ É importante reconhecer que os pacientes não precisam escolher entre

³⁷⁰ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 29.

³⁷¹ FREIREICH, Emil J.; KURZROCK, Razelle. The role of investigational therapy in management of patients with advanced metastatic malignancy. *Journal of Clinical Oncology*, v. 27, n. 2, 2009. p. 304-306.

tratamentos oncológicos e cuidados de suporte/paliativos. Em vez disso, podem tirar proveito da experiência das equipes de oncologia e de CP na otimização da quantidade e da qualidade de vida num modelo de cuidados simultâneos.³⁷²

Neste sentido, um estudo demonstra que a utilização do termo “cuidados de suporte” em vez de “cuidados paliativos” pode favorecer encaminhamentos mais precoces, uma vez que este termo é percebido como menos angustiante pelos oncologistas.³⁷³ É importante ressaltar que alguns pacientes e familiares podem recusar o encaminhamento, apesar da insistência do oncologista, devido ao estigma associado aos CP e/ou à negação. Para abordar estas preocupações, Bruera *et al.* propuseram um quadro teórico que utiliza a analogia de um carro para facilitar as discussões em torno do estabelecimento de metas de cuidados e do acesso precoce a cuidados de suporte/paliativos.³⁷⁴ Este modelo pode ser útil para iniciar discussões sobre objetivos de cuidado com pacientes e familiares.

A figura 3 resume dois objetivos diferentes do uso de um carro. Embora o objetivo principal do uso de um carro seja viajar entre lugares, um modelo básico sem quaisquer recursos de conforto tornaria a viagem menos agradável (figura 3). Além disso, não seria razoável presumir que não há possibilidade de condições meteorológicas extremas, estradas irregulares ou acidente. Por se tratar de possibilidades reais com efeitos negativos no objetivo principal, é importante garantir que o carro esteja equipado com recursos de conforto e segurança (figura 4). Essas características não denotam uma atitude derrotista ou desesperançada por parte do motorista. Em vez disso, podem reforçar o prazer, melhorando a qualidade da experiência de condução e proporcionando tranquilidade.

³⁷² HUI, David, *et al.* Antineoplastic therapy use in patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center: a simultaneous care model. *Cancer*, v. 116, n. 8, 2010. p. 2036-43.

³⁷³ FADUL, *et al.* Supportive versus palliative care: What's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, v. 115, n. 9, 2009. p. 2013-2021.

³⁷⁴ FERRIS, *et al.* Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps. *Journal of Clinical Oncology*, v. 27, n. 18, 2009. p. 3052-3058.

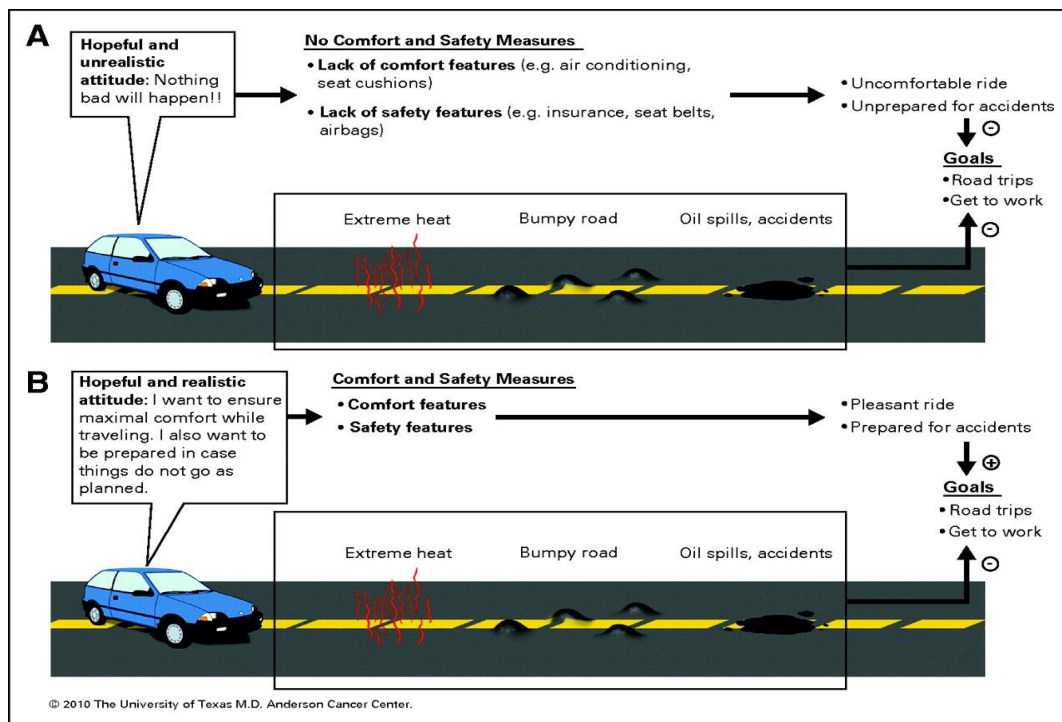


Figura 3 - Fonte: BRUERA, Eduardo; HUI, David. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*, v. 28, n. 25, 2010. p. 4014.

O uso do carro é uma analogia para o estabelecimento de metas de cuidado. Um motorista esperançoso e irrealista (A) deseja que nada de ruim aconteça na estrada. Isto contrasta com o condutor esperançoso e realista (B), que conhece a importância das medidas de conforto e de estar preparado para a viagem que tem pela frente.

O câncer é uma doença grave. A ausência de quaisquer planos para gerir o sofrimento físico e psicossocial e para se preparar para a possibilidade de doença progressiva (figura 1) deve, portanto, ser considerada uma negação irracional e não uma esperança. A figura 2 mostra o papel dos cuidados de suporte/paliativos simultâneos na maximização dos cuidados físicos e emocionais, apoiando os pacientes através de terapias oncológicas, melhorando a sua adesão aos tratamentos, facilitando as transições de cuidados e preparando os pacientes e suas famílias para os desafios futuros.

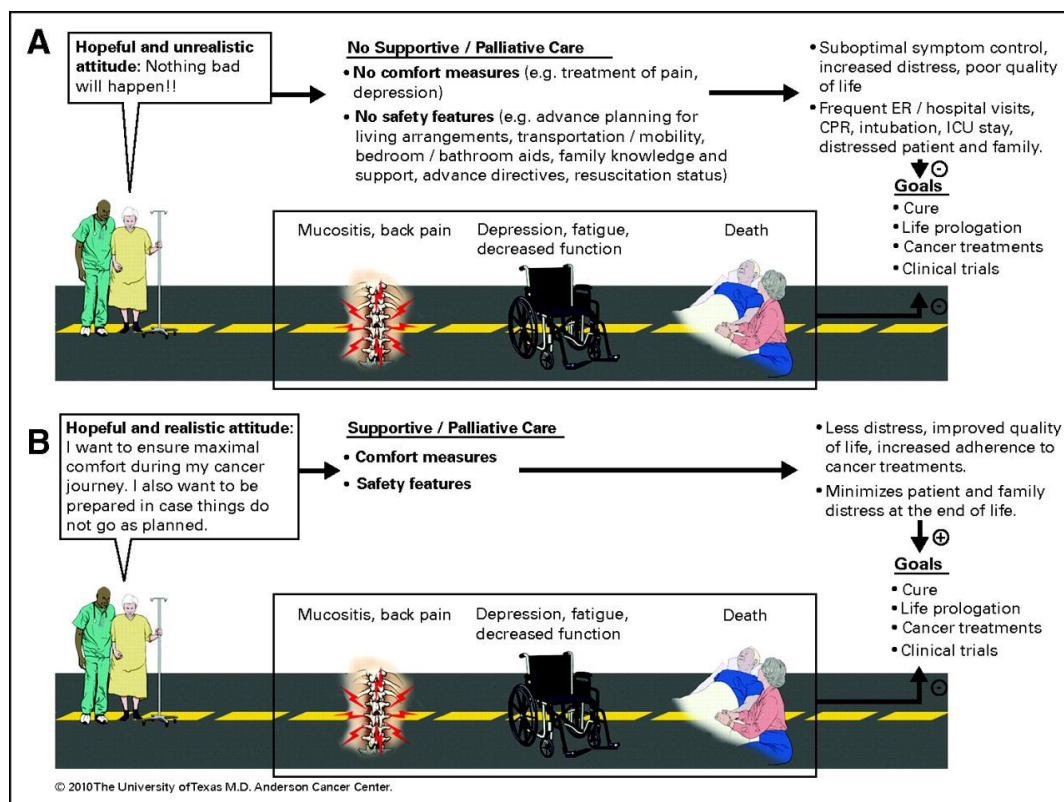


Figura 4 - Fonte: BRUERA, Eduardo; HUI, David. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*, v. 28, n. 25, 2010. p. 4015.

Uma paciente esperançosa e irrealista (A) concentra-se na cura do câncer e em medidas de prolongamento da vida, sem prestar atenção aos seus sintomas e às necessidades antecipadas de cuidados. Isso resulta em sofrimento desnecessário para pacientes e familiares. Isto contrasta com um paciente esperançoso e realista (B), que tem os mesmos objetivos para o controle do câncer, mas está mais bem equipado para gerir os sintomas e preparado para crises devido ao uso simultâneo de cuidados de suporte/paliativos.

A introdução precoce de cuidados de suporte/paliativos pode proporcionar aos pacientes um melhor controle dos sintomas físicos e emocionais, permitindo-lhes tomar decisões informadas com menos sofrimento. A equipe de cuidados de suporte/paliativos poderia trabalhar em conjunto com o oncologista para facilitar a tomada de decisões, colocando em perspectiva a eficácia e os efeitos adversos de várias terapias contra o câncer, permitindo que os pacientes adquiram o conhecimento e a liberdade para selecionar tratamentos consistentes com seus objetivos. No final da vida, a presença de cuidados de suporte/paliativos também pode ajudar os pacientes a evitar terapias desnecessárias e prejudiciais que não têm qualquer

hipótese de atingir os seus objetivos de cuidados.³⁷⁵ Neste modelo de cuidado, os pacientes são atendidos por vários especialistas da equipe interdisciplinar.

4.4 DIAGNÓSTICO E ABORDAGEM DO SOFRIMENTO HUMANO

A “melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares” realizado através “da prevenção e alívio de sofrimento físico, psíquico, social e espiritual” é o objetivo principal dos CP. Para isso, é fundamental um diagnóstico adequado do sofrimento e suas causas, mas “mesmo profissionais treinados na área percebem a dificuldade de analisar, abordar e integrar as diferentes facetas do ser humano, em especial diante da finitude”.³⁷⁶

O diagrama de abordagem multidimensional – DAM (Figura 3) surgiu da necessidade de sistematizar o raciocínio da equipe diante do desafio de abordar os vários aspectos do sofrimento humano mantendo o foco em objetivos claros que possam aliviar e preparar tanto os pacientes quanto seus familiares durante o processo de fim de vida.³⁷⁷

³⁷⁵ WRIGHT, Alexi A.; ZHANG, Baohui; RAY, Alaka; *et al.* Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, v. 300, n. 14, 2008. p. 1665-1673.

³⁷⁶ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 42.

³⁷⁷ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 42.

DIAGRAMA DE AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL

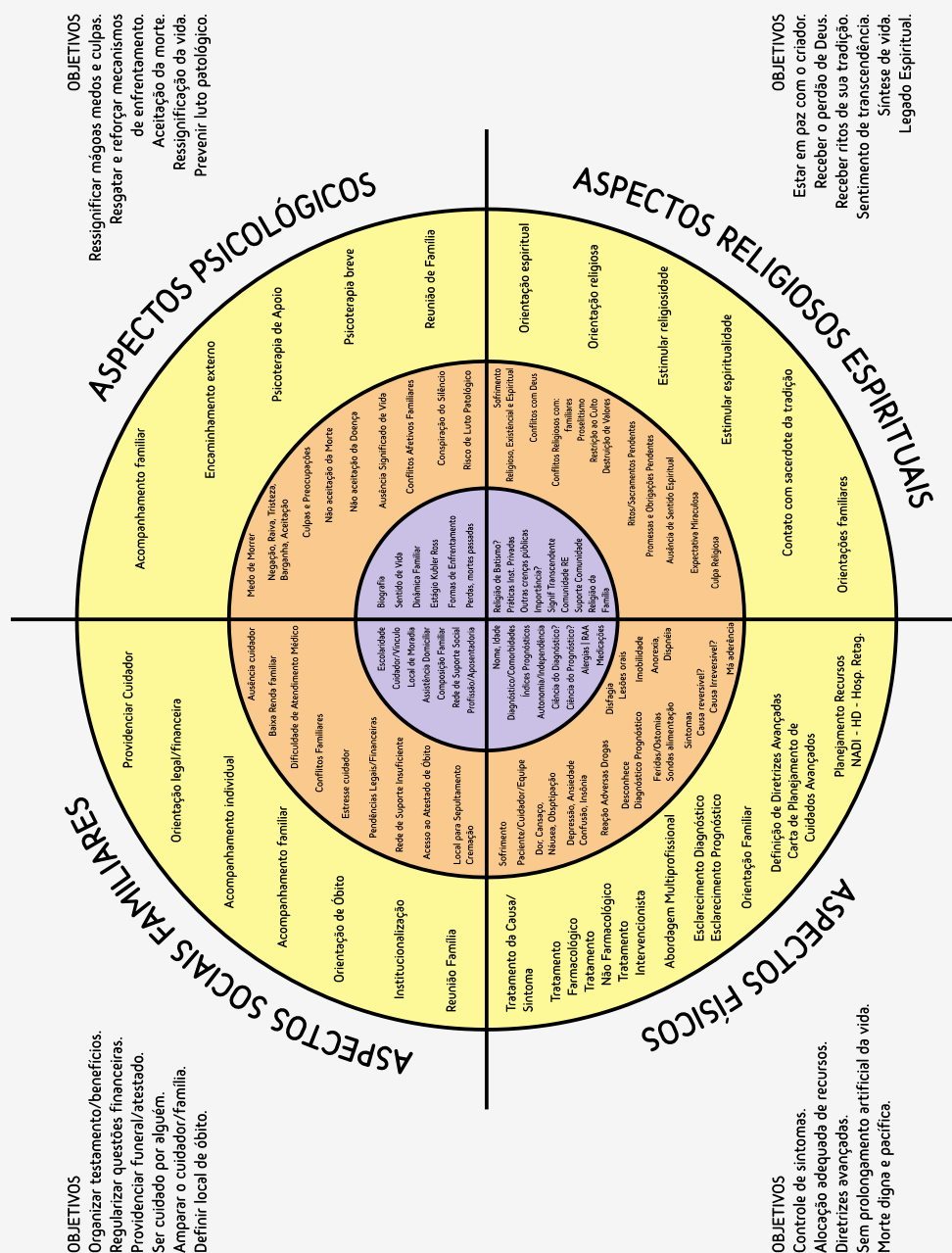


Figura 5 - Diagrama de avaliação multidimensional – Fonte: adaptado de CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 43.

O ser humano é uma unidade indivisível, mas pode ser analisado em várias dimensões: física, familiar/social, psíquica e espiritual. O diagrama está dividido em quatro quadrantes e no centro estão as características da pessoa nas respectivas dimensões. O centro da análise é a pessoa e a esfera a ser percebida é a do seu sofrimento. É importante salientar que o sofrimento pode ser atual, devendo ser aliviado; ou futuro, devendo ser prevenido. Outro aspecto importante é que nem sempre o sofrimento é da paciente ou do paciente, mas projeção do sofrimento da família e até mesmo da equipe de CP. A esfera a seguir compreende as atitudes a serem tomadas diante dos sofrimentos identificados. Na parte externa do diagrama encontram-se objetivos a serem perseguidos, os quais nem sempre poderão ser atingidos devido a uma série de circunstâncias.³⁷⁸

O DAM é uma ferramenta que amplia as discussões em CP por ser uma forma visual e interativa. A equipe multidisciplinar permanece ao redor e os espaços são preenchidos ao longo da discussão.³⁷⁹

4.4.1 Dimensão física

No quadrante físico, é traçado um projeto terapêutico para o acompanhamento clínico de cada paciente e sua família durante o processo de adoecimento e morte. Os objetivos são: controle dos sintomas, manutenção de funcionalidade, alocação adequada de recursos, definição de diretrizes avançadas, não prolongamento artificial de vida, além de uma morte digna e pacífica. É importante salientar que estes devem ser buscados à luz das necessidades e desejos dos próprios pacientes e seus familiares, por isso é imprescindível a individualização de cada caso.³⁸⁰

A comunicação é um aspecto muito importante na abordagem em CP, pois pode auxiliar um desfecho tranquilo para paciente e família. Os passos dados em cada consulta devem ser bem documentados em prontuário médico para facilitar o acesso de toda a equipe e garantir a segurança das informações.³⁸¹

A conduta da equipe deve ser a busca ativa de sinais e sintomas como dor, náusea/vômito, obstipação, anorexia, dispneia, ansiedade, depressão, agitação,

³⁷⁸ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 44.

³⁷⁹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 44.

³⁸⁰ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 45.

³⁸¹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 45.

insônia, confusão, fadiga, disfagia, lesões orais, úlceras de pressão e imobilidade, que devem ser avaliados quanto a possíveis causas, se são primários a doença ou secundários a outros fatores, se são reversíveis ou não. O diagnóstico adequado é a melhor forma de conduzir um sintoma.³⁸²

O tratamento deve ser avaliado em conjunto com paciente e/ou família, levando em consideração a fase da doença, status funcional de cada paciente e busca de qualidade de vida. A abordagem multiprofissional, através de técnicas não farmacológicas, são atitudes eficazes e de baixo risco a serem utilizadas.³⁸³

Em momento oportuno, é fundamental a discussão com paciente e/ou família sobre diretrizes avançadas, que são medidas de suporte avançado de manutenção de vida, como intubação orotraqueal, reanimação, diálise, UTI. Deve ser abordado possíveis sofrimentos além da possibilidade de prolongamento da vida sem qualidade. Após a discussão das medidas avançadas com paciente e/ou família e equipe dos CP, deve ser realizado um relatório médico contendo diagnóstico e prognóstico, com ciência do paciente/família e opção por tratamento que priorize alívio de sintomas e conforto. Essa carta de planejamento de cuidados avançados (CPCA) auxilia a família e paciente diante de complicações agudas, trazendo tranquilidade ao que fazer e o que não fazer, e auxilia a equipe para não perder o foco e melhorar a comunicação entre paciente e equipe da saúde.³⁸⁴

4.4.2 Dimensão social e familiar

O binômio paciente-família deve ser sempre considerado como foco central de atenção e cuidados. Em uma primeira abordagem, a anamnese social visa coletar dados socioeconômicos acerca do paciente e sua família, incluindo composição familiar, escolaridade, profissão, situação previdenciária (aposentado, pensionista ou em auxílio-doença) e local de moradia. Tais dados subsidiarão a análise do modelo familiar (extensa, nuclear ou monoparental), da suficiência ou insuficiência da rede de suporte social, dos serviços de atenção domiciliar e transporte disponíveis, da existência ou não de cuidador entre familiares, amigos ou vizinhos, e da disposição

³⁸² CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 46.

³⁸³ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 46.

³⁸⁴ VOLTZ, Raymond *et al.* End-of-life decisions and advanced directives in palliative care: across-cultural survey of patients and health-care professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 16, n. 3, 1998. p. 153-162.

de alguém para cuidar da paciente ou do paciente em casos de dependência parcial ou total. É fundamental cautela em abordagens delicadas, quando paciente e/ou familiares demonstram indisposição para ouvir ou assimilar determinadas informações. Aguardar o momento oportuno é mais adequado, pois não orientar pode ser tão improdutivo ou ineficaz quanto fazê-lo em momento inapropriado.³⁸⁵

A importância de se obter esses dados é para um entendimento do que reflete em sofrimento atual ou futuro para paciente e família. Pendências legais e previdenciárias, inexistência de rede de suporte social e conflitos familiares são os que mais trazem sofrimento. Nessa perspectiva, é de extrema importância buscar algumas soluções.³⁸⁶

Os conflitos familiares e a ausência de um cuidador configuram-se como pontos críticos que exigem ações específicas da equipe multidisciplinar. Abordagens individuais e reuniões familiares são ferramentas importantes para a unificação de informações, a criação de um espaço de diálogo e a busca por consensos, contribuindo significativamente para a resolução de conflitos familiares. Cabe ressaltar que, em alguns casos, o sofrimento advindo dos conflitos pode não se restringir ao núcleo familiar³⁸⁷, mas também afetar a equipe multidisciplinar, que idealiza um modelo de família e cuidados.³⁸⁸

A morte domiciliar, compreendida como a opção por falecer em ambiente familiar, configura-se como um tema de crucial importância no contexto dos CP, tendo em vista seu potencial para promover a manutenção da qualidade de vida de pacientes até os momentos finais e a concretização de uma morte digna. No entanto, é fundamental considerar que a viabilidade da morte domiciliar depende de diversos fatores, incluindo as condições socioeconômicas e estruturais da residência, a disponibilidade de suporte familiar e profissional, e a concordância da paciente ou do paciente e seus familiares. Cabe ressaltar que a escolha por morrer em casa deve ser fruto de um processo de informação e discussão abrangente, envolvendo a paciente ou o paciente, sua família e a equipe multidisciplinar de CP. Nesse processo, é essencial ponderar os benefícios potenciais da morte domiciliar, como a familiaridade do ambiente e o respeito aos desejos dos pacientes, em contrapartida dos desafios

³⁸⁵ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 47.

³⁸⁶ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 48.

³⁸⁷ ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller (Org.) *Família: redes, laços e Políticas Públicas*. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2005. p. 98.

³⁸⁸ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 48.

que podem surgir, como a angústia e a sobrecarga emocional para os cuidadores e familiares. A tomada de decisão acerca da morte domiciliar deve ser pautada por um diálogo aberto e honesto, considerando as necessidades e expectativas de todas as partes envolvidas, a fim de garantir uma experiência de final de vida digna e humanizada.³⁸⁹

A família deve ser informada a respeito do que fazer assim que ocorre o óbito na residência, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito (a própria equipe, médica ou médico da família ou na impossibilidade destes a comunicação à delegacia mais próxima do bairro e os procedimentos de praxe), serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos e todas as demais questões burocráticas que nem sempre são explicadas e que trazem tantos transtornos quando não são encaminhadas de forma adequada.³⁹⁰

É importante, quando possível, a divisão de tarefas e responsabilidades entre familiares mais próximos, evitando-se a sobrecarga de alguns; o fornecimento de informações, por parte da pessoa profissional, sempre que necessário, a disponibilidade para auxiliar na resolução de pendências e providências legais demandam o consentimento da paciente ou do paciente em questão e a capacidade e disponibilidade de oferecer apoio e escuta sempre. Em algumas ocasiões só é necessário estar junto da família, ouvir, entender e esperar; não há mais o que ser dito, quando tudo já foi explicado, não há mais o que “cobrar” quando tudo já está sendo feito, e é esta a abordagem mais difícil: a necessidade que as pessoas profissionais têm de se mostrarem ativas, em abordagem e atividades constantes que as fazem esquecer de que às vezes só é necessário estar presente, e o não fazer já é, por si só, uma ação.³⁹¹

4.4.3 Dimensão psíquica

O diagnóstico de uma doença grave e incurável pode gerar sofrimento e incertezas que ultrapassam os recursos internos do ser humano. Esse sofrimento não se origina apenas dos sintomas físicos, mas também do significado que o indivíduo e

³⁸⁹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 48-49.

³⁹⁰ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 49.

³⁹¹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 49.

seus familiares atribuem ao que estão vivenciando neste momento de vida e de experiências emocionais anteriores.³⁹²

Uma pessoa profissional em psicologia pode auxiliar o indivíduo na reelaboração de suas emoções, como mágoas, medos e culpas, facilitando a aceitação e a atribuição de significado pessoal ao processo de adoecimento e morte. Além disso, pode identificar e intervir em fatores de risco para sofrimento psicológico, como a falta de suporte social e a dificuldade de lidar com o diagnóstico. Ao oferecer um espaço de escuta e apoio, a psicologia contribui para que o indivíduo e seus familiares possam resgatar e fortalecer mecanismos de enfrentamento, buscando uma adaptação saudável à nova realidade.³⁹³

Percebe-se que as fontes mais comuns de sofrimento são: a conspiração do silêncio (a verdade sobre a doença é omitida num acordo silencioso entre paciente e familiares como forma de proteção mútua e defesa contra a desestruturação emocional), não aceitação do diagnóstico ou do prognóstico da doença, culpas e preocupações, medo de morrer, ausência de significado de vida, abandono dos planos e sonhos, ansiedade e depressão, medo da solidão, da dor, da separação das pessoas próximas, da degeneração, do isolamento, dependência e do abandono.³⁹⁴

A tristeza e a ansiedade são esperadas como indicativas do impacto emocional do adoecimento da estrutura psicológica e familiar. Kübler-Ross afirma que a depressão diante da aproximação da morte não tem necessariamente conteúdo patológico. Estes sofrimentos surgem diante da impossibilidade de cura que traz a dificuldade de realização de sonhos e planos, ou seja, frustrações que podem determinar um quadro depressivo. Por outro lado, a ansiedade pode estar ligada ao futuro incerto, à ameaça de mais sofrimento e à não aceitação da finitude.³⁹⁵

A atuação de profissionais em psicologia em equipe multidisciplinar é fundamental nos CP. Esses profissionais podem auxiliar o indivíduo e seus familiares a lidar com o processo de adoecimento e morte, oferecendo um espaço de escuta e apoio, além de resgatar e fortalecer mecanismos de enfrentamento. No âmbito dos CP, os estágios descritos por Kübler-Ross (negação, raiva, barganha, depressão e

³⁹² CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 49.

³⁹³ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 49.

³⁹⁴ KÓVACS, Maria Júlia. Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da saúde*, v. 31, n. 2, 2007. p. 246-255.

³⁹⁵ KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1992. p. 51-150.

aceitação) são frequentemente utilizados como um recurso funcional para compreender as diferentes fases do processo de morrer.³⁹⁶

As intervenções psicológicas assumem diferentes formatos, de forma flexível e adaptável, considerando as necessidades específicas de cada indivíduo, sejam eles pacientes, pessoas cuidadoras ou membros da equipe multiprofissional. As principais modalidades de intervenção incluem sessões de reuniões familiares, grupos de apoio para cuidadores, psicoterapia breve, terapia familiar e supervisão clínica. Adicionalmente, em situações específicas, pode ser necessário o encaminhamento para acompanhamento especializado externo à equipe.³⁹⁷

É importante salientar que nem todos pacientes e familiares desejam e beneficiam-se do atendimento psicológico todo o tempo. O desejo de não conversar sobre o adoecimento e finitude pode ser uma forma legítima de enfrentamento e deve ser respeitada e compreendida.³⁹⁸

Profissionais da equipe podem apresentar, em alguns momentos, capacidade de acolhimento comprometida pela constante frustração e desgaste emocional decorrentes do lidar com a finitude, cabendo à psicóloga ou psicólogo o apoio e compartilhamento destas angústias, favorecendo um fortalecimento da equipe.³⁹⁹

4.4.4 Dimensão religiosa e espiritual

A natureza religiosa e espiritual do ser humano é, infelizmente, uma área ainda pouco abordada pelos profissionais da saúde, mas é vital nos cuidados com pessoas que estão partindo. A espiritualidade é considerada nos CP uma dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra.⁴⁰⁰

Um dos primeiros desafios dessa abordagem é o conceito de espiritualidade, o qual deve transcender a religiosidade e abordar as questões existenciais e transcendentais de modo equivalente. A espiritualidade pode ser definida como:

³⁹⁶ KÜBLER-ROSS, 1992, p. 51-150.

³⁹⁷ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 51.

³⁹⁸ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 51.

³⁹⁹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 51.

⁴⁰⁰ PUCHALSKY, Christina *et al.* Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, v. 12, n. 10, 2009. p. 886.

Um aspecto da humanidade que se refere ao modo como as pessoas buscam e expressam significado e sentido, assim como o modo pelo qual elas experimentam sua conexão com o momento, consigo mesmas, com as outras pessoas, a natureza, o que é significativo ou sagrado.⁴⁰¹

Outro importante desafio é a falta de treinamento para abordar o tema e a falta de compreensão da própria espiritualidade.⁴⁰² As próprias questões sobre finitude, religião e espiritualidade dos profissionais de saúde são o ponto de partida para poderem auxiliar melhor seus pacientes. A equipe deve ser treinada para aceitar os diferentes valores religiosos e espirituais, não impondo conceitos próprios, mas respeitando e incentivando a participação de cada pessoa em sua prática.⁴⁰³

O ideal seria que a abordagem das questões espirituais e religiosas devessem ocorrer já no início do acompanhamento. Os propósitos dessa dimensão são: estar em paz com o Criador, receber o perdão de Deus/entidade superior, receber ritos de sua tradição, encontrar uma síntese espiritual de vida e o sentimento de transcendência. Durante a anamnese religiosa/espiritual, é importante diferenciar a religião de batismo, geralmente católica em nosso país, das várias práticas e religiões que realmente são importantes para a pessoa. A importância da fé em sua vida pode ser explorada de modo simples através da pergunta: “Você se considera uma pessoa espiritualizada? Ou religiosa? Quão importante é isso na sua vida? A participação em comunidades espirituais e templos são importantes aspectos espirituais e sociais que podem auxiliar no processo de morte.⁴⁰⁴ Durante a entrevista, é importante saber a religião dos familiares envolvidos nos cuidados e qual o grau de compatibilidade entre elas. A biografia pode auxiliar na identificação de características espirituais relevantes, em especial nas pessoas sem uma religião definida.⁴⁰⁵

Muitos pacientes sofrem violências religiosas devido ao seu estado de fragilidade e dependência. Proselitismo, restrição ao culto, destruição de valores sagrados são formas de violência que podem ser adequadamente conduzidas se identificadas precocemente. A inclusão dos valores espirituais dos pacientes pode ser realizada identificando necessidades específicas, ritos e promessas pendentes. A culpa religiosa e a expectativa de milagres são muito frequentes e podem ser aliviadas

⁴⁰¹ PUCHALSKY, 2009, p. 887.

⁴⁰² SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade em Cuidados Paliativos. In: Cuidado Paliativo. CREMESP. São Paulo, 2008. p. 523.

⁴⁰³ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 51.

⁴⁰⁴ SAPORETTI, 2008, p. 526.

⁴⁰⁵ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 52.

pela adequada ação da equipe de psicologia e capelania/assistência espiritual e/ou sacerdote habilitado.

É necessário diferenciar o sofrimento espiritual, existencial e religioso para uma adequada abordagem sobre CP. O sofrimento existencial se caracteriza pela ausência de significado para a vida terrena, enquanto o sofrimento espiritual caracteriza-se pela ausência de percepção de uma realidade transcendente à vida material. Já o sofrimento religioso ocorre pelo descumprimento de obrigações para com a religião ou ao “Deus” ou ao “sagrado” professado por essa religião. Diferenciar tais sofrimentos pode ajudar no entendimento da verdadeira necessidade de cada paciente.⁴⁰⁶

As características mais importantes da anamnese espiritual devem ser a capacidade de fazer perguntas claras e coerentes com o momento atual da doença e a capacidade de escutar ativamente sem julgamentos. A anamnese espiritual permite a identificação de questões de outras dimensões que estão “encobertas” pelo discurso religioso e reforça o vínculo equipe/paciente e pessoa cuidadora. Pacientes e familiares mostram-se muito receptivos a essa abordagem, sempre que realizada em momento oportuno.⁴⁰⁷

Existem modelos variados para acessar a espiritualidade nesse contexto de cuidado na literatura (Anexo 6): *SPIRIT* e *FICA* (os mais conhecidos); *Spiritual Assessment Toll* (modelo um pouco mais recente) e *HOPE* (muito utilizado na prática da capelania hospitalar por profissionais qualificados). Nesses modelos, a ênfase é dada ao sistema de crenças, à religião e a fé. Vale ressaltar que o fato de alguém não crer não significa que não tenha necessidade espiritual.

Mas se a paciente ou o paciente indicar, no início da anamnese espiritual, que não tem interesse em religião ou espiritualidade, e que esses fatores não desempenham qualquer função no modo como lida com a doença, a anamnese espiritual pode tomar outro rumo. Ao invés de focar na espiritualidade ou religião, a pessoa entrevistadora pode perguntar sobre como a paciente ou o paciente está lidando com sua situação, o que dá sentido e propósito à sua vida no cenário atual da doença, a que crenças culturais se apega e que podem influenciar no tratamento da doença, e que recursos sociais estão disponíveis para fornecer apoio familiar. Desta

⁴⁰⁶ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 52.

⁴⁰⁷ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 52.

forma, a informação vital será recolhida sem ofender a pessoa ou fazer com que ela se sinta desconfortável.⁴⁰⁸

A anamnese espiritual, que abrange as necessidades espirituais dos pacientes, deve ser obrigatoriamente registrada no prontuário médico. Essa medida visa evitar a repetição desnecessária dessa avaliação por outros profissionais de saúde, o que pode gerar desconforto ou constrangimento aos pacientes. Qualquer profissional da área de saúde pode consultar o prontuário médico para verificar se a anamnese espiritual foi realizada e quais informações foram coletadas.⁴⁰⁹

Importante destacar um fenômeno comum em pacientes em fase terminal, intimamente relacionado à perda de propósito e sentido na vida, que é a Síndrome da Desmoralização. O conceito foi introduzido na década de 1970 por Jerome Frank, que o definiu como “um estado caracterizado por sentimentos de impotência, falta de esperança, isolamento e desespero. O indivíduo acometido por essa síndrome se sente indefeso e sem perspectivas de melhora”.⁴¹⁰ Em estudos mais recentes, David Kissane afirma que:

A desmoralização é uma forma de sofrimento própria de cada indivíduo e como tal não pode ser totalmente compreendida nem facilmente descrita. Nenhuma lista de sintomas ou intervenção estruturada consegue verdadeiramente capturar a sua essência. O doente sofre e fica desmoralizado porque perdeu, ou sente que perdeu, algo fundamental à sua própria individualidade.⁴¹¹

A Síndrome da Desmoralização, caracterizada por um conflito existencial, se manifesta com sintomas como desesperança e impotência, decorrentes da perda de propósito e sentido de vida. Essa alteração na percepção do significado da existência pode culminar no desejo antecipatório de morte.⁴¹²

Os CP, como abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, defrontam-se com o desafio do diagnóstico e tratamento da

⁴⁰⁸ HEFTI, René; ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. O modelo interdisciplinar de cuidado espiritual: uma abordagem holística de cuidado ao paciente. *Horizonte*, v. 14, n.41, 2016. p. 35.

⁴⁰⁹ HEFTI; ESPERANDIO, 2016, p. 35.

⁴¹⁰ FRANK, Jerome. The restoration of morale. *American Journal of Psychiatry*, v. 131, 1974. p. 271-274.

⁴¹¹ KISSANE, David W. The contribution of demoralization to end of life decision-making. *Hastings Center Report*, v. 34, n.4, 2004. p.21.

⁴¹² BARBOSA, Miguel; MOUTINHO, Susana; GONÇALVES, Edna. Desmoralização: conceito e importância para os Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, vol. 24(S4), 2011. p.779.

desmoralização. Nesse contexto, a desmoralização emerge como um diagnóstico relevante para os CP.⁴¹³

As características definidoras da desmoralização, a saber, a falta de esperança, a falta de significado da vida, a incapacidade de lidar com a adversidade, o fracasso das estratégias de enfrentamento que se associam a sentimentos de impotência, solidão e desesperança representam um obstáculo à implementação de medidas paliativas eficazes.⁴¹⁴

Kissane, Clarke e Street propõem nove critérios para o diagnóstico da desmoralização: 1. Perda de sentido da vida 2. Desesperança, fracasso pessoal, falta de um futuro que valha a pena 3. Sentimento de estar preso ou pessimismo 4. Sentimento de resignação 5. Desmotivação ou incapacidade de enfrentamento 6. Isolamento ou alienação 7. Pensamentos suicidas em potencial 8. Flutuação de intensidade emocional 9. Estes fenômenos persistem por mais de 2 semanas.⁴¹⁵

Enfrentar uma doença grave, avançada e em fase terminal pode despertar as necessidades espirituais que antes estavam adormecidas. Na última década, as pesquisas sobre as dimensões espirituais do sofrimento se intensificaram, assim como as novas abordagens para avaliar e aliviar esse sofrimento em pacientes em CP.⁴¹⁶

As relações e semelhanças entre desmoralização, necessidades espirituais e dignidade são evidentes. A Tabela 7 abaixo mostra os critérios e dimensões de cada um desses constructos.

⁴¹³ KISSANE, David W.; CLARKE David M.; STREET Annette F. Demoralization syndrome: a relevant diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, v.17, 2011. p. 12-21.

⁴¹⁴ BARBOSA; MOUTINHO; GONÇALVES, 2011, p. 781.

⁴¹⁵ KISSANE; CLARKE, STREET, 2001, p. 12-21.

⁴¹⁶ RUDILLA, David *et al.* Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicooncología*, v. 12, n. 2, 2015, p. 327.

Desmoralização, Espiritualidade e Dignidade

Desmoralização ⁴¹⁷	Espiritualidade ⁴¹⁸	Dignidade ⁴¹⁹
<ul style="list-style-type: none"> • Perda de sentido da vida • Desesperança, fracasso Pessoal <ul style="list-style-type: none"> • Pessimismo • Sensação de renúncia • Desmotivação ou incapacidade de enfrentamento • Isolamento ou alienação • Pensamento suicida • Variação da intensidade emocional • Estes sintomas persistem por mais de 2 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> • Dimensão intrapessoal: perda de autonomia, dependência, fracasso. • Dimensão interpessoal: isolamento • Dimensão transpessoal: desesperança, perda de sentido da vida, impotência. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupações relacionadas com a doença: nível de independência e sintomas de mal-estar. • Preservação da dignidade: continuidade do eu, deixar um legado, manter o orgulho, a esperança, a autonomia/ controle, aceitação/ espírito de luta. • Preservação da dignidade social: apoio social, qualidade do cuidado, preocupações com o legado.

Tabela 7 (adaptado pela autora) - Relações e diferenças entre Desmoralização, Espiritualidade e Dignidade

Uma conclusão importante que emerge da existência da Síndrome da Desmoralização é a abordagem de uma série de objetivos terapêuticos diferentes dos usuais. É necessário o esforço para encontrar critérios diagnósticos apropriados, que englobam as características específicas de cada paciente em fase final de vida.⁴²⁰

Com base no exposto neste capítulo, entende-se nesta tese que os CP são cuidados de ordem física, emocional, familiar, social e espiritual, desenvolvidos por uma equipe multiprofissional habilitada e qualificada do ponto de vista técnico e humano para assistir pessoas com doenças graves e que ameacem a vida. É um cuidado integral e amplo que prioriza a autonomia e qualidade de vida dos pacientes, buscando aliviar e prevenir o sofrimento na evolução do adoecimento, ajudar no processo de despedida e dar apoio a quem fica no período de luto, contribuindo para que a existência humana tenha a dignidade que merece. Além do suporte técnico, a espiritualidade irá trazer uma contribuição ímpar por auxiliar a pessoa no cuidado da dimensão existencial e transcendente que confere à pessoa dignidade no processo de finitude da vida.

⁴¹⁷ KISSANE; CLARKE; STREET, 2001, p.12-21.

⁴¹⁸ BENITO, Enric *et al.* Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, v.47, n.6, 2014, p. 1008-1018.

⁴¹⁹ CHOCHINOV, Harvey Max *et al.* Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, vol. 54, n. 3, 2002. p. 433-443.

⁴²⁰ RUDILLA *et al.*, 2015, p. 329.

Quem trabalha com CP sabe o quanto essa ação é de “formiguinhas” numa luta diária para divulgar cada vez mais o tema e este capítulo teve essa intenção. O princípio básico na relação entre equipe de saúde e paciente é cuidar e foi pensando nesse conceito de cuidado que este capítulo foi escrito, abordando os CP de uma forma abrangente, desde sua história, conceitos, fundamentos, princípios até a abordagem do sofrimento humano. Por entender que a comunicação é essencial nos CP, apresenta-se, no Anexo 8, importantes considerações.

No próximo capítulo será abordado a pesquisa empírica que embasa o que defendemos nesta tese, a espiritualidade como paliativa e de preservação da dignidade. A Espiritualidade Paliativa é imprescindível nos CP porque ela protege e sustenta os pacientes, ajudando na busca por respostas para questões essenciais do ser humano, como o sentido da vida, da doença, da morte e do sofrimento.

5 ESPIRITUALIDADE PALIATIVA: DADOS A PARTIR DA PESQUISA DE CAMPO

5.1 RESULTADOS QUANTITATIVOS

Na amostra deste estudo consta 35 pacientes em CP oncológicos que frequentavam a casa de apoio Tok de Amor em Londrina, Paraná. Os critérios de elegibilidade foram pessoas ambos os sexos; acima de 18 anos; estar em tratamento de câncer e em CP; ter conhecimento da doença incurável; apresentar orientação no tempo e espaço, além de capacidade para responder à coleta de dados. E os critérios de exclusão foram apresentar algum déficit auditivo, visual ou de linguagem verbal; apresentar capacidade cognitiva prejudicada. Após o aceite de participação na pesquisa com o TCLE assinado, foi aplicado um questionário composto de 13 perguntas fechadas (Anexo 4 A) sobre a caracterização sociodemográfica e 24 perguntas fechadas (Anexo 4 B) sobre a espiritualidade/religiosidade desses pacientes.

O referencial teórico que embasou as 24 perguntas do questionário sobre a espiritualidade foi: *anamnese terapêutica* do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Espiritualidade e Saúde da Beneficência Portuguesa de São Paulo (Nepes-BP)⁴²¹ relativo às perguntas de números 1 a 9, 12, 21, 22, 24 ; *escala de bem-estar espiritual* (EBE) adaptada e validada em português⁴²² relativo às perguntas 13 a 20 e 23; *escala de enfrentamento religioso* (RCOPE *brief*⁴²³) traduzida e validada em português⁴²⁴ relativo às perguntas 10 e 11.

A pontuação atribuída a cada item do questionário foi feita através da escala atitudinal tipo *Likert* de cinco pontos (1. Nada a 5. Bastante) e os resultados foram analisados estatisticamente, com auxílio da planilha eletrônica MS-Excel, em sua versão do MS-Office 2013 e o pacote estatístico IBM SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences), em sua versão 25.0, conforme as tabelas 8, 9 e 10 demonstradas a seguir.

Caracterização sociodemográfica dos pacientes

⁴²¹ PEREIRA, 2021, p. 243.

⁴²² MARQUES; SARRIERA; DELL'ÁGLIO, 2009. p. 179.

⁴²³ PARGAMENT; FEULLI; BURDZY, 2001. p. 51.

⁴²⁴ PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 3, 2005. p. 507-16.

		N	%
Gênero	Feminino	24	69
	Masculino	11	31
Faixa etária	18 a 25	0	0
	26 a 44	8	23
	45 a 59	11	31
	60 a 74	13	37
	75 a 90	3	9
Escolaridade	Analfabeta/o	5	14
	Ens. Fund. Incompleto	18	51
	Ens. Fundamental	2	6
	Ensino Médio	7	20
	Ensino Superior	3	9
Estado Civil	Solteira/o	4	11,5
	Casada/o	16	46
	União estável	5	14
	Viúva/o	6	17
	Separada/Divorciada/o	4	11,5
Filhos	Nenhum	1	3
	1	1	3
	2	12	34
	3	12	34
	4 ou mais	9	26
Pessoas no domicílio	1 (sozinha/o)	6	17
	2	8	23
	3	14	40
	4	4	11
	5 ou mais	3	9
Renda	Sem renda	1	2
	Menos de 1 salário	2	6
	1 salário	30	86
	2 a 4 salários	2	6
Casa própria	Sim	20	57
	Não	15	43
Religião	Sem religião	3	9
	Católica	18	51
	Pentecostal	9	26
	Protestante	4	11
	Espírita	1	3
Tipos de CA – mulheres	Mama	12	50
	Útero	4	17
	Medula	1	4
	Pulmão	2	8

	Intestino	3	13
	Fígado	1	4
	Cabeça e pescoço	1	4
Tipos de CA – homens	Intestino	4	36
	Próstata	3	27
	Pulmão	2	18
	Cabeça e pescoço	2	18
Tempo em CP	0 a 6 meses	7	20
	6 meses a 1 ano	11	31
	1 a 2 anos	6	17
	2 a 3 anos	6	17
	3 a 4 anos	3	9
	5 anos ou mais	2	6

Tabela 8 – Fonte: Dados elaborados pela autora.

O cenário identificado, na caracterização sociodemográfica, foi: a) quanto ao gênero, houve um predomínio de mulheres 24 (69%) em relação aos homens 11 (31%); b) quanto à faixa etária, prevaleceu pacientes idosos 16 (46%); c) quanto ao nível de escolaridade, predominou o ensino fundamental incompleto 18 (51%); d) quanto à situação civil, sobressaiu casados e com união estável 21 (60%), e) quanto à composição da família nuclear, prevaleceu com 2 e 3 filhos 24 (68%); f) apenas 6 (17%) dos pacientes residem sozinhos; g) a renda mensal preponderante foi de 1 salário mínimo, mas 20 (57%) tem residência própria; h) quanto à confissão religiosa, a predominância foi da religião cristã 31 (88%); i) quanto ao tipo de câncer primário, para as mulheres, o predomínio foi o câncer de mama 12 (50%) e colo de útero 4 (17%) e, para os homens, de intestino 4 (36%) e próstata 3 (27%); j) quanto ao tempo que os pacientes estão em CP, até um ano 18 (41%) predominou.

Variáveis quantitativas relacionadas à religiosidade/espiritualidade dos pacientes

	N	%
Você se considera uma pessoa espiritualizada?		
Pouco	2	6
Razoável	5	14
Bastante	28	80
Você se considera uma pessoa religiosa?		
Nada	1	3
muito pouco	1	3
Pouco	4	11
Razoável	9	26

Bastante	20	57
Você faz parte de alguma comunidade religiosa?		
Não	10	29
Sim	25	71
Você frequentava culto/atividade espiritual?		
Não	3	9
Sim	32	91
Se sim, com que frequência?		
1X/semana	12	37
2X/semana	8	25
3X/semana	7	22
1X/mês	4	13
2X/mês ou mais	1	3
Você tem alguma prática E/R que não seja da sua religião?		
Não	21	60
Sim	13	37
Não sei responder	1	3
Você acredita que o câncer tem relação com sua E/R?		
Não	13	37
Sim	14	40
Não sei responder	8	23
Se sim, Como?		
Castigo	2	14
Aprendizado	7	50
Evolução	3	22
outro: permissão de Deus	2	14
Com o diagnóstico de câncer, você imaginou que Deus estava te punindo?		
Nada	24	68
muito pouco	1	3
Pouco	2	6
Razoável	1	3
Bastante	7	20
Durante seu tratamento, você sentiu que Deus havia te abandonado?		
Nada	24	68
muito pouco	1	3
Pouco	2	6
Razoável	1	3
Bastante	7	20
Você acredita que sua E/R pode ajudar no tratamento?		
Razoável	1	3
Bastante	34	97
Você acredita que Deus/Sagrado te ama e se preocupa com você?		
Bastante	35	100

Você se sente realizada quando está em comunhão com Deus/Sagrado?		
Razoável	1	3
Bastante	34	97
Seu relacionamento com Deus/Sagrado te ajuda a não se sentir sozinha/o?		
Bastante	35	100
Você acredita que Deus/Sagrado se preocupa com seus problemas?		
Bastante	35	100
Você tem relação pessoal significativa com Deus/Sagrado?		
Razoável	4	11
Bastante	31	89
Você encontra satisfação na oração/conexão com Deus/Sagrado?		
Bastante	35	100
Você recebe força pessoal de Deus/Sagrado?		
Razoável	1	3
Bastante	34	97
Você teve cuidado da capelania hospitalar nos CP?		
Nada	14	40
muito pouco	6	17
Pouco	3	9
Razoável	5	14
Bastante	7	20
Você gostaria de ter encontros regulares com alguém da Capelania?		
Sim	34	97
Não sei responder	1	3
A sua relação com Deus/Sagrado contribui para o seu bem-estar?		
Bastante	35	100
A espiritualidade te ajuda a preservar/resgatar sua dignidade?		
Bastante	35	100

Tabela 9 - Fonte: Dados elaborados pela autora.

Na análise dessas variáveis relacionadas à espiritualidade/religiosidade foi apresentado os seguintes resultados: a) pessoas que se consideram mais espiritualizadas 28 (80%) do que religiosas 20 (57%); b) que fazem parte de alguma comunidade religiosa 25 (71%); c) que frequentavam culto/atividade religiosa 32 (91%) e com frequência de até 3 vezes por semana 27 (84%); d) que não têm alguma prática espiritual/religiosa que não seja da sua religião 21 (60%); e) que acreditam que o câncer tem relação com sua espiritualidade/religiosidade 14 (40%) como aprendizado 7 (50%); f) que não imaginavam o câncer como punição de Deus 24 (68%); g) que não sentiram o abandono de Deus durante o tratamento 24 (68%); h) que acreditam que sua espiritualidade/religiosidade pode ajudar no tratamento 35

(100%); i) que acreditam que Deus os ama 35 (100%); j) que se sentem uma pessoa realizada quando estão em comunhão com Deus 35 (100%); k) que o seu relacionamento com Deus ajuda a não se sentirem sós 35 (100%); l) que acreditam que Deus se preocupa com seus problemas 35 (100%); m) que têm relação pessoal significativa com Deus 35 (100%); n) que encontram satisfação na oração/conexão com Deus 35 (100%); o) que recebem força pessoal de Deus 35 (100%); p) que não tiveram ou tiveram muito pouco e pouco cuidado da capelania hospitalar nos CP 23 (66%), mas que gostariam de ter encontros regulares com alguém da capelania 34 (97%); q) que sua relação com Deus contribui para o bem-estar 35 (100%); r) que a espiritualidade ajuda a preservar/resgatar sua dignidade 35 (100%).

Para averiguar possíveis diferenças entre os gêneros em relação à religiosidade/espiritualidade dos pacientes, segue a Tabela 10:

Diferenças entre gêneros nas variáveis quantitativas relacionadas a religiosidade/espiritualidade dos pacientes

Variável	Categoria	GÊNERO				Sig. (p)
		Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Faixa etária	26 a 44	7	29,20%	1	9,10%	0,154
	45 a 59	9	37,50%	2	18,20%	
	60 a 74	7	29,20%	6	54,50%	
	75 a 90	1	4,20%	2	18,20%	
Escolaridade	Analfabeto	2	8,30%	3	27,30%	0,507
	Ensino Médio	6	25,00%	1	9,10%	
	Ensino Fund. Incompleto	13	54,20%	6	54,50%	
	Ensino Fundamental	1	4,20%	0	0,00%	
	Ensino Superior	2	8,30%	1	9,10%	
Estado Civil	Casada/o	10	41,70%	6	54,50%	0,418
	Separada/o ou Divorciada/o	2	8,30%	2	18,20%	
	Solteira/o	3	12,50%	1	9,10%	
	União estável	3	12,50%	2	18,20%	
	Viúva/o	6	25,00%	0	0,00%	
Filhos	1	2	8,30%	0	0,00%	0,426
	2	7	29,20%	4	36,40%	
	3	10	41,70%	2	18,20%	

Variável	Categoria	GÊNERO				Sig. (p)
		Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
	4 ou mais	4	16,70%	4	36,40%	
	Nenhum	1	4,20%	1	9,10%	
Pessoas no domicílio	1	4	16,70%	2	18,20%	0,412
	2	4	16,70%	4	36,40%	
	3	11	45,80%	3	27,30%	
	4	2	8,30%	2	18,20%	
	5 ou mais	3	12,50%	0	0,00%	
Mora com quem	Cônjuge	2	8,30%	4	36,40%	0,091
	Cônjuge e filhos	7	29,20%	2	18,20%	
	Cônjuge e outros parentes	1	4,20%	2	18,20%	
	Cônjuge, filhos e outros parentes	1	4,20%	0	0,00%	
	Filhos	5	20,80%	0	0,00%	
	Filhos e outros parentes	4	16,70%	0	0,00%	
	Outros parentes	0	0,00%	1	9,10%	
	Sozinha/o	4	16,70%	2	18,20%	
Renda	1 salário	19	79,20%	11	100,00%	0,445
	2 a 4 salários	2	8,30%	0	0,00%	
	menos de 1 salário	2	8,30%	0	0,00%	
	sem renda	1	4,20%	0	0,00%	
Casa própria	Não	11	45,80%	4	36,40%	0,599
	Sim	13	54,20%	7	63,60%	
Religião	Católica	13	54,20%	7	63,60%	0,890
	Espírita	1	4,20%	0	0,00%	
	Pentecostal	6	25,00%	3	27,30%	
	Protestante	3	12,50%	1	9,10%	
	Sem religião	1	4,20%	0	0,00%	
Tipo de CA	Cabeça e pescoço	1	4,20%	2	18,20%	0,007
	Fígado	1	4,20%	0	0,00%	
	Intestino	3	12,50%	4	36,40%	
	Mama	13	54,20%	0	0,00%	
	Ovário	1	4,20%	0	0,00%	
	Próstata	0	0,00%	3	27,30%	
	Pulmão	2	8,30%	2	18,20%	

Variável	Categoria	GÊNERO				Sig. (p)
		Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
	Útero	3	12,50%	0	0,00%	
Tempo em CP	0 a 6 meses	4	16,70%	3	27,30%	0,918
	1 a 2 anos	4	16,70%	2	18,20%	
	2 a 3 anos	5	20,80%	1	9,10%	
	3 a 4 anos	2	8,30%	1	9,10%	
	5 anos ou mais	1	4,20%	1	9,10%	
	6 meses a 1 ano	8	33,30%	3	27,30%	
Você se considera uma pessoa espiritualizada?	Bastante	20	83,30%	8	72,70%	0,742
	Pouco	1	4,20%	1	9,10%	
	Razoável	3	12,50%	2	18,20%	
Você se considera uma pessoa religiosa?	Bastante	15	62,50%	5	45,50%	0,121
	muito pouco	0	0,00%	1	9,10%	
	Nada	1	4,20%	0	0,00%	
	Pouco	4	16,70%	0	0,00%	
	Razoável	4	16,70%	5	45,50%	
Você faz parte de comunidade religiosa?	Não	6	25,00%	4	36,40%	0,490
	Sim	18	75,00%	7	63,60%	
Você frequentava culto/ atividade espiritual?	Não	1	4,20%	2	18,20%	0,169
	Sim	23	95,80%	9	81,80%	
Se sim, com que frequência?	1X/mês	2	8,70%	2	22,20%	0,279
	1X/semana	6	26,10%	5	55,60%	
	2X/mês ou mais	3	13,00%	0	0,00%	
	2X/semana	6	26,10%	1	11,10%	
	3X/semana	6	26,10%	1	11,10%	
Você tem alguma prática E/R que não seja da sua religião?	Não	15	65,20%	6	54,50%	0,549
	Sim	8	34,80%	5	45,50%	
Você acredita que o câncer tem relação com sua E/R?	Não	10	50,00%	5	55,60%	0,617
	Sim	2	10,00%	0	0,00%	
	Sim	8	40,00%	4	44,40%	
Se sim, Como?	Aprendizado	7	70,00%	0	0,00%	0,041
	Castigo	0	0,00%	2	50,00%	
	Evolução	2	20,00%	1	25,00%	
	Permissão de Deus	1	10,00%	1	25,00%	
	Bastante	5	20,80%	2	18,20%	0,459
	Muito pouco	1	4,20%	0	0,00%	

Variável	Categoria	GÊNERO				Sig. (p)
		Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Com o diagnóstico de câncer, você imaginou que Deus estava te punindo?	Nada	16	66,70%	8	72,70%	
	Pouco	2	8,30%	0	0,00%	
	Razoável	0	0,00%	1	9,10%	
Durante seu tratamento, você sentiu que Deus havia te abandonado?	Bastante	4	16,70%	0	0,00%	0,135
	Nada	17	70,80%	11	100,00%	
	Pouco	3	12,50%	0	0,00%	
Você acredita que sua E/R pode ajudar no tratamento?	Bastante	23	95,80%	10	90,90%	0,265
	Pouco	0	0,00%	1	9,10%	
	Razoável	1	4,20%	0	0,00%	
Você acredita que Deus/Sagrado te ama e se preocupa com você?	Bastante	24	100,00%	11	100,00%	1,000
Você se sente realizada quando está em comunhão com Deus/Sagrado?	Bastante	23	95,80%	11	100,00%	0,492
	Razoável	1	4,20%	0	0,00%	
Seu relacionamento com Deus/Sagrado te ajuda a não se sentir sozinho?	Bastante	24	100,00%	10	90,90%	0,134
	Razoável	0	0,00%	1	9,10%	
Você acredita que Deus/Sagrado se preocupa com seus problemas?	Bastante	24	100,00%	11	100,00%	1,000
Você encontra satisfação na oração/conexão com Deus/Sagrado?	Bastante	24	100,00%	11	100,00%	1,000
Você recebe força pessoal de Deus/Sagrado?	Bastante	23	95,80%	11	100,00%	0,492
	Razoável	1	4,20%	0	0,00%	
Você teve cuidado da capelania hospitalar nos CP?	Bastante	5	20,80%	2	18,20%	0,309
	muito pouco	6	25,00%	0	0,00%	
	Nada	9	37,50%	5	45,50%	
	Pouco	2	8,30%	1	9,10%	
	Razoável	2	8,30%	3	27,30%	
Você gostaria de ter encontros regulares com alguém da Capelania?	Sim	23	100,00%	11	100,00%	1,000
A sua relação com Deus/Sagrado contribui para o seu bem-estar?	Bastante	24	100,00%	11	100,00%	1,000

Variável	Categoria	GÊNERO				Sig. (p)
		Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
A espiritualidade te ajuda a preservar/resgatar sua dignidade?	Bastante	24	100,00%	10	100,00%	1,000

Tabela 10 – Fonte: Dados elaborados pelo estatístico Euro Barros Couto Jr.

Na diferença entre os gêneros, os dados sociodemográficos que mais chamaram atenção foram: em relação à faixa etária, homens acima de 60 anos (72%) prevaleceram em relação às mulheres (33%). Na escolaridade, observa-se mais homens analfabetos (27%) do que mulheres (8%) e mais mulheres com Ensino Fundamental e Médio (29%) do que os homens (9%). No estado civil, nenhum homem viúvo e mulheres viúvas (25%). Em relação ao número de filhos, 9% dos homens não têm filhos e 4% das mulheres também não; acima de 4 filhos, homens (36%) prevaleceram em relação em relação às mulheres (16%). Nenhum homem reside com cinco ou mais pessoas (mulheres 12%). Mais homens moram somente com cônjuge (36%) do que mulheres (8%) e somente eles moram com outros parentes, que não sejam cônjuge e filhos (9%). Em relação à renda, 100% dos homens têm renda de 1 salário-mínimo; só as mulheres não têm renda ou ganham menos de 1 salário-mínimo (12%), mas também são elas que apresentaram salários mais altos, de 2 a 4 salários (8%). Nenhum homem se apresentou como sem religião ou espírita e a religião cristã foi predominante para ambos os sexos (homens 100% e mulheres 91%). A prevalência de até um ano em CP foi ambos (homens 55% e mulheres 50%).

Nos dados em relação à espiritualidade e religiosidade, ambos se consideraram mais espiritualizados do que religiosos (homens 90% e mulheres 95%), mas mais homens se consideraram pouco espiritualizados (9%) do que as mulheres (4%). Somente os homens afirmaram não ser uma pessoa religiosa e isto corrobora quando afirmaram não fazer parte de comunidade religiosa (36%) e não frequentar culto/atividade espiritual (18%) e, quando participavam, é com menos frequência em relação às mulheres.

A única diferença significativa e importante em relação ao gênero para a pesquisa foi para os pacientes que afirmaram que o câncer tem relação com sua religiosidade/espiritualidade. Para as mulheres, foi como aprendizado 7 (70%);

seguido de evolução 2 (20%) e permissão de Deus 1 (10%); e para os homens, 2 (50%) como castigo de Deus, “punição”.

Todos os outros dados não apresentaram diferenças consideráveis para serem abordados.

5.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS

Na análise das características sociodemográficas da população amostral, evidenciaram-se os seguintes aspectos:

A prevalência da idade acima de 60 anos das pessoas participantes do nosso estudo (46%) coincide com o envelhecimento populacional, que segundo dados estatísticos do IBGE de 2022, a população idosa no nosso país corresponde a 15,6%⁴²⁵ e reflete a incidência de câncer em pessoas acima dessa faixa etária pois, segundo a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), 6 em cada 10 brasileiros com câncer são idosos.⁴²⁶ A idade mais avançada de nossos participantes pode ter sido responsável pela maior percentagem de pessoas casadas/união estável (60%).

Nos dados do nível educacional da nossa amostra prevaleceu ensino fundamental incompleto (51%) sobrepondo ao valor nacional que, segundo os dados do IBGE de 2022, o percentual de pessoas de 25 anos ou mais com ensino fundamental incompleto é de 28%. Outro dado que chamou atenção na nossa população amostral é o analfabetismo (14%), mas é justificado porque no Brasil a taxa é mais alta entre os idosos (54,1%).⁴²⁷

Quanto ao número de filhos, a predominância foi de 2 (34%) e 3 filhos (34%). Segundo estudos do Observatório Nacional da Família, o número de filhos varia por nível de instrução da mãe que, com baixa escolaridade, a média é de 3 filhos.⁴²⁸

⁴²⁵ IBGE. Censo 2022. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴²⁶ SBGG. Disponível em: <https://sbgg.org.br/6-em-cada-10-brasileiros-com-cancer-sao-idosos/>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴²⁷ IBGE. Agência de notícias. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37089-em-2022-analfabetismo-cai-mas-continua-mais-alto-entre-idosos-pretos-e-pardos-e-no-nordeste#:~:text=A%20taxa%20de%20escolariza%C3%A7%C3%A3o%20da,da%20s%C3%A9rie%2C%20iniciada%20em%202016>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴²⁸ MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS. Secretaria Nacional da Família. Observatório Nacional da Família. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue>

A maioria das pessoas que participaram do nosso estudo residem com outras pessoas. Apenas 17% moram sozinhas, mas esse dado é importante porque essas pessoas vão precisar de cuidados e uma rede de apoio deve ser pensada e requisitada pela equipe multidisciplinar dos CP. Inclusive, nesses casos, a Tok de Amor é um apoio de cuidado.

A baixa escolaridade da nossa amostra pode justificar a baixa renda, 1 salário-mínimo (86%).

A religião cristã revelou ser a mais expressiva na nossa amostra (88%), consubstanciando os dados estatísticos do IBGE (86,8%)⁴²⁹ e compreendida pelo fato do Brasil ser um país de tradição judaico-cristã,⁴³⁰ o que explica, nos resultados da nossa pesquisa, uma espiritualidade com fortes aspectos religiosos e os pacientes sempre se referirem a “Deus” nas suas respostas na entrevista.

Na patologia oncológica, a prevalência para mulheres foi o câncer de mama (50%) e colo de útero (17%) e para os homens intestino (36%) e próstata (27%), o que são resultados sobreponíveis com a realidade internacional e nacional.⁴³¹

Cinquenta e um por cento dos pacientes participantes do nosso estudo estavam em CP até um ano, ou seja, um cenário de acesso tardio, o que pode demonstrar a falta de integração entre ‘tratamento modificador de doença’ e ‘cuidado paliativo’. Segundo pesquisa, os limites para o encaminhamento de pacientes para os CP foram aqueles relacionados à percepção do médico oncologista de quebra de vínculo com o paciente, bem como à recusa de transferência pelo paciente ou sua família pela percepção que CP está relacionada à morte.⁴³² Pode-se observar, na prática, que outro fator limitante para o encaminhamento é a obstinação terapêutica, ou seja, o uso de tratamentos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou inútil, porque a cura é impossível. Por isso, é fundamental promover a melhoria do acesso a esse tipo de cuidado.

[por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/familias-e-filhos-no-brasil.pdf](#). Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴²⁹ IBGE. Agência de notícias. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/14244-asi-censo-2010-numero-de-catolicos-cai-e-aumenta-o-de-evangelicos-espíritas-e-sem-religiao>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴³⁰ SANTOS, João Célio Oliveira dos. A formação da moral judaico-cristã: a herança ocidental e a dignidade humana. *Revista Unitas*, v. 5, n. 1, 2017. p. 108.

⁴³¹ INCA. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 29, 30. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

⁴³² FREITAS, Renata *et al.* Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Debate*, v. 46, n. 133, 2022. p. 338.

Da análise das variáveis relacionadas à espiritualidade/religiosidade dos participantes deste estudo, destacam-se os seguintes resultados relevantes para a tese:

Os pacientes se consideraram mais espiritualizados (80%) do que religiosos (57%). Podemos apontar que isto ocorreu, como vimos no terceiro capítulo, baseado em diversos autores, por ser a espiritualidade uma busca pessoal de compreensão das questões existenciais humanas, como o sentido da vida, e da morte, bem como de suas relações com o sagrado/transcendente⁴³³ e pela própria afirmação de Koenig que a espiritualidade se tornou maior do que a religiosidade, contendo a religiosidade ao invés de ficar a ela circunscrita.⁴³⁴ Com esse dado, podemos concluir que no momento de maior vulnerabilidade humana, enfrentar a finitude da vida, a espiritualidade vem primeiro e depois a religiosidade, pois no momento em que nada nem ninguém pode fazer algo por você, só resta a conexão íntima e profunda com Deus para encontrar descanso, conforto, consolo e paz. Aqui já apontamos, para o que defendemos nesta tese, a Espiritualidade Paliativa, que sustenta os pacientes e preserva a dignidade.

Sabe-se que religiosidade pode se referir à ligação com um sistema de adoração e uma doutrina partilhada com um grupo⁴³⁵ e ser compreendida como a adesão a práticas, que o indivíduo acredita e segue, como por exemplo, participação em templo religioso, leitura de livros religiosos e rezas/orações.⁴³⁶ Os pacientes apresentaram fortes indícios religiosos como participar de uma comunidade religiosa (71%), frequentar culto e atividades religiosas (91%) com frequência de até 3 vezes por semana (84%) e não ter outra prática religiosa que não seja da sua religião (60%). Esses dados demonstram que a Espiritualidade Paliativa é uma espiritualidade religiosa, mas que não está preocupada com questões dogmáticas e doutrinárias, que apenas facilita a proximidade com Deus, com o sagrado ou transcendente.

A Espiritualidade Paliativa é intensa e real na experiência pessoal da comunhão com Deus, pois todos os pacientes (100%) afirmaram: a) se sentir uma pessoa plenamente realizada quando estão em íntima comunhão com Deus; b) que Deus os ama e se preocupa com seus problemas; c) que o relacionamento com Deus

⁴³³ KOENIG; McCULLOUGH; LARSON, 2001, p. 22.

⁴³⁴ KOENIG, 2008, p. 350.

⁴³⁵ PANZINI, 2007, p.105.

⁴³⁶ LUCCHETTI *et al.*, 2001, p. 55-57.

ajuda a não se sentir só; d) encontrar satisfação na oração/conexão com Deus; e) receber força pessoal de Deus; f) que a espiritualidade pode ajudar no tratamento; g) que sua relação com Deus contribui para o seu bem-estar; h) que a espiritualidade ajuda a preservar/resgatar sua dignidade. Esse dado corrobora com a afirmação de Shedd que a espiritualidade se torna mais intensa e real à medida que alguém se aproxima de Deus através da própria experiência da comunhão com Deus.⁴³⁷ Podemos observar na Espiritualidade Paliativa uma experiência de comunhão com Deus que não se mede pela quantidade de conhecimentos teóricos acumulados, mas pela vivência transformadora da fé.

Coping é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas e Pargament caracterizou o *coping* religioso/espiritual (CRE) como positivo e negativo⁴³⁸ e na análise comparativa dos dados da pesquisa em relação ao gênero (conforme apresentado na Tabela 10), destaca-se uma diferença significativa para os pacientes que afirmaram que o câncer tem relação com sua religiosidade/espiritualidade. Conforme a tabela a seguir (recorte da Tabela 10), para as mulheres, foi como aprendizado 7 (70%); seguido de evolução 2 (20%) e permissão de Deus 1 (10%); o que demonstra um *coping* positivo. Já para os homens, 50% afirmaram como castigo de Deus, “punição”, apresentando um *coping* negativo.

Diferenças entre gêneros nas variáveis quantitativas relacionadas a religiosidade/espiritualidade dos pacientes

		GÊNERO				Sig. (p)
Variável	Categoria	Feminino		Masculino		
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Você acredita que o câncer tem relação com sua R/E, como?	Aprendizado	7	70,00%	0	0,00%	0,041
	Castigo	0	0,00%	2	50,00%	
	Evolução	2	20,00%	1	25,00%	
	Permissão de Deus	1	10,00%	1	25,00%	

Recorte da Tabela 10 – Fonte: Dados elaborados pelo estatístico Euro Barros Couto Jr.

⁴³⁷ SHEDD, 2005. p. 37.

⁴³⁸ PARGAMENT, Kenneth I. *et al.* Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, v.37, n. 4, 2006. p. 7-10.

A doença pensada como castigo de Deus, “punição”, pode gerar culpa na pessoa por ter cometido algo “errado” que desagradou a Deus/pecado. A culpa é considerada a “síndrome inescapável”, pois o momento do erro já está no passado e não pode ser reparado. Ou seja, na culpa, ou “adversidade inescapável”, o ser humano enfrenta as consequências inevitáveis dos seus erros. O princípio existencialista assegura ao indivíduo que a adversidade tem um significado real, que motiva a pessoa a mudar e crescer, desafiando a sua dimensão espiritual em sua capacidade mais profunda de transcender. Esse crescimento só pode acontecer se a pessoa aceitar sua culpa, aceitar os infortúnios e as consequências de seus atos errados.⁴³⁹ E o arrependimento pode apagar uma culpa, no sentido em que o sujeito se ergue, ao renascer moralmente, segundo Frankl.⁴⁴⁰ Esse dado é um alerta, em relação aos homens, na assistência e cuidado espiritual devido a esse sofrimento espiritual.

Já o *coping* positivo apresentado majoritariamente pelas mulheres pode se dar por alguns motivos como: maior envolvimento com práticas religiosas e espirituais que envolvem expressões de fé e serviço à comunidade⁴⁴¹; facilidade para pedir ajuda; rede de apoio social que pode oferecer suporte⁴⁴²; alta resiliência com adaptação e superação de desafios, buscando soluções e aprendendo com as experiências⁴⁴³; habilidades e facilidade de comunicação e expressão emocional⁴⁴⁴; empoderamento com valorização de si mesmas⁴⁴⁵; reflexão sobre a vida e valores; transcender problemas com olhar positivo; sensibilidade e empatia, além de desempenhar papéis de cuidadoras⁴⁴⁶. No entanto, há a necessidade de mais

⁴³⁹ RODRIGUES, Roberto. *Fundamentos da logoterapia na clínica psiquiátrica e psicoterápica*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1991. p. 167.

⁴⁴⁰ FRANKL, 2019, p. 152.

⁴⁴¹ PROENÇA, Wander de Lara; LENARTOVICZ, Marcia Aparecida. A participação da mulher nas diferentes tradições religiosas: estudo de gênero como material pedagógico para o ensino fundamental. In: Os desafios da escola pública paranaense na perspectiva do professor. *Cadernos de PDE 2016*, v.1. Versão online. Disponível em: http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/cadernospde/pdebusca/producoes_pde/2016/2016_artigo_hist_uel_marciaaparecidalenartovicz.pdf. Acesso em: 30 de maio de 2024.

⁴⁴² GARCES, Solange Beatriz Billig *et al.* Resiliência entre mulheres idosas e sua associação com o bem-estar espiritual e o apoio social. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*. Porto Alegre, v. 22, n. 1, 2017. p. 27.

⁴⁴³ GARCES *et al.*, 2017, p. 28.

⁴⁴⁴ NOGUEIRA, Elaine Cristina Oliveira Rocha; KUBO, Edson Keyso de Miranda. Sentidos do exercício da liderança por mulheres executivas brasileiras. *Revista de Gestão e Secretariado*. São Paulo, v. 4, n. 2, 2023. p 114-133.

⁴⁴⁵ CRUZ, Maria Helena Santana. Empoderamento das mulheres. *Inclusão Social*, v.11, n.2, 2028. p.101-114.

⁴⁴⁶ SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silva. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 3, 2008. p. 545.

pesquisas quanto à diferença de gênero no *coping* religioso e espiritual. Ressalta-se aqui que a contribuição dos estudos e indicação do *coping* religioso/espiritual em pacientes oncológicos, tais como os de Frankl e Pargament, não são somente variações dos CP, mas importantes ferramentas e auxílios para a saúde integral do ser humano.

A maioria dos pacientes declararam que não tiveram ou tiveram muito pouco ou pouco cuidado da capelania hospitalar nos CP (66%), mas que gostariam de ter encontros regulares com alguém da capelania (97%). Esse dado retrata uma triste realidade da capelania hospitalar em nosso país, uma capelania não profissional, majoritariamente por pessoas leigas e voluntárias, que não atende as necessidades espirituais dos pacientes. Por isso, é necessário e urgente a profissionalização no sentido de formação e oficialização do serviço para melhor assistir aos pacientes.

5.3 RESULTADOS QUALITATIVOS

Na pesquisa qualitativa, foram selecionados aleatoriamente 5 pacientes da amostra da pesquisa quantitativa descrita anteriormente. Todas as pacientes foram do sexo feminino, pois os homens apresentaram resistência para participar da entrevista. A fim de manter o anonimato, foram identificadas como borboletas, que são o símbolo dos CP, apresentadas a seguir:

Borboleta Azul (B1): faixa etária entre 22 a 44 anos; escolaridade Ensino Fundamental incompleto; estado civil casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de útero; religião pentecostal; 2 a 3 anos em CP.

Borboleta Roxa (B2): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Fundamental; casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião pentecostal; 6 meses a 1 ano em CP.

Borbotela Prata (B3): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Médio; casada; 3 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião católica; 6 meses a 1 ano em CP.

Borbotela Verde (B4): faixa etária 45 a 59 anos; escolaridade Ensino Médio; casada; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de intestino; religião protestante; 6 meses a 1 ano em CP.

Borboleta Branca (B5): faixa etária 22 a 44 anos; escolaridade Ensino Superior; estado civil união estável; 2 filhos; renda 1 salário-mínimo; câncer primário de mama; religião católica; 2 a 3 anos em CP.

Para o aprofundamento da observação da espiritualidade destas pacientes, foram realizadas entrevistas, que segundo Minayo, tem como ponto de partida certos questionamentos iniciais, embasados em teorias e hipóteses de interesse da pesquisa e que oferece espaço para novos questionamentos e novas hipóteses, à medida que se ouvem os sujeitos entrevistados.⁴⁴⁷ Foram desenvolvidas 17 perguntas abertas (Anexo 5), baseadas no mesmo referencial teórico do questionário quantitativo, para avaliar as seguintes dimensões: autorrelato da espiritualidade (perguntas 1,2,3); coping religioso/espiritual positivo e negativo (perguntas 5,6,8,9); experiências espirituais (perguntas 4,10,11); bem-estar espiritual/religioso (perguntas 7,13,14,15); e enfrentamento da morte (perguntas 12,16, 17).

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas integralmente, mantendo-se a construção gramatical e semântica de cada pessoa entrevistada. Para análise e interpretação dos dados, foi utilizada a metodologia Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), cujo foco está no “ser-no-mundo” e na “experiência vivida”, baseada em conceitos e articulações da fenomenologia, hermenêutica e idiografia.⁴⁴⁸

A análise de dados na AFI foi indutiva; com códigos gerados a partir dos dados brutos que compreende um conjunto de processos que vão do particular (específico da conta temas) aos compartilhados (temas comuns gerados por meio de análise cruzada) e da descrição à interpretação.⁴⁴⁹

O procedimento para a análise dos dados adotou a seguinte ordem: no primeiro momento, ocorreu a transcrição das entrevistas e sua leitura exaustiva, orientada pelos objetivos propostos. Baseado em Smith, Flowers e Larkin, foram levantados temas iniciais e, posteriormente, eles foram agrupados e reorganizados em relação aos dados. Em um segundo momento, os temas foram refinados e condensados em categorias (subtemas). Em seguida, foram produzidas as narrativas a partir da relação entre a interpretação e a fala da pessoa entrevistada.⁴⁵⁰

⁴⁴⁷ MINAYO, 2004, p. 21.

⁴⁴⁸ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 9.

⁴⁴⁹ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 22.

⁴⁵⁰ SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009, p. 22.

Na busca de compreender que tipo de espiritualidade é a espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos e averiguar a ideia de a espiritualidade ser paliativa puderam-se classificar as experiências vividas das pacientes. Desses relatos, emergiram categorias, as quais foram subcategorizadas: **Percepções acerca da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida:** *I. Compreensão da espiritualidade; II. Como a espiritualidade das pacientes é afetada; III. Como as pacientes são cuidadas na sua espiritualidade;* **Aspectos negativos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida:** *I. Sentimentos incontroláveis; II. Perda de referência;* **Aspectos positivos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida:** *I. Sentimentos inesperados; II. Novos significados, como demonstradas abaixo:*

5.3.1 Percepções acerca da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida

Para contextualizar nossa pesquisa, é importante compreender o que as pacientes entendem por espiritualidade; se ficar doente afetou sua espiritualidade e se receberam cuidado espiritual nos CP, como demonstrado nas subcategorias a seguir:

I. Compreensão da espiritualidade

Espiritualidade pode ser vista como busca individual e pessoal por significado e conexão com algo maior, que transcende o material e o cotidiano, como também, os termos espiritualidade e religiosidade são usados de forma intercambiável, conforme as falas das pacientes. Nas suas narrativas, percebe-se, inclusive, a fé como sinônimo de espiritualidade religiosa cristã:

“É um momento especial que eu tenho um contato direto com Deus; é um momento de cuidar do meu espírito, da minha alma.” (B2)

“Espiritualidade é algo que você acredita, que você deposita sua fé, que você realmente crê e que, quando as coisas ficam difícil, você se agarra e não se solta.” (B3)

“Espiritualidade, para mim, é comunhão com Deus; é a fé; é o alimento; é o pão diário.” (B1)

“É estar em contato com Deus sempre, orando, conversando com Deus; é estar na casa de Deus; é sempre estar conectado com Deus.” (B4)

“É ir aos cultos, ouvir a palavra, a comunhão.” (B5)

II. Como a espiritualidade das pacientes é afetada

Pode-se afirmar que a relação entre espiritualidade e doença é multifacetada e pode ser entendida de várias maneiras. Ficar doente afetou a espiritualidade para melhor segundo todas as pacientes entrevistadas, manifestando que quando se está com uma doença ameaçadora da vida, a busca por Deus é maior e a pessoa se agarra à sua fé, conforme as falas:

“Minha espiritualidade só melhorou porque, quando a gente não está doente, a gente não busca a Deus com tanta intensidade. Só no sofrimento você se entrega totalmente.” (B2)

“Eu acho que aumentou a minha fé. A doença me levou ao fundo do poço e, aí, a única opção foi ser forte e a espiritualidade me ajudou e ajuda a ser forte.” (B5)

“No começo sim, pois eu me senti abandonada por Deus, mas depois minha espiritualidade só fortaleceu”. (B4)

III. Como as pacientes são cuidadas na sua espiritualidade

Nesta pesquisa, percebe-se que todas as pacientes sentem necessidade de cuidado espiritual, e que esse cuidado poderia ser por capelães (B4); qualquer pessoa que crê em Deus (B1); pela médica ou médico (B3); pela sua comunidade (B2); mas a maioria não foi atendida quanto a essa necessidade.

Quatro das cinco participantes, afirmaram que não receberam ou receberam muito pouco cuidado espiritual nos Cuidados Paliativos. A única paciente que respondeu que recebeu cuidado espiritual afirmou que foi pelo seu médico, conforme o discurso a seguir:

“Recebi pelo meu médico, Dr. M., que é bem humano, que sabe lidar comigo, que me entende, que só de olhar pra mim sabe o que eu estou sentindo naquela hora. Sabe que sou sensível.” (B3)

5.3.2 Aspectos negativos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e morte

Na investigação mais profunda da espiritualidade, pode-se perceber que sentimentos ruins e perdas podem surgir, conforme as falas das pacientes:

I. Sentimentos incontroláveis

No enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, muitos sentimentos incontroláveis podem surgir, como os apresentados nas narrativas das pacientes.

A dor pode levar a pessoa ao *desespero* de não querer mais viver, conforme as seguintes falas:

“Com meu problema no intestino, estava com muita dor e vômito, fraqueza e cansaço. Estava entregue. Me bateu uma coisa muito ruim e pensei: não quero viver mais. Eu moro de frente um trevo e veio na minha cabeça correr lá e me jogar para acabar com o sofrimento.” (B3)

“Quando eu acordei na UTI, da minha primeira cirurgia que foi muito grande e difícil, eu achei que eu não ia sobreviver. Eu estava muito mal e falei com Deus: se for para mim viver desse jeito, Senhor, me leva! Eu não queria ser dependente das pessoas e a dor era muito insuportável, então, falava, Senhor, por favor, me leva!” (B4)

Observa-se também que a dor interfere na espiritualidade da pessoa, podendo levá-la a sentir o *abandono de Deus*, conforme os discursos:

“Estava com muita dor, entrei no banheiro e chorei, chorei. Achei que Deus não estava comigo, que me abandonou.” (B2)

“Tive momentos que eu achava que Deus não estava comigo, como quando estava com muita dor, quando deu metástases.” (B3)

Em contrapartida, sentir o *abandono de Deus* causa dor e sofrimento espiritual, conforme o relato:

“Eu não consegui sentir a presença de Deus e quando a gente não sente a presença dele tem um buraco, um vazio no nosso coração e que nada preenche, então, foi um momento de dor.” (B5)

E diante de más notícias como a de que a doença está evoluindo e que a morte está próxima, a pessoa também pode sentir o *abandono de Deus*:

“Eu estava confiando em Deus, mas, aí, vem a notícia que eu vou morrer, aí, vem a luta, eu acho que não vou aguentar... será que Deus está aí?” (B1)

E também quando Deus não responde à oração:

“Quando eu tenho alguma questão e aí oro, oro e nada!” (B1)

Outro sentimento incontrolável que gera angústia espiritual é o *medo*. Para as pacientes entrevistadas, os maiores medos foram: *de perder o cabelo e a mama, de ficar feia; de morrer; de deixar os filhos; e de ficar sofrendo por muito tempo*, conforme os relatos:

“A princípio, foi cair o cabelo e como seria ficar sem uma mama. Hoje, o meu maior medo é como a minha filha e o meu filho vão ficar sem mim, perante a minha morte.” (B1)

“Medo de morrer e não ver os meus filhos crescerem. Hoje, meu medo é achar que não vou conseguir deixar meus filhos e que os meus filhos precisam de mim.” (B2)

“Medo de deixar meus filhos e meus pais, principalmente porque eles já perderam dois filhos e eu não queria causar mais essa dor a eles. Hoje meu maior medo é não cumprir a minha missão.” (B3)

“Eu não queria ficar feia, parece meio idiota. Eu era egoísta e não pensava no sofrimento da minha família. Hoje, meu maior medo é sofrer e ficar sofrendo muito tempo.” (B4)

“Morrer. A gente sabe que um dia a gente vai partir, mas quem é que quer? E eu olhava para minha bebê recém-nascida... Hoje, continua sendo deixar minhas filhas.” (B5)

II. Perda de referência

No enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, pode ocorrer perda de referência, como as apresentadas nas falas das pacientes. *Saber que vai morrer, perder a vida*, gera muito sofrimento:

“Eu tinha acabado de ser mãe quando eu tive o diagnóstico do câncer e eu entrei em sofrimento porque, toda vez que eu olhava para minha bebê, eu imaginava que eu ia sair da vida dela, que eu não ia estar ali, que iria morrer.” (B4)

“...vem a notícia que eu vou morrer, [...]eu acho que não vou aguentar...” (B1)

Outra perda de referência apresentada é *perder a fé*, conforme os relatos:

“...eu tinha que pedir a Deus para não perder a minha fé.” (B2)

“Eu pedi, Senhor Jesus, por favor me ajuda!” (B3)

Outra perda de referência é *perder a identidade*, conforme as falas das pacientes:

“Teve um momento, quando estava fazendo a braquiterapia, que fiquei com o rosto e toda torta. Fiquei tão feia que nem deixavam eu me ver no espelho. E eu era muito vaidosa”. (B2)

“Eu era muito ligada ao físico, à beleza, essas coisas [...]Eu tive que pedir para Deus para eu me aceitar como sou e estou porque eu mudei muito. Quem me conheceu naquela época, hoje, não me conhece mais, eu mudei na fisionomia.” (B4)

“Eu fiquei muito feia, esteticamente magra, sem me alimentar, então, eu realmente tinha cara de uma pessoa doente. [...]Eu sofri e sofro muito bullying por gostar de me vestir, por gostar de me maquiar. Eu queria me amar, me olhar no espelho e me sentir bonita.” (B4)

“Eu não me enxergava muito como mulher...” (B5)

Perda do sentido e propósito da vida é outra perda de referência apresentada:

“Eu ainda passo por sofrimento porque eu sei que tem um propósito, mas eu ainda não estou vivendo e, eu preciso, porque eu tenho sede de viver esse propósito na minha vida.” (B5)

“Eu não queria ser dependente das pessoas, é insuportável.” (B4)

5.3.3 Aspectos positivos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e finitude de vida:

Ao examinar a espiritualidade em toda sua complexidade, é possível alcançar uma espiritualidade genuína, a Espiritualidade Paliativa, que traz sentimentos bons e novos significados para as pacientes, como apresentado a seguir:

I. Sentimentos inesperados

Na experiência das pacientes deste estudo, a espiritualidade dá o sentido de *conforto* na aceitação do adoecimento e da morte:

“...Senhor, eu estou nas tuas mãos e se estiver chegando a minha hora eu não vou fazer birrinha, eu vou aceitar porque tudo tem um fim, está escrito lá no livro dele, ele vai chamar”. (B4)

“...é Deus que comanda tudo!” (B5)

A *esperança* na vida após a morte pode ser uma fonte de força e consolo, especialmente em momentos ao enfrentar o próprio fim da vida, conforme os relatos:

“Eu creio que quando Jesus me recolher vai ser uma dádiva de Deus, eu vou para a Glória porque eu creio no Senhor Jesus”. (B1)

“...eu creio no Senhor Jesus, eu creio que vou para a Glória...certeza da minha salvação”. (B3)

“... eu tenho um outro lar e um Deus que me espera de braços abertos”. (B2)

A espiritualidade pode ajudar as pessoas que estão enfrentando a finitude de vida a encontrar *paz*, conforme os relatos das pacientes. Três pacientes entrevistadas afirmaram que o que traz paz para enfrentar a finitude da vida é: “só Deus” (B2; B3; B4). As outras duas afirmaram:

“O que me traz paz é essa certeza para onde eu vou, voltar aos braços do Pai e viver lá com ele; e não sentir dor nem saudade; não sentir angústia, nem tristeza, nem ansiedade.” (B1)

“O que me traz paz é estar em comunhão com Deus e dentro de casa; na família, sentir essa paz.” (B5)

II. Novos significados

Nesta pesquisa, a espiritualidade vivida pelas pacientes trouxe novos significados, como a experiência da *transcendência*, conforme os relatos:

“Nos encontros de mulheres e nos acampamentos que a minha igreja faz, senti a presença do Espírito Santo, assim, nitidamente.” (B1)

“Tive um encontro mesmo com Jesus em 2022, quando fui parar na UTI. Foi um encontro maravilhoso, onde eu pude estar praticamente face a face com o próprio Deus e ele me concedeu a graça de viver mais um pouco aqui, ao lado dos meus familiares. Praticamente eu senti que já tinha saído desse corpo, era a sensação que eu senti lá.” (B2)

“Na minha última internação, eu cheguei muito mal, com muita dor abdominal e o médico, depois da ressonância de emergência, pediu para passar uma sonda de alívio, só que a sonda não passava e começou a machucar tudo porque é bem grossa e grande. Eu pedi, Senhor Jesus, por favor me ajuda e segura na minha mão! Aí senti ele segurando e a sonda passou.” (B3)

“Eu lembro que eu chorei muito e de repente eu senti que a minha dor amenizou e senti a presença de Deus perto de mim.” (B4)

“Quando eu fiz a cirurgia e fiquei um mês sem comer, uma amiga foi me visitar porque tinham me dado 3 meses de vida. Eu pesava 40 kg. Então, ela me disse que viu perto da minha cama 3 anjos e que eu estava sendo alimentada por eles. Depois disso, eu nunca me senti fraca. Eu me sentia forte, era uma força espiritual. Eu podia estar fraca no físico, mas espiritualmente eu estava forte!” (B5)

As pacientes entrevistadas conseguiram encontrar o sentido da vida, conforme os discursos:

“O sentido da minha vida é amar o próximo; amar meus filhos; amar as pessoas que estão à minha volta e querer estar sempre de bem com vida; não ficar vivendo de mi mi mi; é deixar os mi mi mi pra lá e ser feliz.” (B1)

“Eu encontrei o sentido da minha vida. Eu era uma pessoa que achava que tinha tudo. Era uma pessoa que murmurava muito, que reclamava de tudo. Eu não sei como eu era daquele jeito. Hoje sou outra pessoa, bem melhor.” (B3)

“Quando a gente está bem, não consegue enxergar muita coisa, você só enxerga o serviço, o dinheiro, você não tem um relacionamento tão próximo com Deus. Mas, quando você tem uma doença assim, você descobre tudo isso e se reconcilia com Deus, procura ele. Eu não enxergava minha família direito, sentir a minha mãe e, como me aproximei deles, vi a necessidade de estar junto deles.” (B4)

“Se encontrei o sentido da minha vida? Não e sim. Não, porque eu acho que é uma busca incansável e a gente tem que estar disposto a buscar todos os dias porque todos os dias são diferentes e a gente tem que estar disponível. Sim, porque eu acredito que o propósito do que eu esteja passando é levantar mulheres que precisam ouvir o que eu não ouvi quando eu estava numa cama sem falar.” (B5)

A espiritualidade também resgata a dignidade, como demonstrado nas falas das pacientes:

“Quando você tem uma espiritualidade, tem o coração cheio do amor de Deus, de amor ao próximo. Você consegue ser digna ao passar coisas boas para as outras pessoas.” (B1)

“A espiritualidade me ajuda a ser uma pessoa melhor... Deus nos devolve e traz dignidade.” (B2)

“A espiritualidade ajuda a gente a conseguir se ver e se compreender e, também, compreender o outro. Aí, a gente vive mais dignamente.” (B3)

“A espiritualidade contribui muito para minha dignidade. Eu era muito ligada ao físico, à beleza, essas coisas, mas, hoje em dia, não. Eu tive que pedir para Deus para eu me aceitar como sou e estou porque eu mudei muito. Quem me conheceu naquela época, hoje, não me conhece mais, eu mudei na fisionomia.” (B4)

“Eu não me enxergava muito como mulher e depois que você se sente bonita, se sente plena, se sente feliz porque o Senhor traz essa força, essa alegria, essa energia. Por isso, eu acho que a espiritualidade contribui muito para minha dignidade.” (B5)

5.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS

Percebemos a dificuldade em definir espiritualidade e religiosidade, pois esta reside na complexidade e na natureza subjetiva desses conceitos, como vimos no terceiro capítulo. Ambos são aspectos intrínsecos da experiência humana e estão profundamente enraizados nas culturas e crenças individuais, o que torna suas definições amplas e variáveis.

Diversos autores como Sandra Volcan *et al.*, Dulcinéia Monteiro, José Roberto Goldim e Linda Ross, desvinculam a espiritualidade da religiosidade, remetendo a um plano metafísico, como parte da constituição de todo ser humano, sempre vinculada ao sentido da vida. Outros autores como Kenneth Pargament, Harold Koenig, Christina Puchlaski e Gowri Anandaraj afirmam que a espiritualidade pode ser a essência da pessoa, sua busca pela compreensão dos problemas e questões finais da vida, bem como sua relação com o sagrado e o transcendente, com experiências interiores reais, que pode sofrer a interferência da religiosidade.

Ficou claro na pesquisa que a espiritualidade para as pacientes é a busca individual e pessoal por conexão com Deus, manifestada através da fé, crenças e práticas religiosas, pois afirmaram que espiritualidade é *algo que você acredita, que você deposita sua fé; é a conexão com Deus* que pode ser através de uma *conversa, oração ou mentalização*, e inclui a religiosidade com *atividades na igreja, leitura da Bíblia, comunhão com outras pessoas da sua religião*. Isso se enquadra na definição de Boff que afirma que a espiritualidade tem a ver com experiência, não com doutrina, dogmas, ritos, celebrações, que são apenas caminhos institucionais capazes de ajudar a alcançar a espiritualidade, mas que são posteriores a ela.⁴⁵¹ É coerente que as pacientes tinham uma compreensão sobre o comportamento religioso porque confessavam e professavam a religião cristã.

Evidencia-se, na população amostral, pessoas profundamente espirituais e que a Espiritualidade Paliativa que defendemos tem conexão religiosa, não é apenas uma espiritualidade humana e neutra. Mas esta espiritualidade religiosa não está preocupada com as especificidades teológicas e dogmáticas da religião, como vimos no terceiro e quarto capítulos. Suspeita-se que pessoas ateístas declaradas ou sem religião apresentem mais dificuldade para alcançar a Espiritualidade Paliativa, o que

⁴⁵¹ BOFF, 2012, p. 31.

suscita uma nova pergunta de pesquisa: pacientes ateus ou sem religião alcançariam a Espiritualidade Paliativa?

É relevante ressaltar que em muitas anamneses durante o tratamento com pacientes oncológicos, a experiência religiosa é ignorada pelos profissionais da saúde porque há o julgamento prévio de que as informações religiosas não contribuem para o quadro clínico da evolução da doença. Todavia, deve-se levar em conta que é a partir da experiência religiosa que a pessoa passa a interpretar a integralidade da vida em relação ao Sagrado. Ou seja, os pacientes começam a ressignificar a busca e o sentido da vida por meio da relação com o Divino e, neste processo, há considerável adesão da própria linguagem religiosa. É, pois neste sentido, que alguns pacientes entendem a doença, como o câncer, sendo um castigo divino, levando ao sentimento culpa, tristeza, entre outros, causando angústia e sofrimento espiritual, como vimos no terceiro capítulo. Da mesma forma que, pela nova linguagem religiosa, através da Espiritualidade Paliativa, pacientes oncológicos melhoram a qualidade de vida porque compreendem o perdão divino sobre as vivências de trauma, culpa, angústia, entre outros, e encontram conforto, esperança, paz e dignidade.

Ficar doente afetou a espiritualidade para melhor, segundo todas as pacientes, mas isso só foi possível quando alcançaram a Espiritualidade Paliativa.

Todas as pacientes afirmaram sentir necessidade de *cuidado espiritual*, mas a maioria não foi atendida quanto a essa necessidade e que esse cuidado poderia ser pelos *capelães, médicos*, pela sua *comunidade religiosa* ou por *qualquer pessoa que crê em Deus*, demonstrando a necessidade e importância de capacitação de pessoas para esse serviço.

Como foi demonstrado a deficiência do cuidado espiritual a pacientes pelos profissionais, Koenig afirma que a baixa oferta desse tipo de cuidado deve-se à falta de treinamento dos profissionais,⁴⁵² por isso, torna-se urgente a qualificação de profissionais para o cuidado espiritual de pacientes, tanto da área da saúde como da capelania hospitalar. Cada vez mais, é imperativa a atenção dos profissionais da área da saúde para o cuidado integral dos pacientes, pois a escuta ativa precisa integrar o cuidado espiritual. E, assim sendo, a atuação dos profissionais da psicologia, da teologia, da psiquiatria, da assistência social, entre outros, conseguem ampliar a

⁴⁵² KOENIG, 2004, p.1194.

eficiência e eficácia dos CP – consideravelmente contribuindo para a saúde integral dos pacientes.

Como vimos no segundo e terceiro capítulos, é imperativo que médicos avaliem a espiritualidade de seus pacientes (por isso, foi apresentado diversos modelos para anamnese espiritual e escalas de avaliação das necessidades e de sintomas espirituais), por causa dos efeitos na saúde, assim como para fortalecer o relacionamento médico-paciente, visando confiança e motivação. A única paciente que relatou receber cuidado espiritual afirmou que foi pelo seu médico. Sua fala demonstra que seu médico a valorizou, escutou com atenção suas preocupações, reconheceu suas emoções e entendeu quem era a paciente como pessoa. Segundo Puchalski, “a essência do cuidado espiritual é ouvir e ser presente ao outro em seu tempo de necessidade”.⁴⁵³ Essas são habilidades necessárias de toda pessoa profissional que presta cuidado espiritual. Isso demonstra que quando a pessoa profissional é qualificada, esse cuidado pode ser oferecido com excelência.

Pesquisa envolvendo pacientes no fim da vida associou cuidado espiritual a melhor qualidade de vida e menos intervenções invasivas, contudo, notou-se que apenas 51% dos médicos desejaram treinamento em cuidado espiritual, apesar de 80% considerarem esse tipo de cuidado interessante.⁴⁵⁴

Então, quais seriam os motivos para o cuidado espiritual ainda não ser amplamente oferecido? Tempo disponível, dúvidas quanto aos benefícios e desconforto ao praticar o cuidado espiritual são as principais queixas dos profissionais da saúde, entretanto, Koenig alega que uma rápida história espiritual acrescenta no máximo dois minutos no atendimento, além de não ser necessário colhê-la a cada visita médica e de todos os pacientes. Com isso, é possível pensar que a baixa oferta desse tipo de cuidado deve-se realmente à falta de treinamento dos profissionais.⁴⁵⁵

Dessa maneira, apesar da deficiente capacitação de profissionais da saúde e de capelães em meios acadêmicos, a transformação do entendimento sobre a importância do cuidado espiritual é o primeiro passo para despertar interesse nesses profissionais e transformação no serviço.

⁴⁵³ PUCHLASKI, 2004, p. 185.

⁴⁵⁴ BALBONI, Michael J., *et al.* Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, v. 31, n.4, 2012. p. 461-7.

⁴⁵⁵ KOENIG, 2004, p.1195.

Segundo os resultados da nossa pesquisa, até a pessoa alcançar a Espiritualidade Paliativa, a doença pode abalar sua espiritualidade, como observado nos aspectos negativos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e da morte. No processo de adoecimento, a dor não se associa apenas ao estresse físico, mas também à percepção da pessoa doente. Dessa maneira, pode-se associar a espiritualidade à parte intrínseca da experiência da doença⁴⁵⁶ e esta pode ser afetada nessa difícil experiência de adoecimento e finitude de vida, causando sentimentos de tristeza, impotência, angústia, medo, desespero, culpa, raiva, solidão, abandono⁴⁵⁷ entre outros e desencadeando a procura de significados, a busca pela compreensão dessa vivência avassaladora.⁴⁵⁸

A dor pode levar a pessoa ao *desespero* de não querer mais viver, como foi demonstrado nos relatos das pacientes. A dor, às vezes considerada mais terrível para a humanidade do que a própria morte, é capaz de destruir a qualidade de vida, corroer a vontade de viver e mesmo levar a pessoa ao suicídio, por meio de formas mais trágicas ou pela morte assistida. A experiência excruciante da dor pode fazer a diferença entre a vida e a morte.⁴⁵⁹ E pode fazer com que a pessoa peça a Deus para morrer, como demonstrado numa das falas. Sabe-se que alívio e controle da dor é uma das atribuições dos CP, mas torna-se também imprescindível para o cuidado espiritual de pacientes para amenizar seu sofrimento espiritual.

Em 2020, a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) revisou a definição de dor, fornecendo uma atualização à definição original da IASP em vigor desde 1979, como "uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante àquela associada a dano tecidual real ou potencial."⁴⁶⁰

Com muita frequência, os conceitos dor e sofrimento são utilizados como se o seu significado se justapusesse, no entanto, são constructos distintos, embora se encontrem entrelaçados. O sofrimento de uma pessoa doente é muito variável, mesmo em termos ontogenéticos. Quanto maior a intensidade com que se sente a

⁴⁵⁶ PUCHALSKI, 2004, p. 183.

⁴⁵⁷ BESERRA, Vanessa dos Santos; BRITO, Claudia. Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 40, n. 1, 2024. p. 9.

⁴⁵⁸ BOUSSO, Regina Szylit *et al.* Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, v.45, n. 2, 2011. p. 398.

⁴⁵⁹ CARVALHO, Maria Margarida Moreira Jorge de. *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus Editorial, 1999. p. 28.

⁴⁶⁰ RAJA, Srinivasa *et al.* The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, v. 161, n. 9, 2020. p. 1976.

dor, maior é, em princípio, o sofrimento percebido pela pessoa. Daí as pessoas com doenças crônicas associarem muitas vezes de forma linear seu sofrimento à dor provocada pela doença.⁴⁶¹

Cada dor é a dor de uma pessoa, com sua história, personalidade, contexto, momento. A mesma dor, em diferentes situações, pode nem ser percebida ou ser muito forte, dada à distração ou atenção oferecidas a ela. Para tratá-la, é necessária a compreensão da complexidade e da realidade de todas as dores para quem a sente.⁴⁶²

As pacientes afirmaram sentir o *abandono de Deus*, principalmente diante de más notícias como a de que a doença está evoluindo e que a morte está próxima, e quando Deus não responde a oração. Sentir que Deus não responde a oração porque não atende às expectativas da pessoa (a cura), pode gerar uma crise espiritual e sofrimento em pacientes em CP. Nessa situação, em que a prática de *coping* com foco no problema com vistas à sua solução não seria viável, uma vez que não havia o que ser feito devido a evolução e agravamento da doença, apresenta-se um *coping* religioso/espiritual negativo expressado por meio de um relacionamento menos seguro com Deus, pois ele não está correspondendo às orações e desejos da pessoa.

Outro sentimento apresentado pelas pacientes foi o *medo*: de perder o cabelo e a mama, de ficar feia; de morrer; de deixar os filhos; e de ficar sofrendo por muito tempo. O *medo* é uma sensação de angústia que se sente diante de uma situação de perigo ou ameaça, real ou imaginária. Quando excessivo, pode levar à ansiedade e evitar que se enfrente desafios importantes para o crescimento pessoal.

Para Froma Walsh, algumas estratégias para transformar o medo em uma força positiva estão: 1) reconhecer e aceitar o medo: entender que o medo é uma reação natural e pode ser um sinal para agir com cautela ou preparação; 2) comunicação e apoio: falar sobre medos com pessoas de confiança pode ajudar a aliviar a carga emocional e encontrar soluções; 3) foco nos pontos fortes: identificar e utilizar os pontos fortes pessoais e de apoio social para enfrentar desafios; 4) adaptabilidade e flexibilidade: ser aberto a mudanças e adaptar-se a novas circunstâncias pode transformar desafios e oportunidades.⁴⁶³

⁴⁶¹ ENCARNÇÃO, Paula; OLIVEIRA, Clara Costa, MARTINS, Teresa. Dor e sofrimento conceitos entrelaçados: perspectivas e desafios para os enfermeiros. *Cuidados Paliativos*, v. 2, n. 2, 2015. p. 24.

⁴⁶² CARVALHO, 1999, p. 15.

⁴⁶³ WALSH, Froma. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005. p. 57-58.

Transformar o medo em uma forma positiva de resiliência é um processo que pode envolver autoconhecimento, apoio social e estratégias de enfrentamento positivas. O medo costuma ser a resposta psicológica mais comum diante da possibilidade de morte; nesse campo, há um melhor enfrentamento da morte pelos pacientes quando eles possuem uma crença religiosa.⁴⁶⁴

A pesquisa também demonstrou *perda de referência* no processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida. O adoecer pelo câncer pode trazer para o ser humano a consciência da sua finitude, gerando angústia e sofrimento. Contudo, estes sentimentos podem ser atribuídos ao fato de a pessoa não aceitar a morte. A morte é um fenômeno biológico e social que faz parte do ciclo natural da vida, é um processo natural da existência que inclui aspectos psicológicos, filosóficos, religiosos, éticos, históricos, culturais e jurídicos que são fundamentais para que o ser humano consiga enfrentar com dignidade o seu limite angustiante.⁴⁶⁵

Saber que vai morrer, *perder a vida*, gera muito sofrimento nos pacientes e por mais que a morte cause sentimentos de medo, angústia e dúvidas, essa temática deve ser sempre considerada e questionada, visto que abrange a todas as pessoas, não só pacientes como também profissionais e pessoas que lidam com vidas e possíveis mortes em suas rotinas.

De acordo com Maria Júlia Kovács, pessoas que não aceitam a morte e não compreendem a finitude da vida encontram grande dificuldade quando se deparam com a morte, pois o fato de não aceitação além de gerar sofrimento, pode fazer com que aconteça a obstinação terapêutica, onde a pessoa passa por procedimentos intensivos, na tentativa de prolongar a vida, se afastando da paz e tranquilidade, não só a ela, mas com todas as pessoas a seu redor.⁴⁶⁶

Outra perda de referência apresentada nesse estudo foi *perder a fé*. Segundo Amatuzzi, a fé refere-se àquilo que efetivamente anima a vida de uma pessoa ou lhe dá um sentido, nasce no sistema de crenças e relaciona-se com o esperado, com a determinação da ação, uma opção que mobiliza todo o ser. Ainda ressalta que a fé é uma estrutura de sentido e de valores construída para dar significação à existência

⁴⁶⁴ KOVÁCS, Maria Júlia (Coord.). *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 15.

⁴⁶⁵ MOREIRA, Virgínia; BLOC, Lucas; ROCHA, Marcio. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 12, n. 2, 2012. p. 554-71.

⁴⁶⁶ KOVÁCS, Maria Júlia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, v. 22, 2014. p. 96.

dentro do real. As pessoas tendem a vivenciar a fé, e é ela que dá sabor à existência.⁴⁶⁷ Quanto às interfaces da fé, o que se percebe nos depoimentos das pacientes é a manifestação da religiosidade concretizada na expressão da fé.

Conforme observamos no quarto capítulo, para Shedd, a fé é componente essencial no Cristianismo⁴⁶⁸ e segundo O Novo Dicionário da Bíblia, a fé é elemento tão central e fundamental no Cristianismo que se pode falar em “crer” sem necessidade de qualquer esclarecimento extra,⁴⁶⁹ esta é a fé apresentada na Espiritualidade Paliativa, como veremos a seguir. No entanto, oscilações na fé se apresentam quando o sofrimento se acentua e a fé de pacientes em CP pode ser abalada, conforme os relatos. Algumas formas comuns como o sofrimento pode abalar a fé são: dúvidas sobre a existência de Deus, falta de sentido e propósito da vida, dúvidas sobre a natureza do mal; raiva direcionada a Deus, aos outros ou a si mesmo; desesperança; isolamento social e espiritual.⁴⁷⁰ Mas somente uma fé que se abalou, pode se tornar inabalável, como a fé demonstrada na Espiritualidade Paliativa, apresentada adiante.

Como vimos no terceiro capítulo, a falta de fé é um dos problemas espirituais definidos por Speck⁴⁷¹ e que pode se manifestar através do sintoma espiritual, descrença, conforme Reyes *et al.*⁴⁷² O sofrimento espiritual pode apontar para necessidades espirituais, por isso, a compreensão da relação entre fé, espiritualidade e adoecimento é fundamental para oferecer suporte integral a pacientes que estão enfrentando a finitude da vida.

Outra perda de referência foi *perder a identidade*. Faz-se necessário olhar a dimensão da espiritualidade na expressão da identidade e o propósito de vida de cada pessoa mediante a própria história, experiências e aspirações, pois “[...] a espiritualidade expressa o sentido profundo do que se é e se vive de fato,”⁴⁷³ pois ela é constitutiva do ser humano e, portanto, abarca aquilo que é corpóreo e próprio a sua natureza, encarnando toda a vida humana e sua realidade.⁴⁷⁴ Ter a imagem corporal transformada pelo câncer faz com que a pessoa perca a sua identidade, podendo

⁴⁶⁷ AMATUZZI, Mauro Martins. *Por uma psicologia humana*. Campinas: Alínea, 2001.

⁴⁶⁸ SHEDD, 2005, p. 39.

⁴⁶⁹ DOUGLAS, J.D. (Org.) *O novo dicionário da Bíblia*. 3ª ed. São Paulo: Vida Nova, 2006. p. 497.

⁴⁷⁰ REYES *et al.*, 2017, p. 749.

⁴⁷¹ SPECK, 2003, p.805.

⁴⁷² REYES *et al.*, 2017, p. 750.

⁴⁷³ VALLE, João Edênio dos Reis. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: AMATUZZI, Mauro Martins. *Psicologia espiritualidade*. São Paulo: Paulus 2005. p. 101.

⁴⁷⁴ VALLE, 2005, p. 101.

causar sofrimento espiritual em pacientes em CP, como demonstrado nos relatos das pacientes.

Atualmente a mulher desempenha inúmeros papéis, como mãe, esposa, trabalhadora, chefe de família e cidadã, assim como o homem sempre desempenhou como marido, pai, chefe de família e provedor. Neste universo, são muitos os obstáculos ao desempenho desses papéis, principalmente quando essa pessoa adoece.

O câncer é considerado uma doença estigmatizante por todas as pessoas e, particularmente, pela pessoa que é acometida, na qual acarreta mudanças no comportamento. Tomada por estes sentimentos, a pessoa tende a se isolar do seu convívio social e familiar, passando por uma perda de identidade na sua rede social de apoio. Segundo esses aspectos, as neoplasias malignas causam não apenas sofrimento físico, como também sérias consequências psíquicas, sociais⁴⁷⁵ e espirituais.

Apesar do grande espaço conquistado pela mulher na sociedade, a sua representação ainda se encontra vinculada à imagem do corpo. A imagem corporal é formada de conceitos que o indivíduo tem do seu próprio corpo, não apenas uma imagem física, mas também psicológica, social e cultural. Observa-se, em especial na cultura brasileira, a indústria e ditadura da beleza, com uma exploração da imagem do corpo feminino que constantemente figura nas propagandas e na mídia em geral, em que atributos físicos tipicamente femininos, como seios, cabelos e “curvas”, são altamente valorizados.⁴⁷⁶ Segundo Sanchez e Adam, é grande o sofrimento da mulher que está enfrentando o câncer, podendo seu corpo ser mutilado, a perda dos cabelos, a pele seca e esverdeada, a parada da menstruação e a infertilidade, o aumento de peso devido a medicamentos ou a perda de peso (caquexia). Tudo isso contribui para a perda da sua identidade, pois passa a não se sentir mais “mulher”, como muitas pacientes afirmaram.⁴⁷⁷

Perda do sentido e propósito da vida é outra perda de referência apresentada nesse estudo. Essa perda gera um vazio existencial e muito sofrimento espiritual para

⁴⁷⁵ FERNANDES, Ana Fátima Carvalho; MAMEDE, Marli Vilela. *Câncer de mama: mulheres que sobreviveram*. Fortaleza (CE): Ed UFC, 2003. p. 14.

⁴⁷⁶ GOLDENBERG, Mirian. Gênero e corpo na cultura brasileira. *Psicologia Clínica*, v. 17, n. 2, 2005. p. 65-80.

⁴⁷⁷ SANCHEZ, Clarissa Peres; ADAM, Júlio César. Mídia e construção da identidade da mulher com câncer. *Coisas de Gênero*, v. 8, n. 1, 2022. p. 50-51.

os pacientes em CP. Os sentidos da vida são únicos e pessoais, podendo mudar ao longo da vida, como vimos no terceiro capítulo. Segundo Frankl, o sentido da vida difere não somente de pessoa para pessoa, mas de momento para momento, o que torna a terminalidade ocasião especial por possibilitar a descoberta do sentido da vida justamente em seu fim. Porém, na medida em que esses sentidos são questionados ou esvaziados, gera-se sofrimento espiritual.⁴⁷⁸ A TD, como explanado no Excurso, é uma prática de cuidado que, segundo Chochinov, oferece uma maneira de preservar um senso de propósito, significado e esperança para pacientes que se aproximam da morte.⁴⁷⁹ Estudos comprovam que a TD melhora a qualidade de vida e o bem-estar espiritual e aumenta e preserva o senso de dignidade dos pacientes.⁴⁸⁰ Por isso, consideramos a TD importante recurso para a Espiritualidade Paliativa.

Na análise dos aspectos positivos da percepção da espiritualidade no enfrentamento da doença e da morte encontramos a base da Espiritualidade Paliativa, como veremos a seguir:

A presença do aspecto espiritual se mostra crucial ao buscar por significados existenciais, sendo uma fonte de fé que oferece esperança diante das adversidades. Em momentos difíceis, as pessoas buscam se aproximar de suas crenças e religiosidade como forma de enfrentar os desafios.⁴⁸¹ Desde tempos remotos, em diversas civilizações e culturas, o ser humano busca compreender o seu lado espiritual, aquele que o liga à divindade, que dá sentido à vida e revela o enigma da morte.⁴⁸²

A Espiritualidade Paliativa dá o sentido de *conforto* na aceitação do adoecimento e da morte através da fé. A fé explica o que parece inexplicável no enfrentamento de situações difíceis pelas quais passam pacientes críticos e seus familiares que, diante dos sentimentos de insegurança e tristeza vivenciados, encontram, em suas crenças e práticas espirituais, apoio para o enfrentamento e respostas aos questionamentos, quase nunca explícitos, sobre o viver e o morrer.⁴⁸³

⁴⁷⁸ FRANKL, 2002, p. 76-77.

⁴⁷⁹ CHOCHINOV, 2024, p. 3.

⁴⁸⁰ CHOCHINOV, 2024, p. 56.

⁴⁸¹ VAZ, Larissa Menezes; TAETS, Christian Marx Carelli; TAETS, Gunnar Glauco de Cunto Carelli. Avaliação do nível de espiritualidade e esperança de pacientes com câncer. *Revista Médica de Minas Gerais*, v.32, 2022. p. 1.

⁴⁸² TEIXEIRA, Marcus Zulian. Interconexão entre saúde, espiritualidade e religiosidade: importância do ensino, da pesquisa e da assistência na educação médica. *Revista de Medicina*, v. 99, n. 2, 2020. p.135.

⁴⁸³ ANJOS, Lucy Sobieski *et al.* Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 4, 2012. p. 575-576.

Trentini *et al.* relatam que uma das formas de enfrentamento da doença e da morte está diretamente ligada à força da fé e a crenças religiosas; ou seja, formas de expressar a Espiritualidade Paliativa. A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento; o discurso mostra que a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas e mostra também que é imprescindível conhecer a espiritualidade de pacientes ao planejar o cuidado.⁴⁸⁴ Profissionais de saúde e cuidadores/assistentes espirituais devem trabalhar juntos para garantir que o *conforto espiritual* seja parte integrante do cuidado ao final da vida.

A Espiritualidade Paliativa dá *esperança* para os pacientes. A *esperança* na teologia é uma força dinâmica e um tema central que permeia muitas tradições religiosas e filosóficas, oferecendo conforto e um sentido de continuidade além da existência terrena. A *esperança* na vida após a morte pode ser uma fonte de força e consolo, especialmente em momentos ao enfrentar o próprio fim da vida.

Na teologia cristã, como vimos no quarto capítulo, a vida após a morte é vista como uma promessa divina, quando a fé em Jesus Cristo abre o caminho para a eternidade com Deus. A Bíblia fala de uma nova existência onde não haverá mais dor ou sofrimento⁴⁸⁵, e as pessoas fiéis viverão em alegria e paz eternas.

A teologia da esperança de Martinho Lutero é um aspecto importante do seu pensamento teológico. Ele enfatizava a justificação pela fé como base da esperança cristã, sustentando que a fé em Cristo traz consigo a promessa da salvação e da vida eterna. A crença na ressurreição, que é central para o Cristianismo, sustenta que a morte não é o fim, mas uma transição para uma nova forma de vida. Essa esperança é baseada na ressurreição de Jesus, que é vista como o primeiro a ressuscitar, garantindo assim a ressurreição futura das pessoas crentes.⁴⁸⁶

Além do Cristianismo, outras tradições religiosas também têm concepções de vida após a morte, cada uma com suas próprias interpretações e expectativas sobre o que acontece quando deixamos esse mundo e que alimentam a *esperança*.

⁴⁸⁴ TRENTINI, Mercedes *et al.* Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 13, n. 1, 2005. p. 42.

⁴⁸⁵ Apocalipse 21.4.

⁴⁸⁶ LUTERO, Martinho. *Obras Seleccionadas*, v. 1, Os primórdios: escritos de 1517 a 1519. São Leopoldo: Editora Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1987. p. 385.

A singularidade do ser humano faz com que o processo de morte seja uma experiência individual que pode ser vivenciada de maneiras diferentes por cada pessoa, dependendo do contexto social, histórico e cultural em que está inserida. Entretanto, a não aceitação desse processo como parte do ciclo de vida tem relação com o medo do desconhecido e com a falta de sentido. O processo de morrer e a morte devem ser enfrentados como sendo momentos sublimes, dotados de elevação espiritual, de expressão de sentimentos, de atos de coragem e solidariedade com o outro indivíduo.⁴⁸⁷ A Espiritualidade Paliativa dá *paz* aos pacientes, conforme demonstrado nas falas das pacientes que afirmaram em seus discursos que só “Deus” e a “certeza de voltar para os braços do Pai” dá *paz* para enfrentar a finitude de vida e morte, superando todo medo.

A espiritualidade pode oferecer preparo para o enfrentamento da morte com naturalidade, mantendo ativa a relação com uma crença que remete a pessoa à sua espiritualidade e religiosidade. A terminalidade da vida é apenas a morte física de um indivíduo para a pessoa que crê que existe algo muito além do viver humano. Entende-se que há uma relação com o instinto de conservação do ser humano que os impede de acreditar que haja um fim de tudo.⁴⁸⁸ Então, o morrer pode ser trabalhado e encarado como sendo parte integrante da natureza humana e a Espiritualidade Paliativa pode ajudar as pessoas que estão enfrentando a finitude de vida a encontrarem essa *paz, conforto e esperança*.

Ainda conforme observado nos aspectos positivos da percepção da espiritualidade, a experiência vivida pelas pacientes trouxe *novos significados* como a *transcendência*. A palavra “transcendência” aparece na maioria das publicações como um subaspecto da espiritualidade. Etimologicamente transcendência está ligada às expressões latinas “*trans* = por cima, além de”, e “*scandere* = ascender/galgar, escalar”, isto é, trata-se de transpor um limite. Mas sob o conceito da transcendência entende-se também o absoluto, o divino, a realidade primeira propriamente.⁴⁸⁹

Para Heidegger, o desvelamento do ser se dá através do movimento da ultrapassagem, termo chave para designar o caráter de transcendência do ser

⁴⁸⁷ FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, n. 7, 2011, p. 3247.

⁴⁸⁸ FRANKL, 2011, p. 177-194.

⁴⁸⁹ JUNG, Carl Gustav. *Espiritualidade e transcendência*: seleção e edição de Brigitte Dorst. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. p. 15.

humano em relação ao mundo. Enquanto transcendente, o ser humano dirige-se ao mundo, e neste movimento de transcendência se dá a existência.⁴⁹⁰ Segundo Frankl, a existência não só é intencional, como também transcendente. A consciência transcende a condição humana e a considera porta-voz de algo diferente do eu. Por trás do superego do ser humano não está o eu de um super ser, mas atrás da consciência está o tu de Deus, colocando Deus em primeiro lugar.⁴⁹¹

Na teologia e na filosofia, a transcendência se refere ao âmbito situado além da experiência sensorial. As representações metafísicas de uma transcendência de Deus foram substituídas, no decorrer da história, por uma concepção antropológica de transcendência, como anseio humano de ir além de si mesmo.⁴⁹² Transcendência e espiritualidade, então, são conceitos profundamente interligados que exploram a capacidade humana de ir além dos limites da experiência cotidiana e conectar-se com algo maior.

Na compreensão atual, bastante ampliada, a transcendência refere-se também à transposição das fronteiras do Eu: “transcender tem muito a ver com sermos capazes de renunciar ao nosso Eu e, não obstante, conseguirmos viver plenamente seguros de nós mesmos. Abrimo-nos para uma totalidade maior, para o mundo, para o semelhante, para o inconsciente”. Na psicologia de Carl Jung, a espiritualidade é vista como essencial para a formação da psique, permitindo experiências do numinoso e novos modos de ver fenômenos religiosos.⁴⁹³

Portanto, pode-se afirmar que a Espiritualidade Paliativa é transcendente em todos os sentidos, pois no contexto do adoecimento e da finitude de vida, a doença pode ser um catalisador para uma conexão mais profunda com Deus, com o sagrado ou com o divino.

No processo de adoecimento e finitude de vida, a Espiritualidade Paliativa pode contribuir para a pessoa encontrar *o sentido e propósito de vida*. Evidencia-se que durante o tratamento da doença e proximidade com o término da vida, a pessoa compartilha de suas experiências e vivências ao longo da jornada de existência, corroborando o aprendizado, ou ainda, ressignificando alguns temas para os que estão envolvidos em sua vida. Neste aspecto, a espiritualidade é o campo fértil para

⁴⁹⁰ SILVA, Betto Leite da. Estudos sobre a questão do fundamento da razão de ser em Heideggeriano. *Aufklärung*, v.7, 2020. p. 87-94.

⁴⁹¹ FRANKL, 2002, p. 99-100.

⁴⁹² JUNG, 2015, p. 15.

⁴⁹³ JUNG, 2015, p. 16-17.

a escuta das reflexões a ser feita pelos profissionais, contribuindo inclusive para novos procedimentos dos CP.

Um ponto a ser suscitado a partir da consciência da finitude é se a morte não retira o *sentido da vida*. Para Frankl, é justamente a finitude que dá sentido à vida humana posto que o passado seria a dimensão mais segura do ser humano, pois nele o ser humano preserva todos os valores realizados em sua existência, saindo da transitoriedade para a perenidade. Assim, a transitoriedade traz consigo a responsabilidade das escolhas do ser humano, com a consciência da transitoriedade das possibilidades em potencial. A pergunta para Frankl não deve ser “o que devo esperar da vida?” e, sim, “o que a vida espera de mim?”. Ao respondê-la surge a possibilidade de realização de sentido. Ao refletir sobre as possíveis fontes de sentido, ainda afirma que um sofrimento que é imposto à pessoa, ou seja, não suscetível de ser evitado, pode tornar-se uma fonte de sentido.

Ao afirmar que o ser humano é uma criatura responsável e precisa realizar o sentido de sua vida, Frankl salienta que o verdadeiro sentido deve ser descoberto ou encontrado nas relações com os outros e com o mundo, ao que chama de autotranscendência. Assim, quanto mais uma pessoa esquecer-se de si mesma, dedicando-se a servir a uma causa, ou a amar outras pessoas, mais humana será e se realizará. A isso o referido autor chama de autorrealização, entretanto, esta só é possível como efeito colateral da autotranscendência.⁴⁹⁴ Na Espiritualidade Paliativa, a pessoa consegue encontrar o sentido da vida, autotranscendendo, conforme demonstrado nas falas das pacientes.

Diante do questionamento se tudo teria um sentido, mesmo que encoberto, ou se o mundo seria desprovido de sentido, Frankl afirma que, quem deve decidir não é o conhecimento e sim a fé. Quando há equilíbrio entre os argumentos pró e contra o sentido, o ser humano se empenha a favor do sentido dizendo amém, e decide agir como se a vida tivesse um sentido infinito, um suprasentido.⁴⁹⁵

Nesta perspectiva, alcançar o suprasentido da vida humana torna-se possível através da fé, compreendida como uma categoria transcendental, que proporciona a ideia do sentido da vida frente às questões últimas da existência.⁴⁹⁶

⁴⁹⁴ FRANKL, 2002, p. 99-100.

⁴⁹⁵ FRANKL, 2002, p. 105.

⁴⁹⁶ FRANKL, Viktor E.; LAPIDE, PINCHAS, 2020, p.139.

O ser humano não só busca um sentido, mas também o encontra. Além disso, o que importa é a atitude e postura da pessoa diante de um destino inevitável e que não pode ser mudado,⁴⁹⁷ como nas participantes da pesquisa. Essa atitude e postura da pessoa com câncer em CP, alcançada através da Espiritualidade Paliativa, lhes permitirá testemunhar o que só o ser humano pode fazer, que é transformar o sofrimento em mérito. Essa postura e atitude foram evidentes nas participantes que buscaram, através da fé, a mudança e melhoria de suas condições, revelada em atitude de transformação do viver com câncer em CP.

Compreendendo a dignidade humana percebe-se a importância e relevância da dignidade para os seres humanos, principalmente no processo de adoecimento e enfrentamento da morte, onde a dignidade pode ser muito ameaçada. A Espiritualidade Paliativa é uma espiritualidade digna e que dá dignidade aos pacientes.

Para Frankl, é somente diante de Deus que o homem se mostra como responsável pela realização que lhe é requerida de um sentido da vida concreto e pessoal, capaz de abarcar concomitantemente em si, ainda, o sentido do sofrimento. Afinal, a existência humana é inserida em uma dimensão na qual há uma dignidade incondicional que lhe cobra viver independente das condições e circunstâncias.⁴⁹⁸

A Espiritualidade Paliativa é uma espiritualidade digna porque protege a pessoa proporcionando conforto, esperança e paz; e ajuda na preservação da sua dignidade, pois sua biografia não encerra na morte e deixa a pessoa com o coração cheio do amor de Deus, de amor ao próximo e com o desejo de passar coisas boas para as outras pessoas; transforma a pessoa para uma pessoa melhor; ajuda a pessoa a se enxergar e se compreender e, também, compreender aos outros; ajuda a pessoa a se aceitar como é e como está; a se sentir plena e feliz, e a se enxergar como mulher, conforme os relatos das pacientes.

Profissionais de saúde lidam não apenas com os cuidados durante a vida, mas também com os últimos momentos. Faz-se necessário a reflexão e a indagação de que forma estão protegendo a dignidade humana de seus pacientes.

Quando nos confrontamos com a existência humana de outra pessoa e de nós mesmos, começamos a questionar a dignidade. A dignidade é uma propriedade que as pessoas possuem simplesmente pelo fato de pertencerem à espécie

⁴⁹⁷ FRANKL, 2002, p. 105.

⁴⁹⁸ FRANKL, Viktor E.; PINCHAS, 2020, p. 43.

humana.⁴⁹⁹ É uma qualidade intrínseca, inseparável de todo e qualquer ser humano, é um elemento que o distingue como indivíduo.⁵⁰⁰

Na visão antropológica de Leonardo Boff, quanto ao ultraje da dignidade:

Nada mais violento que impedir o ser humano de se relacionar com a natureza, com seus semelhantes, com os mais próximos e queridos, consigo mesmo e com Deus. Significa reduzi-lo a um objeto inanimado e morto. Pela participação, ele se torna responsável pelo outro e con-cria continuamente o mundo, como um jogo de relações, como permanente dialogação.⁵⁰¹

Quaisquer ações que prejudiquem a dignidade humana degrada a condição humana.

Pode-se afirmar que elementos externos também podem ser condições ou pré-requisitos para que as pessoas tenham dignidade, se aproximando do que se compreende como “mínimo existencial” que consiste no conteúdo básico dos direitos fundamentais que devem ser protegidos e nas condições necessárias para que um ser humano possa ser uma pessoa.⁵⁰²

Nesse movimento abre-se caminho para a dignidade enquanto autonomia pessoal. Autonomia pessoal é esse atributo, “a capacidade que as pessoas têm de escolher seus objetivos, resistindo a tentações e fazendo escolhas livres”.⁵⁰³ A dignidade como autonomia envolve, em primeiro lugar, a capacidade de autodeterminação, o direito de decidir os rumos da própria vida e de desenvolver livremente a própria personalidade. Significa o poder de realizar as escolhas morais relevantes, assumindo a responsabilidade pelas decisões tomadas.⁵⁰⁴ Para isto, o *Jogo de cartas Go Wish* (GWCG), apresentado no capítulo 3, é um importante recurso que contribui para a autonomia dos pacientes, pois facilita conversas com diálogos abertos sobre emoções e preferência, permitindo que os pacientes expressem seus desejos e suas preferências de cuidado. Daí a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde e capelães/assistentes espirituais para aplicação desta intervenção.

⁴⁹⁹ BITTAR, Carlos Alberto. *Os direitos da personalidade*. 8ª ed. São Paulo: Saraiva, 2015. p. 42.

⁵⁰⁰ SARLET, 2002. p. 22.

⁵⁰¹ OLIVEIRA, Pedro A. Ribeiro. *Fé e Política: fundamentos*. São Paulo: Ideias e Letras, 2005.

⁵⁰² FRIAS, Lincoln; LOPES, Nairo. Considerações sobre o conceito de dignidade humana. *Revista Direito GV*, v. 11, n. 2, 2015, p. 663.

⁵⁰³ FRIAS; LOPES, 2015, p. 666.

⁵⁰⁴ BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Leticia de Campos Velho. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Revista do Ministério Público*. Rio de Janeiro: MPRJ, n. 40, 2011. p. 119.

5.5 CONCLUSÃO DOS DADOS DA PESQUISA DE CAMPO

O que defendemos nesta tese é a Espiritualidade Paliativa como um componente imprescindível nos CP. A Espiritualidade Paliativa emerge dos pacientes investigados nesta tese. Trata-se de uma espiritualidade genuína, que protege, ampara, alivia, defende, abriga, cobre como se fosse um manto protetor a pessoa que está enfrentando a terminalidade da vida através de uma doença incurável, permitindo à pessoa um viver e morrer em paz. É uma espiritualidade digna e que dá dignidade aos pacientes.

Dessa forma, não se trata de um adereço ou componente opcional, mas sim de um componente essencial e intrínseco aos CP, com relevância significativa para a experiência dos pacientes. A pesquisa demonstra a necessidade da abordagem e do cuidado espiritual por uma equipe qualificada multiprofissional de saúde com capelães/assistentes espirituais e da sua inserção nos protocolos dos CP.

Os resultados, tanto da análise quantitativa quanto da qualitativa, demonstram de forma consistente a demanda dos pacientes por cuidados espirituais nos CP. A pesquisa revela que, mesmo em situações em que esse cuidado espiritual formal não está disponível, os pacientes demonstram uma busca intrínseca por experiências espirituais, as quais são vivenciadas como parte fundamental do processo de lidar com a finitude.

Esta Espiritualidade Paliativa não é uma espiritualidade humana e neutra, apenas; no caso desta pesquisa, ela é enraizada na religiosidade cristã pois, nas falas, os pacientes se referem a Deus, Jesus e Espírito Santo, mas transcende dogmas e doutrinas porque Deus é além de tudo que conhecemos, é sempre maior, é mistério. Apenas facilita e promove a conexão e comunhão com Deus pela vivência transformadora da fé. Neste sentido, a Espiritualidade Paliativa no Brasil deveria considerar aspectos das religiosidades, religiões e espiritualidades denominacionais, de forma inclusivista e não exclusivista.

A pesquisa evidencia que, em situações de maior vulnerabilidade, diante da finitude da vida, a dimensão espiritual se manifesta como uma busca por sentido, consolo, esperança, paz, priorizando a experiência pessoal de fé em detrimento de discussões teológicas abstratas. Observou-se, por exemplo, que não há preocupação e questionamentos sobre ressurreição ou reencarnação, pois basta crer no mistério da continuidade da vida, onde Deus (n)os espera de braços abertos.

Na Espiritualidade Paliativa, a fé é o alicerce e é inabalável, pois não precisa ser explicada, nem questionada, apenas experienciada e vivida. A pessoa atinge um relacionamento tão íntimo, tão firme e seguro com Deus, que consegue confiar e entregar sua vida a Deus, e descansar. Não é uma espiritualidade que só visa buscar a cura física, mas que se rende à soberania de Deus e a viver um dia de cada vez. Sentir a força e poder de Deus sustenta o cotidiano dos pacientes, evidenciando a segurança que a fé oferece na existência. Ser sustentados por algo é ter sentido para prosseguir, mesmo diante dos maiores desafios. Por isto, podemos chamá-la de uma Espiritualidade Paliativa, pois cumpre e amplia a função dos CP.

Esta tese entende Cuidados Paliativos como abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves e progressivas, que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, identificando, avaliando e tratando suas dores para proporcionar conforto e bem-estar ao paciente e seus familiares. A Espiritualidade que aqui apresentamos é a dimensão humana que se relaciona com a busca de significado e propósito profundos na vida, por conexão intrapessoal, interpessoal e transpessoal (com o transcendente/sagrado/Deus) e a Espiritualidade Cristã é a maneira pela qual se vive o “conhecer a Deus”, uma vida de comunhão com o Deus das Escrituras, portanto, de cunho pessoal, que cada um experimenta à sua maneira, desta forma, tornam-se parte essencial do processo amplo e consequente do que entendemos por CP. É uma Espiritualidade Paliativa. A Espiritualidade Paliativa defendida nesta tese é, portanto, expressão de *coping* positivo porque nela os pacientes encontram os recursos que necessitam para o enfrentamento da finitude de vida: conforto, consolo, esperança e paz.

A Espiritualidade Paliativa é transcendente porque a pessoa consegue ter experiências transcendentais, como ter um encontro com Jesus, sentir a presença de Deus e do Espírito Santo; e também autotranscender, pois vai além de si mesma com o coração cheio de amor de Deus e de amor ao próximo. Neste sentido, vê-se aqui muita relação com a Terapia da Dignidade (TD). No momento que os pacientes buscam essa força tão grande nesse Deus transcendente acessado pela via religiosa, mas ao mesmo tempo não se dá pela via doutrinal e dogmática, garante a dignidade humana, pois os pacientes não são a doença, são mais do que a doença, são pessoas com suas singularidades. Por isto, a TD poderia ser incluída como um recurso a mais da Espiritualidade Paliativa. Sugerimos que os profissionais de saúde e

capelães/assistentes espirituais que fazem parte da equipe de CP deveriam se capacitar na TD para contribuir com a Espiritualidade Paliativa.

Segundo Frankl, o sentido da vida difere não somente de pessoa para pessoa, mas de momento para momento, o que torna a terminalidade ocasião especial por possibilitar a descoberta do sentido da vida justamente em seu fim.⁵⁰⁵ Para ele, sentido é algo a ser encontrado e descoberto, não podendo ser criado ou inventado⁵⁰⁶ e através da Espiritualidade Paliativa, a pessoa encontra o sentido e propósito da vida, o que contribui para sua dignidade, pois resgata sua identidade e liberta dos medos e das angústias espirituais.

Concluindo, a Espiritualidade Paliativa é uma espiritualidade genuína capaz de responder às aspirações mais profundas do ser humano, que proporciona o descanso da alma, o sossego da confiança de quem aprendeu a crer no cuidado divino. Essa espiritualidade tem como base a religiosidade, mas não se preocupa com teorias e questões teológicas; a pessoa simplesmente crê e vive a experiência transcendente. A Espiritualidade Paliativa é essencial nos CP, pois é uma espiritualidade que sustenta a pessoa, dando força, coragem, conforto, consolo, esperança, paz, sentido da vida e da morte e dignidade no enfrentamento do adoecimento e da morte.

Para finalizar, como na minha experiência na assistência espiritual acompanho muita resistência e sofrimento de pacientes quando são encaminhados para os CP e como é muito importante desmistificar que os CP são apenas para as pessoas que estão morrendo, saliento a fala de uma das pacientes:

“...realmente eu tinha cara de uma pessoa doente. Mas, hoje, para glória de Deus, eu tenho o rosto de uma pessoa saudável e nos cuidados paliativos existe vida! Existe vida após o diagnóstico de câncer, existe vida no paliativo.” (B4)

E acrescento: *existe vida na Espiritualidade Paliativa!*

A limitação deste estudo está no tamanho da amostra, visto que se refere a um grupo pequeno e específico de pessoas em CP oncológicos acolhidos na OSC Tok de Amor em Londrina, Paraná, e a maioria professar a religião cristã. No entanto, os resultados possibilitam a reflexão e discussão das informações compreendidas

⁵⁰⁵ FRANKL, 2002, p. 76-77.

⁵⁰⁶ FRANKL, 2011, p. 81.

para ressaltar a importância e função da Espiritualidade Paliativa para pacientes em CP oncológicos, com o intuito de melhorias no serviço de cuidado espiritual.

A conscientização social, e especificamente dos profissionais de saúde, no campo espiritual é fundamental. “Uma sociedade sem espiritualidade está morta, sem fôlego, sem critérios, deixa-se manipular por qualquer ideologia de onde venha. É por isso que uma espiritualidade madura torna a pessoa e a sociedade críticas, abertas, não manipuláveis, construtivas: livres”.⁵⁰⁷

⁵⁰⁷ GARCÍA-NAVARRO, Esperanza Begoña; MEDINA-ORTEGA, Alicia; NAVARRO, Sonia García. Spirituality in Patients at the End of Life: Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. v.19, n. 227, 2022. p. 12.

6 CONCLUSÃO

Como apresentado na introdução, o objetivo principal deste estudo era compreender o tipo de espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos acolhidos na Tok de Amor e qual a sua função. Para isso, a tese foi dividida em duas seções. Na primeira, na fundamentação teórica, foi abordado a espiritualidade na Teologia e no contexto da saúde e apresentado o contexto dos CP e sua importância no cuidado integral de pacientes. Discutiu-se o conceito de espiritualidade e sua relevância no contexto da saúde, introduzindo a relação entre espiritualidade e CP, destacando seu papel no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida. Discutiu-se também os desafios da abordagem da espiritualidade no contexto dos CP e foram apresentadas as ferramentas disponíveis para uma avaliação espiritual e algumas intervenções de cuidado espiritual para promover o bem-estar dos pacientes. Na pesquisa empírica de abordagem quanti-qualitativa, segunda seção, foi explorado como a espiritualidade é experienciada e vivenciada por estes pacientes para atingir os objetivos da pesquisa.

Ao perscrutar as profundezas da espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos, encontramos um tesouro de conhecimento com os resultados apresentados, a Espiritualidade Paliativa. Esta espiritualidade é paliativa porque protege e sustenta os pacientes, dando dignidade ao permitir um viver e morrer em paz. A Espiritualidade Paliativa é transcendente e propicia suprassentido e autotranscendência. No entanto, não é apenas uma espiritualidade humana e neutra, pois é acessada pela via religiosa cristã, mas que não se dá pela via doutrinal e dogmática. É uma expressão de *coping* positivo, pois proporciona conforto, consolo, esperança, paz, sentido da vida e da morte.

Os resultados da pesquisa destacaram uma deficiência significativa no provimento de cuidados espirituais por parte da capelania hospitalar. Essa constatação sublinha a urgência de profissionalizar esse serviço e de qualificar tanto os profissionais da área da saúde quanto os capelães/assistentes espirituais para que possam atender de forma adequada e completa às necessidades espirituais dos pacientes.

A compreensão dos impactos da espiritualidade na vida dos pacientes aprofunda o entendimento sobre a relevância da dimensão espiritual nos CP. Tal

conhecimento contribui de forma significativa para a qualificação dos profissionais de saúde da equipe multidisciplinar, os quais podem, assim, oferecer um cuidado mais integral e humanizado aos pacientes.

Investigar o tipo de espiritualidade dos pacientes em CP oncológicos da Tok de Amor foi relevante, pois a análise da espiritualidade vivenciada por estes pacientes demonstra a relevância da Espiritualidade Paliativa como um recurso que promove força e resiliência, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Com base nos resultados obtidos, sugere-se a integração da dimensão espiritual aos CP oncológicos, o que exige a qualificação dos profissionais de saúde da equipe multidisciplinar e a profissionalização da capelania hospitalar para o desenvolvimento de um plano de assistência espiritual mais abrangente e personalizado.

O estudo contemplou o objetivo proposto. Salienta-se algumas limitações, como o número de participantes, visto que se refere a um grupo pequeno e específico de pessoas em CP oncológicos acolhidos na OSC Tok de Amor em Londrina, Paraná e a maioria professar religião cristã.

Espera-se que as reflexões apresentadas possam servir como impulso e provocação para novas pesquisas, pois considera-se que mais estudos acerca da temática são necessários para verificar sua aplicação na prática profissional, ampliar discussão e aprofundar entendimento desses sentidos como potenciais transformadores do cuidado espiritual de pacientes em CP oncológicos. E que este legado inspire a construção de um futuro em que a compaixão, a dignidade e a esperança iluminem o caminho de cada paciente em sua jornada final.

Mais do que um estudo, esta investigação foi uma transformadora viagem ao âmago da experiência humana diante da finitude. Através da Espiritualidade Paliativa, pôde-se presenciar a força interior que reside em cada paciente, abrindo portas para o alívio do sofrimento e o florescimento da esperança. Que esta pesquisa sirva como um farol para iluminar a prática dos CP oncológicos e transformar vidas.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Cenário atual no Brasil*. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 12/09/2023.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *ANCP e cuidados paliativos no Brasil*. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br>. Acesso em: 03 set. 2021.
- ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller (Org.) *Família: redes, laços e Políticas Públicas*. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2005.
- AGOSTINHO, Santo, Bispo de Hipona. *A doutrina cristã: manual de exegese e formação cristã*. Coleção Patrística. v. 17. São Paulo: Paulus, 2002.
- ALLPORT, Gordon W.; ROSS, Michael, J. Personal religious and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, v. 5, n. 4, 1967. p. 432-443.
- ÁLVAREZ, Francisco. *Teologia da saúde*. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2013.
- AMATUZZI, Mauro Martins. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, v. 13, n. 1, 1996. p. 5-10.
- AMATUZZI, Mauro Martins. *Por uma psicologia humana*. Campinas: Alínea, 2001.
- ANANDARAJAH Gowri; HIGHT Ellen. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician* v. 63, n. 1, 2001. p. 81-89.
- ANJOS, Lucy Sobieski *et al.* Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 4, 2012. p. 571-577.
- AQUINO, Thiago Antonio Avellar. *Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl*. São Paulo: São Paulo: Paulus, 2023.
- ARANTES, Ana Claudia Quintana. Página web. Disponível em: <https://acqa.com.br/>. Acesso em: 01 de março de 2024.
- ARAÚJO, Albério Campos de. *Vaishnavismo e Espiritismo: possíveis equivalências conceituais em uma história conectada*. Dissertação de Mestrado em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba, 2018.
- ARAÚJO, Monica Martins Trovo; SILVA, Maria Júlia Paes. Comunicando-se com o paciente terminal. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 2003, v. 6, n. 23. p. 16-20.

ARAÚJO, Monica Martins Trovo. *Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos*. Dissertação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira *et al.* Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 52, 2018.

ARTERBURN, Stephe; FELTON, Jack. *Mais Jesus menos religião*. São Paulo: Mundo Cristão, 2002.

ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, Reprot III: *Contemporary Issues in Medicine: Communication in Medicine, Medical School Objectives Project*. Washinton, DC: Assossiation of American Medical Colleges, 1999. p. 25-26.

BALBONI, Michael J. *et al.* Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, v. 31, n.4, 2012. p. 461-7.

BARBOSA, Miguel; MOUTINHO, Susana; GONÇALVES, Edna. Desmoralização: conceito e importância para os Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, vol. 24(S4), 2011. p.779-782.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Revista do Ministério Público*. Rio de Janeiro: MPRJ, n. 40, 2011. p. 103-139.

BAUMAN, Zygmunt. *Postmodernity and its discontents*. New York: New York University Press, 1997.

BENITO Enric *et al.* Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, v.47, n.6, 2014. p.1008-18.

BERTACHINI, Luciana. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Bertachini L., Pessini L. (Orgs.). *Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas e Centro Universitário São Camilo; 2011. p. 103-26.

BESERRA, Vanessa dos Santos; BRITO, Claudia. Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 40, n. 1, 2024. p. 1-15.

BEST, Megan *et al.* An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, v. 19, n. 1, 2020. p.1-9.

BHIDÉ, Amar; DATAR, Srikant. Case Histories of Significant Medical Advances: *Cicely Saunders and the Modern Hospice Movement: A Brother's View*. Boston: Harvard Business School, 2024.

BINGEMER, Maria Clara Lucchetti. Horizontes da pertença religiosa a partir do Cristianismo. *Revista de Cultura Teológica*, v. 16, n. 63, 2016. p. 97-112.

BINGEMER, Maria Clara Lucchetti. Mais espiritualidade e menos religião: característica da nossa época? *Revista brasileira de filosofia da religião*, v. 3, n.1, 2016. p. 75-91.

BITTAR, Carlos Alberto. *Os direitos da personalidade*. 8ª ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

BOCCATO, Vera Regina Casari. Metodologia da pesquisa bibliográfica na área odontológica e o artigo científico como forma de comunicação. *Revista de Odontologia da Universidade da Cidade de São Paulo*, v.18, n. 3, 2006. p. 265-274.

BOFF, Leonardo. *Ecologia, mundialização, espiritualidade*. São Paulo: Editora Ática, 1999.

BOFF, Leonardo. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.

BOFF, Leonardo. *Experimentar Deus: a transparência de todas as coisas*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BOMILCAR, Nelson (Org.). *O melhor da espiritualidade brasileira*. São Paulo: Mundo Cristão, 2005.

BORGES, Paulo. Redescobrir a saúde que nunca se perdeu: doença, sofrimento e cura no Budismo. *Philosophica*, n. 52, Lisboa, 2018. p. 71-88.

BORNEMAN, Tami; FERREL, Betty; PUCHALSKI, Christina. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 40, n. 2, 2010. p. 163-73.

BOUSSO, Regina Szyliet *et al.* Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, v.45, n. 2, 2011. p. 397-403.

BRAGHETTA, Camilla Casaletti *et al.* Coleta de uma história espiritual: fundamentos para uma prática profissional culturalmente sensível. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 44, n. 4, 2018. p. 455-460.

BRANDÃO, C. Câncer e cuidados paliativos: definições. *Revista Prática Hospitalar*, n. 42, 2005. p. 54-56.

BRANDT, Hermann. *Espiritualidade: vivência da graça*. 2ª ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2006

BRASIL. *Código Penal Brasil*. Decreto lei no. 2.848 de 07.12.1940. Alterado pela Lei no. 9.777 em 26.12.1998. Brasília. DF.

BREITBART, William; POPPITO, Shannon. *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer: a treatment manual*. New York: Oxford University Press, 2014.

BRUERA, Eduardo; HUI, David. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*, v. 28, n. 25, 2010. p. 4013-7.

BUSSING, Arndt *et al.* Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine*, v.14, n.9, 2013. p. 1362-73.

BÚSSOLA BÍBLICA. *O que é: Sofrimento e seu propósito segundo a Bíblia?* Disponível em: <https://bussolabiblica.com/glossario/o-que-e-sofrimento-e-seu-proposito-segundo-a-biblia/>. Acesso em: 04/04/2024.

CALDEIRA, Sílvia. Cuidado espiritual: rezar como intervenção de enfermagem. *CuidArte Enfermagem*, v. 3, n. 2, 2009. p. 157-164.

CAMPOS, Vanessa Ferreira; SILVA, Jhonata Matos; SILVA, Josimário João da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, vol.27, n.4, 2019. p. 711–8.

CARVALHO, Mara Villas Boas de. *O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica*. Tese da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.

CARVALHO, Maria Margarida Moreira Jorge de. *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus Editorial, 1999.

CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª ed. 2012.

CASELL, Eric. J. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2ª ed. New York: Oxford University Press, 2004.

CASTILLO, José Maria. Espiritualidade para insatisfeitos. São Paulo: Paulus, 2018.

CASTILLO, José Maria. *Jesus suporta o erro. O que Ele não suporta é o sofrimento*. Artigo disponível em <http://www.ihu.unisinos.br/78-noticias/606865-jesus-suporta-o-erro-o-que-ele-nao-suporta-eo-sofrimento-artigo-de-jose-m-castillo>. Acesso em 1 de agosto de 2024.

CHAVES, José Humberto Belmino *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, v. 12, n. 3, 2011.

CHEQUINI *et al*, 2016. In: BRAGHETTA, Camilla Casaletti *et al*. Coleta de uma história espiritual: fundamentos para uma prática profissional culturalmente sensível. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 44, n. 4, 2018. p. 455-60.

CHAMPLIN, Russel Norman. O Novo Testamento Interpretado: versículo por versículo. v. 2. São Paulo: Hagnos, 2002. p. 582.

CHOCHINOV, Harvey Max. *Dignity Therapy*: final words for final days. New York: Oxford, 2012.

CHOCHINOV, Harvey Max. *Terapia da Dignidade*: finitude, legado e dignidade nos cuidados paliativos. Santana de Parnaíba, SP: Manole, 2024.

CHOCHINOV, Harvey Max. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *The BMJ*, v. 335, 2007. p. 184-7.

CHOCHINOV, Harvey Max *et al*. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, v. 360, 2002 p.2026-30.

CHOCHINOV, Harvey Max *et al*. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, v.54, n.3, 2002. p. 433-43.

CHURCHILL, Lary R. Embracing a broad spirituality in end of life discussions and advanced care planning. *Journal of Religion and Health*, v. 54, n. 2, 2015. p. 759-764.

CICUREL, Ronald; NICOLELIS, Miguel A. L. *O cérebro relativístico*: como ele funciona e por que ele não pode ser simulado por uma máquina de Turing. São Paulo: Kios Press, 2015.

COBB, Mark; PUCHALSKI, Christina; RUMBOLD, Bruce (Editors). *The Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford: Oxford University Press, 2012.

COMTE-SPONVILLE, André. *O espírito do ateísmo*: Introdução a uma espiritualidade sem Deus. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

CONNOR, Stephen R.; BERMEDO, Maria Cecilia Sepulveda. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: WPCA, 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Disponível em: <https://www.sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/tratamentos-na-terminalidade-da-vida.pdf>. Acesso em: 18/11/2021.

CORTES, Carlos Centeno. História y desarrollo de los cuidados paliativos. In: SANCHO, Marcos Gómez. *Cuidados paliativos y intervención psicossocial em enfermos com câncer*. Las Palmas: ICEPS, 1998.

CRESWELL, John W. *Projeto de pesquisa*: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. p.112.

CRUZ, Maria Helena Santana. Empoderamento das mulheres. *Inclusão Social*, v.11, n.2, 2028. p.101-114.

DADALTO, Luciana. *Cuidados Paliativos: aspectos jurídicos*. Indaiatuba: Editora Foco, 2021.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares (ed.) *et al. Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

DAMIANO, Rodolfo *et al.* Brazilian scientific articles on spirituality, religion and health. *Archives of Clinical Psychiatry*, v. 43, n. 1, 2016. p. 11-16.

DE AQUINO, Thiago Antônio Avellar *et al.* Estilos de fé e sentido da vida. *Psicologia Argumento*, v. 31, n. 75, 2013. p. 665-676.

DELGADO-GUAY, Marvin O. *et al.* Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, v. 24, 2016. p. 4273-81.

DESLANDES, Suely F.; ASSIS, Simone G. Abordagens quantitativas e qualitativas em saúde: o diálogo das diferenças. In: *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. p. 195-223.

DEZORZI, Luciana Winterkorn. *Espiritualidade na atenção a pacientes/famílias em cuidados paliativos e os processos de educação dos profissionais de saúde*. Tese - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

DONATO, Suzana Cristina Teixeira *et al.* Efeitos da terapia da dignidade para pacientes em fase final de vida: revisão sistemática. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, n. 50, v. 6, 2016. p. 1015.

DOUGLAS, J.D. (Org.) *O novo dicionário da Bíblia*. 3ª ed. São Paulo: Vida Nova, 2006.

ELIAS, Ana Catarina Araújo *et al.* Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica "relaxamento, imagens mentais e espiritualidade" (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n.1, 2007. p. 60-72.

ENCARNAÇÃO, Paula; OLIVEIRA, Clara Costa, MARTINS, Teresa. Dor e sofrimento conceitos entrelaçados: perspectivas e desafios para os enfermeiros. *Cuidados Paliativos*, v. 2, n. 2, 2015. p. 1-31.

ERRASTI-IBARONDO, Begoña *et al.* Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética XXV*, 2ª ed, 2014. p. 243- 256.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. *Horizonte*, v. 12, n. 35, 2014. p. 805-832.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Narcisismo reativo e experiência religiosa contemporânea: culpa substituída pela vergonha? *Psicologia e Sociedade*, v. 19, n. 2, 2007.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; CALDEIRA, Silvia (Org.). *Espiritualidade e Saúde: fundamentos e práticas em perspectiva luso-Brasileira*. Volume 1. Curitiba: PUCPRESS, 2022. p. 48.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LADD, Kevin Lee. Oração e Saúde: questões para a Teologia e para a Psicologia da Religião. *Horizonte*, v. 11, n. 30, 2013. p. 627-656.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes *et al.* Envelhecimento e espiritualidade: o papel do coping espiritual/religioso em pessoas idosas hospitalizadas. *Integração em Psicologia*, v. 23, n. 2, 2019. p. 268-280.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LEGET, Carlo. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. *Rever*, v. 20, n. 2, 2020. p.1-27.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LEGET, Carlo. Abrindo um espaço hermenêutico para práticas de cuidado espiritual: apresentando o Modelo Diamante ao contexto brasileiro. *Horizonte*, v. 20, n. 62, 2022. p. 1-18.

EVANGELISTA, Carla Braz *et al.* Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 3, 2016. p. 591-601.

FADUL, Nada *et al.* Supportive versus palliative care: What's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, v. 115, n. 9, 2009. p. 2013-2021.

FERNANDES, Ana Paula; TACHIZAWA, Takeshy; HOSS, Osni. *Cuidados Paliativos: foco na pessoa não na doença*. Cascavel, PR: Editor Osni Hoss, 2020.

FERNANDES, Ana Fátima Carvalho; MAMEDE, Marli Vilela. *Câncer de mama: mulheres que sobreviveram*. Fortaleza (CE): Ed UFC, 2003.

FERRIS, Frank D. *et al.* Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps. *Journal of Clinical Oncology*, v. 27, n. 18, 2009. p. 3052-3058.

FINKELSTEIN, Eric *et al.* Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of pain and symptom management*, v. 63, n. 4, 2022. p. 419-29.

FLECK, Marcelo Pio da Almeida. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 4, 2003. p. 446-455.

FLORIANI, Ciro Augusto. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista bioética*, vol. 21, n. 3, 2013. p. 397- 404.

FONTÃO, Paulo Celso Nogueira. Apoio espiritual nos sistemas de saúde. In: PEREIRA, Felipe Moraes Toledo. *Tratado de Espiritualidade e Saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 282.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. A investigação fenomenológica da vivência: justificativa, origem, desenvolvimento, pesquisas realizadas. *Cadernos da ANPEPP*, 1993. p. 19-42.

FRANK, Jerome. The restoration of morale. *American Journal of Psychiatry*, v. 131, 1974. p. 271-274.

FRANKL, Viktor E. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 16 ed. São Leopoldo/Petrópolis: Sinodal, Vozes, 2002.

FRANKL, Viktor E. *A presença ignorada de Deus*. Porto Alegre: Imago, 1985.

FRANKL, Viktor E. *A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia*. São Paulo: Paulus, 2011.

FRANKL, Viktor E. *Psicoterapia e sentido da vida: fundamentos da logoterapia e análise existencial*. 7ª ed. São Paulo: Quadrante, 2019.

FRANKL, Viktor E.; LAPIDE, Pinchas. *A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo*. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

FRANKL, Viktor E.; PINCHAS, Lapide. *A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo*. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2020.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, n. 7, 2011. p. 3241-48.

FREIREICH, Emil J.; KURZROCK, Razelle. The role of investigational therapy in management of patients with advanced metastatic malignancy. *Journal of Clinical Oncology*, v. 27, n. 2, 2009. p. 304-306.

FREITAS, Renata *et al.* Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Debate*, v. 46, n. 133, 2022.

FRIAS, Lincoln; LOPES, Nairo. Considerações sobre o conceito de dignidade humana. *Revista Direito GV*, v. 11, n. 2, 2015. p. 649-670.

GAMBOA, Sílvio Sanchez. Quantidade-qualidade: para além de um dualismo técnico e de uma dicotomia epistemológica. In: SANTOS FILHO, José Camilo; GAMBOA, Sílvio Sanchez (Org.). *Pesquisa educacional: quantidade-qualidade*. São Paulo: Cortez, 1995.

GARCES, Solange Beatriz Billig *et al.* Resiliência entre mulheres idosas e sua associação com o bem-estar espiritual e o apoio social. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*. Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 9-30, 2017.

GARCÍA-NAVARRO, Esperanza Begoña; MEDINA-ORTEGA, Alicia; NAVARRO, Sonia García. Spirituality in Patients at the End of Life: Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. v.19, n. 227, 2022. p. 1-13.

GIL, Antônio Carlos. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDENBERG, Mirian. Gênero e corpo na cultura brasileira. *Psicologia Clínica*, v. 17, n. 2, 2005. p. 65-80.

GOLDIM, José Roberto (Org.). *Bioética e espiritualidade*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

GRUDEM, Wayne. *Teologia Sistemática: atual e exaustiva*. São Paulo: Vida Nova, 1999.

GUIMARÃES, Hélio Penna; AVEZUM, Álvaro. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34 (suppl 1), 2007. p. 88-94.

GULINELLI, André *et al.* Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2004. v. 50, n. 1. p. 41-47.

GUTIÉRREZ, Gustavo. *Teologia da libertação: perspectivas*. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 1979.

HEFTI, René; ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. O modelo interdisciplinar de cuidado espiritual: uma abordagem holística de cuidado ao paciente. *Horizonte*, v. 14, n. 41, 2016. p. 13-47.

HODGE, David R. Administering a two-stage spiritual assessment in healthcare settings: a necessary component of ethical and effective care. *Journal of Nursing Management*, v. 23, n.1, 2015. p. 27-38.

HUI, David; *et al.* Antineoplastic therapy use in patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center: a simultaneous care model. *Cancer*, v. 116, n. 8, 2010. p. 2036– 2043.

IBGE. Expectativa de vida média do brasileiro para 76,3 anos em 2018. *Agência de notícias*, 28 nov. 2019. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/26103-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-para-76-3-anos-em-2018>. Acesso em: 27/22/2021.

IBGE. Censo 2022. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas->

com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

IBGE. Agência de notícias. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37089-em-2022-analfabetismo-cai-mas-continua-mais-alto-entre-idosos-pretos-e-pardos-e-no-nordeste#:~:text=A%20taxa%20de%20escolariza%C3%A7%C3%A3o%20da,da%20s%C3%A9rie%2C%20iniciada%20em%202016>. Acesso em: 9 de agosto de 2024.

INCA. *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 6ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

JUNG, Carl Gustav. *Espiritualidade e transcendência*: seleção e edição de Brigitte Dorst. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

KANT, Immanuel. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70; 2007. p.83.

KISSANE, David W. The contribution of demoralization to end of life decision-making. *Hastings Center Report* 34, n.4, 2004. p.21-31.

KISSANE David W; CLARKE David M; STREET Annette F. Demoralization syndrome: a relevant diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, v. 17, 2001. p.12-21.

KLAASSEN, Frank. Curious companions: spirit conjuring and alchemy in the sixteenth century. In: Brock Michele; Raiswell Richard; Winter David (Editors). *Knowing demons, knowing spirits in the early modern period*. London: Palgrave Macmillan, 2018. p. 145-170.

KLEIN, William M.P. *et al.* Health information in 2023 (and beyond): confronting emergent realities with health communication science. *JAMA*, v. 330, n.12, 2023. p.1131-1132.

KOENIG, Harold G. *Espiritualidade no cuidado com o paciente*. São Paulo: Fé Editora Jornalística, 2005. p. 5.

KOENIG, Harold G. Concerns about measuring spirituality in research. *Journal of Nervous Mental Disease*, v. 196, n. 5, 2008. p. 349-55.

KOENIG, Harold G. Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. *South Medicine Journal*, v. 97, n.12, 2004. p.1194-200.

KOENIG, Harold. G. Religion, spirituality, and health: an overview. *Journal of Religion and Health*, v. 48, n. 2, 2009. p. 241-258.

KOENIG, Harold G.; McCULLOUGH, Michael E.; LARSON, David B. *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press, 2001.

KOENIG, Harold. G Taking a spiritual history. *Journal of the American Medical Association - JAMA*, v. 291, n. 23, 2004. p. 2881-2.

KÓVACS, Maria Júlia. Comunicação nos programas de Cuidados Paliativos. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004.

KÓVACS, Maria Júlia. Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da saúde*, v. 31, n. 2, 2007. p.246-255.

KOVÁCS, Maria. Julia (Coord.). *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

KOVÁCS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, v. 22, 2014. p. 94-104.

KREITZER, Mary Jo *et al.* The brief serenity scale: a psychometric analysis o a measure of spirituality and well-being. *Journal of Holistic Nursing*, v. 27, n. 1, 2009. p. 7-16.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. 9^a ed. São Paulo: Martins Fontes, 2012. p. 51-150.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *A morte: um amanhecer*. São Paulo: Pensamento, 2013.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte*. 4^a ed. Campinas: Verus, 2003.

LADD, Kevin Lee; SPILKA, Bernard. Prayer: A Review of the empirical literature. In: *APA Handbook of Psychology, Religion, and Spirituality*, v.1. Washington, DC: American Psychological Association, 2013.

LARKIN, Michael; EATOUGH, Virginia.; OSBORN, Mike. Interpretative phenomenological analysis and embodied, active, situated cognition. *Theory and Psychology*, v. 21, n. 3, 2011. p. 318-337.

LEGET, Carlo. *Arte de viver, arte de morir: cuidado espiritual para una buena muerte*. Ciudad de México: Editorial Lectorum, 2019.

LEGET, Carlo. Retrieving the Ars moriendi tradition. *Medicine Health, Care and Philosophy*, vol. 10, 2007. p. 313-319.

LITTLEJOHN, Stephen W. *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998.

LUCCHETTI, Giancarlo *et al.* Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber? *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, v. 8, n.2, 2010. p. 154-8.

LUCCHETTI, Giancarlo; LUCCHETTI Alessandra. Spirituality, religion and health: over the last 15 years of field research (1999-2013). *International Journal of Psychiatry in Medicine*. v. 48, n.3, 2014. p. 199-215.

LUKAS, E. *Logoterapia: a força desafiadora do espírito*. São Paulo: Edições Loyola, 1989.

LUTERO, Martinho. *Obras Seleccionadas*, v. 1, Os primórdios: escritos de 1517 a 1519. São Leopoldo: Editora Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1987.

MAAS, Paul J. Van Der *et al.* Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, v. 338 n. 8768, 1991. p. 669-74.

MACIEL, Maria Goretti Sales. *Definições e princípios*. Cuidado Paliativo, CREMESP, 2008.

McCORD, Gary *et al.* Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine*, v. 2, n. 4, 2004. p. 356-361.

MANNING, Brennan. *Convite à solitude*. São Paulo: Mundo Cristão, 2010.

MARQUES, Luciana Fernandes; SARRIERA, Jorge Castellá; DELL'ÁGLIO, Débora Dalbosco. Adaptação e validação da escala de bem-estar espiritual (EBE). *Avaliação Psicológica*, v.8, n.2, 2009. p. 179-186.

MARTINS, Alexandre Andrade; MARTINI, Antonio. *Teologia e saúde: compaixão e fé em meio à vulnerabilidade humana*. São Paulo: Paulinas, 2012.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*, 2ª ed., 2012.

MATTOS, Sérgio Luiz do Logar *et al.* *Dor e cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Anestesiologia/SBA, 2018.

METTENDORF, Gabrielle. *O amor, síntese de todas as palavras: a arte de amar*. Reflexões para a conduta médica. São Paulo: Editora Cidade Nova, 2006.

METZ, Johann Baptist. *Mística de olhos abertos*. São Paulo: Paulus, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 23ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos (Orgs.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p. 71-104.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. (Org.). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

MOLTMANN, Jurgen. No fim, o início: breve tratado sobre a esperança. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

MONTEIRO, Dulcinéia da Mata Ribeiro. Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.) *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2008.

MONTEIRO, Mario F. Giane. Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população. In: BARATA, Rita Barradas *et al.* *Equidade e Saúde: Contribuições da Epidemiologia*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ABRASCO, 1997.

MOREIRA, Virgínia; BLOC, Lucas; ROCHA, Marcio. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 12, n. 2, 2012. p. 554-71.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n. 1, 2007.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander *et al.* Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, n. 3, 2006. p. 242-250.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (2023). *Palliative care*. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>. Acesso em: 15 de maio de 2024.

NELSON-BECKER, Holly. Religion and coping in older adults: a social work perspective. *Journal of Gerontological Social Work*, v. 45, 2005. p. 51-67.

NENTWIG, Roberto. Carnalidade, alteridade e liberdade: a humanização de Deus e as implicações antropológico-pastorais das cristologias de José María Castillo e Joseph Moingt. Tese. Doutorado em Teologia da PUC RJ, 2017.

NGIEN, Dennis. *Lutero como conselheiro espiritual: a interface entre a teologia e a piedade nos escritos devocionais de Lutero*. São Paulo: Vida Nova, 2017.

NOGUEIRA, Elaine Cristina Oliveira Rocha; KUBO, Edson Keyso de Miranda. Sentidos do exercício da liderança por mulheres executivas brasileiras. *Revista de Gestão e Secretariado*. São Paulo, v. 4, n. 2, 2023. p 114-133.

NOLAN, Steve; SALTMARSH, Phillip; LEGET, Carlo. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care*, 2011. p. 86–89.

NOWEN, Henri J. M. *Oração: o que é, como se faz*. 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

O'CONNEL, Kathryn; SKEVINGTON, Suzanne. Reviewing the assessment of spirituality and religion in health-related quality of life. *Chronic Illness*, v. 3, n.1, 2007. p. 77-87.

OLIVEIRA, Karen Guedes *et al.* Psicossomática & Espiritualidade: quando o verbo se faz carne. Apontamentos para uma cartografia da psico-onto-somática. In: AQUINO, Thiago A. Avellar; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses. *Espiritualidade e saúde: teoria e prática*. Curitiba: Editora CRV, 2020.

OLIVEIRA, Pedro A. Ribeiro. *Fé e Política: fundamentos*. São Paulo: Ideias e Letras, 2005.

PAAL, Piret; HELO, Yousef; FRICK, Eckhard. Spiritual care training provided to healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, v. 69, n. 1, 2015. p. 19-30.

PAGOLA, José Antonio. Jesus: aproximação histórica. Vozes: Petrópolis, 2010.

PAIVA, Bianca Sakamoto Ribeiro *et al.* Go Wish card game - exploring end-of-life wishes of patients in oncology palliative care: a qualitative study. *Annals of Palliative Medicine*, v. 13, n. 1, 2024. p. 31-41.

PALEY, John. Religion and the secularisation of health care. *Journal of Clinical Nursing*, v.18, n. 14, 2009. p. 1963-74.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 3, 2005. p. 507-16.

PARGAMENT, Kenneth I. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, v. 58, n. 1, 2003. p. 640-74. Disponível em: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.58.1.64>. Acesso em: 20 de junho de 2022.

PARGAMENT, Kenneth; FEULLI Margaret; BURDZY, Donna. The brief RCOPE: current psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions*, v. 2, n. 1, 2001. p. 51-76.

PARGAMENT, Kenneth I. *et al.* Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, v.37, n. 4, 2006. p. 7-10.

PEREIRA, Felipe Moraes Toledo *et al.* *Tratado de espiritualidade e saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

PESSINI, Léo. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática hospitalar*, n. 41, 2005. p. 107-112.

PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir em agredir? *Bioética*, v. 4, n. 1, 1996. p.31-43.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.) *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2008.

PESUT, Barbara *et al.* Conceptualising spirituality and religion for healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, v.17, n. 21, 2008. p. 2803-10.

PIDERMAN, Katherine *et al.* Respecting the spiritual side of advanced cancer care: a systematic review. *Current Oncology Reports*, v. 17, n. 2, 2015. p. 1-9.

POSSEBON, Fabricio. Espiritualidade e saúde: a experiência grega arcaica. *Interações*, v. 11, n. 20, 2017. p. 115-128.

PROENÇA, Wander de Lara; LENARTOVICZ, Marcia Aparecida. A participação da mulher nas diferentes tradições religiosas: estudo de gênero como material pedagógico para o ensino fundamental. In: Os desafios da escola pública paranaense na perspectiva do professor. *Cadernos de PDE 2016*, v.1. Disponível em: http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/cadernospde/pdebusca/producoes_pde/2016/2016_artigo_hist_uel_marciaaparecidalenartovicz.pdf. Acesso em: 30 de maio de 2024.

PUCHALSKI, Christina. Spirituality and the Care of Patients at the End-of-Life: An Essential Component of Care. *Omega – Journal of death and dying*, v. 56, n. 1, 2007. p. 33-46.

PUCHALSKI, Christina. The role of spirituality in the health care. *Baylor University Medical Center Proceedings*, v. 14, n. 4, 2001. p. 352-7.

PUCHALSKI, Christina *et al.* Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, v.17, n. 6, 2014. p. 642-56.

PUCHALSKI, Christina. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, v. 12, n. 10, 2010. p. 885-904.

PUCHALSKI, Christina. The spiritual dimension: the healing force for body and mind. *Cons-Ciências*, v. 2, 2004. p. 173-95. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/777>. Acesso em 19/03/2024.

PUCHALSKI, Christina. Espiritualidade em saúde: o papel da espiritualidade em cuidados intensivos. *Critical Care Clinics*, v. 20, n. 3, 2004. p.487–504.

PUCHALSKI, Christina; VITILLO, Roberto; HULL, Sharon K; RELLER, Nancy. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, v.17, n. 6, 2014. p. 642-656.

PUCHALSKI, Christina; FERREL, Betty R.; O'DONNELL, Edward. Spiritual Issues in Palliative Care. In: YENNURAJALINGAM, Sriram; BRUERA, Eduardo. *Oxford*

American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. 2ª ed. New York: Oxford University Press, 2016.

PUCHALSKI, Christina; KING, Stephen D. W.; FERREL, Betty R. Spiritual considerations. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, v. 32, n. 3, 2018. p. 505-517.

RAJA, Srinivasa *et al.* The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *PAIN*, v. 161, n. 9, 2020. p. 1976-1982.

REGINATO, Valdir. Diferenças e semelhanças entre espiritualidade e religião. In: PEREIRA, Felipe Moraes Toledo. *Tratado de Espiritualidade e Saúde: teoria e prática do cuidado em espiritualidade na área da saúde*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

REJÓN, Francisco Moreno. *Teologia moral a partir dos pobres; a moral na reflexão teológica da América Latina*. Aparecida, SP: Santuário, 1987.

REYES, María Margarita *et al.* Escala Numérica para evaluar síntomas espirituales em cuidados paliativos. *Revista Médica de Chile*, v. 145, 2017. p. 747-754.

RIBEIRO, Jorge Ponciano. Eu-tu-nós: a dimensão espiritual da alteridade nos ciclos de contato. *Revista da Abordagem gestáltica*, v. 13, n.1, 2007. p. 135-46.

RICHARDSON, Roberto Jarry. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RIESS, Helen; KRAFT-TODD; Gordon. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. *Academic Medicine*. vol. 89, n. 8, 2014. p. 1108-12.

RODRIGUES, Roberto. *Fundamentos da logoterapia na clínica psiquiátrica e psicoterápica*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1991.

RODRIGUES, Luís Fernando; SANTOS, Rodrigo Alves. *Cuidados paliativos: comunicação, bioética e os últimos momentos*. Rio de Janeiro: Rubio, 2021.

ROSS, Linda. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*, v. 32, n. 4, 1995. p. 457-68.

RUDILLA, David; BARRETO, Pilar; OLIVER, Amparo. Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: una revisión. *Psicooncología*, v.11, n. 1, 2014. p.7-18.

RUDILLA, David *et al.* Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido em pacientes paliativos. *Psicooncología*, v.12, n. 2, 2015. p. 315-334.

SAGUIL, Aaron; PHELPS, Karen. The spiritual assessment. *American family Physician*, v. 86, n. 6, 2012. p. 546-50.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silva. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 17, n. 3, 2008. p. 544-51.

SALTZ, Ernani; JUVER, Jeane (Org.). *Cuidados Paliativos em Oncologia*. Rio de Janeiro: Senac, 2008. p. 14.

SANCHEZ, Clarissa Peres. *Sufrimento e Morte: aconselhamento pastoral na capelania hospitalar a pacientes oncológicos paliativos*. Dissertação de Mestrado Profissional em Teologia Prática da Faculdades EST. São Leopoldo/RS, 2020. 78 p.

SANCHEZ, Clarissa Peres; ADAM, Júlio César. Mídia e construção da identidade da mulher com câncer. *Coisas de Gênero*, v. 8, n. 1, 2022. p. 45-56.

SANTOS, Franklin Santana (Org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, João Célio Oliveira dos. A formação da moral judaico-cristã: a herança ocidental e a dignidade humana. *Revista Unitas*, v. 5, n. 1, 2017. p. 108-119.

SANTOS, Marceli de Oliveira *et al.* Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 69, n.1, 2023. p.1-12.

SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade em Cuidados Paliativos. In: *Cuidado Paliativo*. CREMESP. São Paulo, 2008.

SAUNDERS, Cicely *et al.* *Management of advanced disease*. London: Hodder Alnold, 2004. p. 3-8.

SCLIAR, Moacyr. História do conceito de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, 2007, p. 29-41.

SILVA, Betto Leite da. Estudos sobre a questão do fundamento da razão de ser em Heideggeriano. *Aufklärung*, v.7, 2020. p. 87-94.

SILVA, Giselle de Fátima. A espiritualidade na prática do profissional da saúde: desafios e oportunidades. In: AQUINO, Thiago A. Avellar; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses (Orgs.). *Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa*. Curitiba: CRV, 2016.

SILVA, Gláucia; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v. 22, n. 46, 2016. p. 425-453.

SILVA, Maria Júlia Paes. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. *Mundo Saúde*, vol. 7, n.1, 2003. p. 64-70.

SILVA, Maria Júlia Paes. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 10ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2015. p. 28.

SILVA, Mara Lucia Miranda *et al.* Análise e validação do conceito de espiritualidade e sua aplicabilidade no cuidado em saúde. *Ciencia y enfermeria*, v. 27, n. 28, 2021. p. 1-13.

SIQUEIRA, José Eduardo. Doente terminal. *Cadernos de bioética do Cremesp*, ano 1, v.1. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo. Centro de Bioética, 2005.

SMITH, Jonathan Alan.; EATOUGH, Virginia. Análise Fenomenológica Interpretativa. In: BREAKWELL, Glynis M. *et al. Métodos de pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 324-338.

SMITH, Jonathan Alan; FLOWERS, Paul; LARKIN, Michael. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London, UK: Sage, 2009.

SMITH, Richard. A good death. *BMJ*, n. 320, 2000. p.129-30.

SOBRINO, Jon. *Cristologia a partir da América Latina*. São Paulo: Editora Vozes, 1983.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. *Cartas na mesa* (Go Wish). Disponível on-line: <https://sbgg.org.br/projeto-cartas-na-mesa/>.

SPECK, P. Spiritual issues in palliative care. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MacDONALD, N. (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, U.K.: Oxford University Press; 2003. p. 805-14.

SULMASY, Daniel P. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, v. 42, n. 3, 2002. p. 24-30.

TAVARES, Marilei de Melo *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cotidiano da enfermagem hospitalar. *Revista de Enfermagem UFPE*, v. 12, n.4, 2018. p. 1097-1102.

TEIXEIRA, Marcus Zulian. Interconexão entre saúde, espiritualidade e religiosidade: importância do ensino, da pesquisa e da assistência na educação médica. *Revista de Medicina*, v. 99, n. 2, 2020. p.134-47.

TOLOI, Diego de Araújo *et al.* Validation of questionnaire on the spiritual needs assessment for patients (SNAP) questionnaire in brazilian portuguese. *Ecancer Medical Science*, v. 10, n. 694, 2016. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/db66/0b47c9e082201973f3cb7a26cb788421062c.pdf>. Acesso em 9 de fevereiro de 2024.

TOMBOLATO, Mário Augusto; SANTOS, Manoel Antônio dos. Análise fenomenológica interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica*, v. XXVI, n. 3, 2020. p. 293-304.

TRENTINI, Mercedes *et al.* Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 13, n. 1, 2005. p. 38-45.

TWYCROSS, R. *Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas*. Buenos Aires: Acta Bioethica, 2000; ano VI, n.1, 2000. p. 29-46.

VALLE, João Edênio dos Reis. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: AMATUZZI, Mauro Martins. *Psicologia espiritualidade*. São Paulo: Paulus 2005.

VAZ, Larissa Menezes; TAETS, Christian Marx Carelli; TAETS, Gunnar Glauco de Cunto Carelli. Avaliação do nível de espiritualidade e esperança de pacientes com câncer. *Revista Médica de Minas Gerais*, v. 32, 2022. p. 1-6.

VENDRAME, Calixto. *A cura dos doentes na Bíblia*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2001.

VOGEL, Daniela; MEYER, Marco; HARENDZA, Sigrid. Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students. *BMC Medical Educacion*, v.18, n.157, 2018. p. 1-7.

VOLCAN, Sandra Maria Alexandre *et al.* Relação entre bem-estar e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 4, 2003. p. 440-445.

VOLTZ, Raymond *et al.* End-of-life decisions and advanced directives in palliative care: across-cultural survey of patients and health-care professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 16, n. 3, 1998. p. 153-162.

VOOGT, Elsbet *et al.* Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*, 2004, v. 20, p. 453-466.

WACHHOLTZ, Amy B.; KEEFE, Francisco J. What physicians should know about spirituality and chronic pain. *Southern Medical Journal*, v. 99, n. 10, 2006. p.1174-1175.

WALSH, Froma. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.

WOOD, Gordon J.; CHAITIN, Elizabeth; ARNOLD, Robert M. *Communication in the ICU: holding a family meeting*. Disponível em: <http://www.uptodate.com>. Acesso em 18/11/2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Amendments to the Constitution Report by the Secretariat. In: *Fifty-Second World Health Assembly*, 1999. p. 1-7. Disponível em: http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA52/ew24.pdf. Acesso em: 18 de junho de 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Palliative care – keys facts*. WHO, 19 fev. 2018. Disponível em: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Acesso em: 27 de novembro de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Definition of palliative care*. OMS, 2002. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en. Acesso em: 03 de setembro de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Cuidado Paliativo*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 1 de junho de 2024.

WRIGHT, Alexi A. *et al.* Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, v. 300, n. 14, 2008. p. 1665-1673.

XAUSA, Izar Aparecida de Moraes. *A psicologia do sentido da vida*. Campinas, SP: Vide Editorial, 2011.

ANEXO 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA QUANTITATIVA

Você está sendo convidado/a a participar de uma pesquisa que tem por objetivo avaliar a importância e função da Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. Se você tem interesse em participar da pesquisa assine essa autorização e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, documento que contém mais informações sobre a pesquisa. A participação na pesquisa será por meio de respostas objetivas a um questionário. Todas as respostas serão sigilosas, garantindo o anonimato.

Aceitando participar da pesquisa, assine esse documento e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Agradecemos o seu tempo e atenção.

Equipe de pesquisa:

Ma. Clarissa Peres Sanchez

Cel: 43 99156005

E-mail: sanchezclarissa896@gmail.com

Dr. Júlio César Adam

Cel: 51 998829846

E-mail: julio3@est.edu.br

Nome

RG:_____

ANEXO 2 – CONVITE PARA PARTICIPAR DE PESQUISA QUALITATIVA

Você está sendo convidado/a a participar de uma pesquisa que tem por objetivo avaliar a importância e função da Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. Se você tem interesse em participar da pesquisa assine essa autorização e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, documento que contém mais informações sobre a pesquisa. A participação na pesquisa será por meio de respostas a uma entrevista com perguntas norteadoras. Essa entrevista será gravada e transcrita para análise dos resultados e todas as respostas serão sigilosas, garantindo o anonimato. Aceitando participar da pesquisa com a gravação de suas respostas, assine esse documento e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Agradecemos o seu tempo e atenção.

Equipe de pesquisa:

Ma. Clarissa Peres Sanchez

Cel: 43 99156005

E-mail: sanchezclarissa896@gmail.com

Dr. Júlio César Adam

Cel: 51 998829846

E-mail: julio3@est.edu.br

Nome _____

RG: _____

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Conforme legislação (RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

Título da Pesquisa: Cuidado Espiritual nos Cuidados Paliativos
Nome da Pesquisadora: Ma. Clarissa Peres Sanchez
Nome do Orientador: Dr. Júlio César Adam

1. Natureza da pesquisa: o/a sr/sra está sendo convidada/o a participar desta pesquisa que tem como objetivo avaliar a importância e a função da Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 466/2012 – item IV do Conselho Nacional de Saúde.

2. Participantes da pesquisa: serão 35 participantes, sendo todos pacientes oncológicos em cuidados paliativos que frequentam a Tok de Amor, de ambos os sexos e maiores de 18 anos de idade.

Envolvimento na pesquisa: ao participar deste estudo o/a sr/sra permitirá que a pesquisadora aplique um questionário com questões objetivas acerca da espiritualidade e, na segunda fase, se for escolhido/a aleatoriamente, permitirá também que a pesquisadora faça uma entrevista gravada com perguntas norteadoras para explorar mais a fundo aspectos da importância e função da espiritualidade. O/a sr/sra tem liberdade de se recusar a participar e de recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone ou e-mail da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdades EST.

3. Sobre as entrevistas ou aplicação de questionário: o questionário com questões objetivas e a entrevista que será gravada serão aplicados pela pesquisadora pessoalmente na sala de aconselhamento da Tok de Amor e o tempo de respostas dependerá de o tempo necessário para cada participante responder.

4. Riscos e desconforto: Se o/a sr/sra, após o aceite do convite, apresentar uma piora repentina do seu quadro clínico impossibilitando sua participação na pesquisa, será substituído/a por outra pessoa participante; se durante a aplicação do questionário ou entrevista, manifestar uma piora repentina do seu quadro clínico, será encaminhado/a imediatamente ao Hospital do Câncer de Londrina, onde realiza o seu tratamento. Se sentir qualquer desconforto para responder qualquer pergunta ou tiver dúvida, pode ficar à vontade para perguntar e/ou não responder e/ou interromper sua participação na pesquisa.

5. Confidencialidade: todas as informações coletadas neste estudo servirão de base para tese de doutorado da pesquisadora e serão estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e seu orientador (e/ou equipe de pesquisa) terão conhecimento e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa.

6. **Benefícios:** ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre o cuidado espiritual nos cuidados paliativos, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa disponibilizar maior sapiência e aprendizado aos profissionais da equipe multidisciplinar de saúde, acarretando um melhor cuidado e atendimento a pacientes paliativos. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos junto aos/às participantes.

7. **Pagamento:** o/a sr/sra não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa e assino e rubrico este em duas vias de igual teor, devidamente paginadas, permanecendo uma via comigo e outra com o/a pesquisador/pesquisadora.

Nome do/da Participante da Pesquisa

Assinatura do/da Participante da Pesquisa

Assinatura do/da Pesquisador/Pesquisadora

Local e data

Informações:

Pesquisadora: Ma. Clarissa Peres Sanchez, fone: (43) 99156-0005, e-mail: sanchezclarissa896@gmail.com

Orientador: Dr. Júlio César Adam, fone: (55) 99882-0846, e-mail: julio3@est.edu.br

CONEP: A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - **CONEP**- é uma comissão do Conselho Nacional de Saúde - CNS, criada através da Resolução 196/96 e com constituição designada pela Resolução 246/97, com a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho. Fone: (61) 3315-5877, e-mail: conep@saude.gov.br

CEP: O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, com “munus público”, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Nome, telefone e e-mail de um membro do CEP da EST: Walmor Ari Kanitz (51) 21111482 - E-mail: cep@est.edu.br

ANEXO 4 A - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

Quantos anos você tem? () 18 a 25; () 26 a 44; () 45 a 59; () 60 a 74;
() 75 a 90; () acima de 90

Seu gênero? () Feminino () Masculino () Outro

Seu grau de escolaridade? () analfabeto/a (alfabetização funcional);
() Ensino Fundamental incompleto; () Ensino Fundamental completo;
() Ensino Médio incompleto; () Ensino Médio; () Superior; () Pós-Graduação

Seu estado civil? () Solteiro/a () Casado/a () União estável () Viúvo/a
() Separado/a/Divorciado/a

Você tem filhos? () Não () Sim – quantos? () 1; () 2; () 3; () 4 ou mais

Quantas pessoas residem no seu domicílio? () 1; () 2; () 3; () 4; () 5 ou mais

Você mora com quem? () sozinho/a; () cônjuge/companheiro/a; () filhos;
() pais; () avós; () irmãos; () outros parentes; () amigos; () outros.

Qual a sua renda? () sem renda; () menos de 1 salário mínimo; () 1 salário mínimo
() 2 a 4 salários mínimo () acima de 5 salários mínimo

Você tem casa própria? () sim; () não

Qual a sua religião? () sem religião; () católica; () protestante; () evangélica
pentecostal () espírita; () budista; () matriz africana; () judaica; () muçulmana;
() tradições indígenas; () outra_____

Qual o seu tipo de câncer? _____

Quando você foi diagnosticado/a? () 0 a 6 meses; () 6 meses a 1 ano;
() 1 a 2 anos; () 2 a 3 anos; () 3 a 4 anos; () acima de 5 anos;
() acima de 10 anos

Há quanto tempo você está em Cuidados Paliativos? () 0 a 6 meses;
() 6 meses a 1 ano; () 1 a 2 anos; () 2 a 3 anos; () 3 a 4 anos;
() acima de 5 anos.

ANEXO 4 B - QUESTIONÁRIO SOBRE A PRÁTICA DA ESPIRITUALIDADE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS

O questionário a seguir trata da observação da prática da espiritualidade de pacientes oncológicos paliativos e utiliza como medida uma escala de tipo Likert, com variação de 1 a 5: 1. Nada; 2. Muito pouco; 3. Pouco; 4. Razoável; 5. Bastante.

1. Você se considera uma pessoa espiritualizada?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
2. Você se considera uma pessoa religiosa?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
3. Você faz parte de alguma comunidade religiosa? () Não () Sim () não sei responder
4. Você frequenta ou frequentava algum local de culto ou de atividade religiosa ou espiritual? () Sim () Não () não sei responder
5. Se sim, com qual frequência?
() 1 vez por semana () 2 vezes por semana () 3 vezes ou mais por semana
() 1 vez por mês () 2 vezes por mês ou mais
6. Você tem alguma prática espiritual ou religiosa que não seja da sua religião?
() Sim () Não () não sei responder
7. Ainda que você não tenha uma religião formal, tem alguma crença ou prática espiritual? () Sim () Não () não sei responder
8. Sobre seu problema de saúde, o câncer, você acredita que ele tem relação com sua espiritualidade e/ou religião? () Sim () Não () não sei responder
9. Se sim: Como? () castigo () aprendizado () evolução () outro: _____
10. Com o diagnóstico de câncer, você imaginou que Deus/Sagrado estava te punindo?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
11. Durante seu tratamento, você sentiu que Deus/Sagrado havia te abandonado?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
12. Sobre seu tratamento de saúde, você acredita que sua espiritualidade ou religiosidade pode ajudar de alguma forma?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
13. Você acredita que Deus/Sagrado te ama e se preocupa com você?
() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante
14. Você se sente uma pessoa plenamente realizada quando está em íntima

comunhão com Deus/Sagrado? () nada () muito pouco () pouco () razoável
() bastante

15. Seu relacionamento com Deus/Sagrado te ajuda a não se sentir uma pessoa sozinha?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

16. Você acredita que Deus/Sagrado se preocupa com seus problemas?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

17. Você tem uma relação pessoal significativa com Deus/Sagrado?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

18. Você encontra satisfação na oração pessoal/conexão com Deus/Sagrado?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

19. Você recebe muita força pessoal de Deus/Sagrado?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

20. Você acredita que Deus/Sagrado é impessoal e não se interessa por suas situações cotidianas?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

21. Você teve cuidado da capelania hospitalar nos cuidados paliativos?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

22. Você gostaria de ter encontros regulares com alguma pessoa da capelania hospitalar?

() sim () não () não sei responder

23. A sua relação com Deus/Sagrado contribui para sua sensação de bem-estar?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

24. A espiritualidade te ajuda a preservar e/ou resgatar sua dignidade?

() nada () muito pouco () pouco () razoável () bastante

ANEXO 5 – PERGUNTAS NORTEADORAS PARA ENTREVISTA

- 1) O que é espiritualidade para você?
- 2) A espiritualidade é importante na sua vida?
- 3) Como você exerce a sua espiritualidade?
- 4) Você já teve alguma vivência espiritual que julga importante?
- 5) Você já teve algum sofrimento espiritual?
- 6) Ficar doente afetou sua espiritualidade? De que forma?
- 7) Você recebeu cuidado espiritual nos cuidados paliativos? Se sim, por qual profissional? Se não, você gostaria de receber e por quem?
- 8) Você passou por alguma crise espiritual durante o tratamento? Poderia descrever?
- 9) A quem ou o quê você recorreu quando estava em crise espiritual?
- 10) Qual foi o seu maior medo quando recebeu o diagnóstico e qual é hoje?
- 11) Qual a sua maior certeza hoje?
- 12) A espiritualidade te ajuda a enfrentar a terminalidade da vida? Se sim, como? Se não, por quê?
- 13) Você encontrou o sentido da sua vida?
- 14) A espiritualidade contribuiu ou pode contribuir para você encontrar o sentido da sua vida? Se sim, como? Se não, por quê?
- 15) A espiritualidade contribuiu ou pode contribuir para a sua dignidade? Se sim, como? Se não, por quê?
- 16) O que te dá força para enfrentar a terminalidade da vida?
- 17) O que te traz paz para enfrentar a terminalidade da sua vida?

ANEXO 6 – MODELOS PARA ACESSAR A ESPIRITUALIDADE

SPIRIT

S	<i>Spiritual Belief System</i>	Sistema de crenças espirituais
P	<i>Personal Spirituality</i>	Espiritualidade individual
I	<i>Integration and Involvement with the Spiritual Community</i>	Integração e envolvimento com a comunidade espiritual/religiosa - grupos de suporte espiritual
R	<i>Ritualized Practises and Restrictions</i>	Práticas e rituais que formam o estilo de vida de cada um
I	<i>Implications for Medical Care</i>	Como as crenças espirituais e práticas influenciam o cuidado/bem-estar do indivíduo
T	<i>Terminal Events Planning and End of Life Concerns</i>	Planejamento e preocupações ao fim da vida

Modelo SPIRIT⁵⁰⁸

FICA

F	<i>Faith or Beliefs</i>	Qual é a sua fé ou quais são as suas crenças?
I	<i>Importance and Influency</i>	Qual é o papel que as suas crenças desempenham em sua saúde?
C	<i>Community</i>	Você faz parte de alguma comunidade religiosa?
A	<i>Adress</i>	Como essas questões devem ser abordadas pela equipe que cuida de você?

Modelo FICA⁵⁰⁹

Spiritual Assessment Toll

Conexão	Quem são as pessoas ou comunidades a quem você recorre? Qual o papel que desempenham no seu cuidado? Você acredita em poder superior a você? Sua situação de vida agora afetou seus sentimentos sobre si mesmo, sua fé ou seus relacionamentos?
Significado ou alegria	O que foi mais importante em sua vida? A que você sente mais gratidão? O que lhe fez ou faz mais feliz? Do que você sente mais orgulho em sua vida?
Força e Conforto	Há algo que seja reconfortante para você agora? O que o ajudou a superar momentos difíceis no passado? O que ou quem é uma fonte de força agora?
Esperanças e Preocupações	Há algo que você tem esperança que ocorra? Há algo que não foi concluído?

Modelo Spiritual Assessment Toll⁵¹⁰

⁵⁰⁸ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 156.

⁵⁰⁹ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 156.

⁵¹⁰ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 157.

Hope

H (Esperança)	Identificar fontes de esperança, força, conforto, significado, paz, amor e conexão.	Quais suas fontes de esperança, conforto, paz? A que você se apegua nos tempos difíceis? O que lhe dá apoio e faz seguir em frente?
O (Organização)	Identificar o papel de religiões organizadas na espiritualidade do/a paciente.	Você se considera parte de uma religião organizada? Isso é importante? Você faz parte de uma comunidade? Isso ajuda? De que forma sua religião ajuda você?
P (Prática)	Identificar práticas espirituais e religiosas pessoais.	Você tem alguma crença independente da sua religião? Você crê em Deus? Qual sua relação com ele? Que aspectos da sua espiritualidade ajudam mais?
E (Efeitos)	Identificar o efeito das crenças espirituais sobre a assistência em saúde do/a paciente.	Há algum recurso que você está sentindo falta? Há alguma restrição?

*Modelo Hope*⁵¹¹⁵¹¹ PEREIRA *et al.*, 2021, p. 243.

ANEXO 7 – THE SPIRITUAL NEEDS ASSESSMENT FOR PATIENTS – SNAP10

SNAP (questionário em português): Por favor, escolha a opção que melhor descreve seu nível de necessidade a respeito de como você está lidando com sua doença. Você pode ter necessidades agora. Ou, pode ter necessidades mais tarde. Por favor, responda sobre qualquer necessidade que você tenha agora ou acha que pode ter mais tarde. Se você acha que nunca vai ter a necessidade, por favor marque “De maneira nenhuma”.

O quanto você gostaria de ajuda para:	Muito	Um pouco	Não muito	De maneira nenhuma
1. Entrar em contato com outros pacientes com doenças semelhantes?				
2. Alguma atividade de relaxamento ou para diminuição de estresse?				
3. Aprender a lidar com sentimentos de tristeza?				
4. Compartilhar seus pensamentos e sentimentos com pessoas próximas a você?				
5. Preocupações que você tem com sua família?				
6. Encontrar significado na sua experiência com a doença?				
7. Encontrar esperança?				
8. Superar medos?				
9. Meditação (pessoal) ou prática de orações?				
10. Seu relacionamento com Deus ou algo além de você?				
11. Ficar mais próxima ou próximo de uma comunidade que compartilhe de suas crenças espirituais?				
12. Lidar com qualquer sofrimento que você esteja passando?				

SNAP ajuda - Fonte: adaptado de Tolo *et al.*

Por favor, responda sobre qualquer necessidade que você tenha agora ou acha que pode ter mais tarde.

O quanto você gostaria de falar com alguém sobre:	Muito	Um pouco	Não pouco	De maneira nenhuma
13.O significado e propósito da vida humana?				
14.O morrer?				
15. Encontrar paz de espírito?				
16.Resolver disputas antigas, mágoas ou ressentimentos entre familiares ou pessoa amigas?				
17.Encontrar perdão?				
18.Tomar decisões sobre seu tratamento médico que estejam de acordo com suas crenças espirituais ou religiosas?				

SNAP falar - Fonte: adaptado de Toloi *et al.*

O quanto as seguintes situações seriam benéficas para você?	Muito	Um pouco	Não pouco	De maneira nenhuma
19.Visitas de uma pessoa líder religiosa da sua própria comunidade religiosa?				
20.Visitas de uma pastora ou um pastor/padre do hospital?				
21.Visitas de membros de sua comunidade religiosa?				
22.Algum ritual religioso como cânticos, acender velas ou incensos, unção, comunhão ou oração ou passe ou outro?				
23.Alguém trazer para você textos espirituais como a Bíblia, Evangelho segundo o Espiritismo, Torah, Alcorão (Corão), Analectos de Confúcio ou O Livro Tibetano dos Mortos ou outro?				

SNAP benefícios - Fonte: adaptado de Toloi *et al.*

ANEXO 8 – COMUNICAÇÃO EM CP

A ciência da comunicação em saúde se caracteriza por compreender o papel da comunicação em diferentes níveis de influência, desde a interação interpessoal entre médico e paciente até a comunicação em massa em campanhas de saúde pública. A efetividade das mensagens em saúde é fundamental para o sucesso de intervenções e programas. Por isso, pesquisadores de diversas áreas do conhecimento, como comunicação, medicina, bioética, direito, psicologia e sociologia, desenvolvem e testam intervenções inovadoras para aprimorar a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes. O objetivo central dessas intervenções é promover um cuidado centrado no relacionamento, que valoriza a autonomia dos pacientes e a construção de uma relação de confiança entre eles e o profissional de saúde.⁵¹² Isto também dignidade aos pacientes.

Relacionar-se é estar com a outra pessoa, fazendo uso de habilidades de comunicação verbal e não verbal para emitir e receber mensagens.⁵¹³ A comunicação interpessoal é um elemento fundamental na relação médico-paciente e um componente essencial do cuidado em saúde. O emprego adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde constitui uma medida terapêutica eficaz que permite o compartilhamento de medos, dúvidas e sofrimento dos pacientes, contribuindo para a diminuição do estresse psicológico e a promoção da autonomia dos pacientes.⁵¹⁴

Para pacientes sob CP, a comunicação interpessoal e o relacionamento humano são ressignificados, representando a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis de enfrentamento.⁵¹⁵

É necessário que profissionais de saúde resgatem a relação interpessoal empática e compassiva como base para suas ações e condutas. Mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar e além de informações sobre a doença e tratamento, pacientes que vivenciam a terminalidade esperam que a relação com

⁵¹² KLEIN, William M. P. *et al.* Health information in 2023 (and beyond): confronting emergent realities with health communication science. *JAMA*, v. 330, n.12, 2023. p.1131-1132.

⁵¹³ SILVA, Maria Júlia Paes. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 10ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2015. p. 28.

⁵¹⁴ ARAÚJO, Monica Martins Trovo; SILVA, Maria Júlia Paes. Comunicando-se com o paciente terminal. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, v. 6, n. 23, 2003. p. 16-20.

⁵¹⁵ ARAÚJO, Monica Martins Trovo. *Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos*. Dissertação – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006. p. 87.

profissionais de saúde seja alicerçada na compaixão, humildade, respeito e empatia. Na prática, a implementação desses conceitos subjetivos é possível com o uso adequado de habilidades de comunicação.⁵¹⁶

O sentido da comunicação interpessoal no cuidado ao final de vida deve ter metas para que a comunicação adequada permita: a) conhecer os problemas, anseios, temores e expectativas de cada paciente; b) facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz e melhorar sua autoestima; c) oferecer informações verdadeiras, de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades de cada paciente; d) identificar o que pode aumentar seu bem-estar; e) conhecer seus valores culturais, espirituais e oferecer medidas de apoio; f) respeitar/reforçar a autonomia; g) tornar mais direta e interativa a relação profissional de saúde e paciente; h) melhorar as relações com entes queridos; i) detectar necessidades da família; j) dar tempo e oferecer oportunidades para a resolução de assuntos pendentes (despedidas, agradecimentos, reconciliações); k) fazer com que pacientes se sintam cuidados e acompanhados até o final; l) diminuir incertezas; m) auxiliar pacientes no bom enfrentamento e vivência do processo de morrer.⁵¹⁷

O que é necessário entender sobre comunicação

A equipe dos CP necessita saber não apenas o quê falar, mas quando e como falar. Precisa saber até mesmo quando calar, substituindo uma frase por um toque afetivo ou como potencializar o efeito de um ansiolítico com um bom par de ouvidos, estando mais próxima e acessível às reais necessidades de cada paciente.⁵¹⁸

Comunicação interpessoal não se resume à troca de mensagens entre duas ou mais pessoas, tampouco à mera transmissão de informações, pois trata-se de um processo complexo que envolve percepção, compreensão e transmissão de mensagens por parte de cada pessoa envolvida na interação, considerando o contexto, a cultura, os valores individuais, as experiências, interesses e expectativas de cada pessoa.⁵¹⁹

Todo processo de comunicação é constituído por duas dimensões, a verbal e a não verbal. A comunicação verbal ocorre por meio de palavras com objetivo de

⁵¹⁶ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 75.

⁵¹⁷ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 76.

⁵¹⁸ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 76.

⁵¹⁹ LITTLEJOHN, Stephen W. *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998. p. 205.

expressar um pensamento, clarificar um fato ou validar a compreensão de algo.⁵²⁰ Porém, ela é insuficiente para caracterizar a complexa interação que ocorre no relacionamento humano. É necessário qualificá-la, oferecer-lhe emoções, sentimentos e adjetivos, para que seja possível perceber e compreender não só o que significam as palavras, mas também os sentimentos implícitos na mensagem.⁵²¹

É a dimensão não verbal do processo de comunicação que permite a demonstração e compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais. A linguagem verbal é qualificada pelo jeito e tom de voz com que as palavras são ditas, por gestos que acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal, pela distância física que as pessoas mantêm uma das outras, e até mesmo por suas roupas, acessórios e características físicas.⁵²²

Há uma classificação para a comunicação não verbal para facilitar seu estudo: paralinguagem, cinésica, proxêmica, características físicas, fatores do meio ambiente e tacêsica.⁵²³ A paralinguagem se refere a qualquer som produzido pelo aparelho fonador e utilizado no processo de comunicação, ou seja, o modo como falamos: os ruídos, a entonação da voz, o ritmo do discurso, a velocidade com que as palavras são ditas, o suspiro, o pigarrear, o riso e o choro. É também chamado de paraverbal e confere emoções às informações transmitidas verbalmente.⁵²⁴

O termo cinésica diz respeito à linguagem corporal, caracterizada por gestos, expressões faciais, olhar, características físicas e postura corporal. Conhecer a linguagem do corpo é importante tanto para informações sobre a outra pessoa como para autoconhecimento.⁵²⁵

A proxêmica aborda as teorias que dizem respeito ao uso que o ser humano faz do espaço físico dentro do processo de comunicação. Já o toque e todas as características que o envolvem são estudados pela cinésica. O contato físico é capaz de provocar alterações neuromusculares, glandulares e mentais. O toque é um instrumento terapêutico valioso na área da saúde.⁵²⁶

A comunicação não verbal é fundamental para o estabelecimento do vínculo que embasa o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação entre

⁵²⁰ SILVA, 2015, p. 31-34.

⁵²¹ CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 77.

⁵²² CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 77.

⁵²³ SILVA, 2015, p. 48-49.

⁵²⁴ SILVA, 2015, p. 53-58.

⁵²⁵ SILVA, 2015, p. 59-75.

⁵²⁶ SILVA, 2015, p. 77-95.

profissional-paciente.⁵²⁷ Com frequência, a formação de primeiras impressões sobre a pessoa profissional de saúde ocorre antes mesmo do contato direto, baseada em observações de comportamentos e características não verbais expressos nos corredores do hospital ou na interação com colegas. Essa percepção inicial pode influenciar significativamente a confiança da paciente ou do paciente e sua decisão de estabelecer um vínculo terapêutico, mesmo sem que nenhuma palavra seja trocada entre ambas as pessoas.⁵²⁸ Assim, tanto o comportamento verbal quanto o não verbal de profissionais de saúde devem demonstrar empatia e transmitir segurança.⁵²⁹

O comportamento empático envolve: a) manter contato com os olhos durante, aproximadamente, 50% do tempo da interação; b) ouvir atentamente; c) permanecer em silêncio enquanto a outra pessoa fala, utilizando meios positivos; d) utilizar sorrisos; e) manter tom de voz suave; f) voltar o corpo na direção de quem fala e manter membros descruzados; g) utilizar, eventualmente, toques nos braços, mãos ou ombros.⁵³⁰

Ao cuidar de pacientes em processo de morrer, uma das principais habilidades de comunicação necessária para os profissionais é a escuta. A escuta atenta e reflexiva é um dos principais instrumentos para profissionais que atuam em CP, à medida que permite identificar as reais demandas de pacientes. Sentar-se ao lado, mostrando interesse por sua história e disponível para ouvir e compreender é uma maneira eficaz de assistir os pacientes emocional e espiritualmente. Ser ouvida ou ouvido é uma importante demanda de quem vivencia a terminalidade.⁵³¹

Existem algumas estratégias importantes de comunicação verbal que devem ser utilizadas na atenção a pacientes sob CP: a) repetir a informação pausadamente, sempre que for necessário; b) validar a compreensão do que foi falado, estimulando comparações; c) utilizar clareza e sinceridade no que for dito; d) disponibilizar tempo e verbalizar a disponibilidade para a interação; e) estabelecer opções e apontar diferentes pontos de vista; f) oferecer *feedback* (retorno) ao que a outra pessoa

⁵²⁷ SILVA, Maria Júlia Paes. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. *Mundo Saúde*, 2003, vol. 7, n.1, p. 64-70.

⁵²⁸ SILVA, 2015, p. 78.

⁵²⁹ SILVA, 2015, p. 78.

⁵³⁰ SILVA, 2015, p. 78.

⁵³¹ CARVALHO, Mara Villas Boa de. *O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica*. Tese – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003. p. 91.

manifesta; g) utilizar linguagem coloquial, com vocabulário adequado à compreensão da outra pessoa; h) verbalizar disponibilidade para o cuidado e não abandono, compreensão e aceitação; i) evitar a conspiração de silêncio (não evitar falar sobre o assunto doença/terminalidade); j) repetir as últimas palavras pela pessoa para estimulá-la a aprofundar o assunto; k) estimular verbalização de medos e angústias; l) oferecer reforços positivos: elogie as conquistas da pessoa; m) utilizar perguntas abertas para estimular a expressão de sentimentos e valorizar os sentimentos identificados; n) estabelecer, junto com cada paciente, metas e planos de ação para atingi-las; o) valorizar todas as informações dadas pela paciente ou pelo paciente ou seu familiar.⁵³²

Existem também estratégias de comunicação não verbal, como: a) ouvir reflexivamente; b) utilizar toque afetivo (locais: mãos, braços ou ombros); c) utilizar sorrisos; d) utilizar silêncio; e) estar junto com mais frequência (presença); f) manter proximidade física, sentando-se próximo; g) atentar para as próprias expressões faciais; h) identificar emoções e sentimentos nas expressões faciais da outra pessoa; i) manter contato visual; j) atentar para a postura corporal (membros descruzados e relaxados, orientação do tórax na direção da outra pessoa, cuidado com gestos excessivos ou que denotam ansiedade); k) utilizar tom de voz adequado; l) atentar para as reações que você provoca na outra pessoa; m) promover ambiente reservado e tranquilo para a conversa; n) atentar para sua própria aparência física (vestuário adequado, asseio); o) evitar ruídos que dispersem a atenção (campainha de telefone celular, por exemplo).⁵³³

Vale ressaltar, portanto, que estudos demonstram que a comunicação verbal causa menos impacto que a não verbal.⁵³⁴ Vogel, Meyer e Harendza criaram uma fórmula para avaliar o impacto de cada forma de comunicação, descrita a seguir:

$$\text{Impacto total} = 7\% \text{ Verbal} + 38\% \text{ Vocal} + 55\% \text{ Facial.}^{535}$$

⁵³² SILVA, 2015, p. 78.

⁵³³ SILVA, 2015, p. 78.

⁵³⁴ D'ALESSANDRO *et al.*, 2023. p. 99.

⁵³⁵ VOGEL, Daniela; MEYER, Marco; HARENDZA, Sigrid. Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students. *BMC Medical Education*, v. 18, n.157, 2018. p. 1-7. Disponível em: <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-018-1260-9>. Acesso em: 9 de fevereiro de 2024.

Helen Riess e Gordon Kraft-Todd desenvolveram um guia de acrônimo para ajudar na linguagem não verbal (tabela A):

E.M.P.A.T.H.Y.

E	Eyes contact	Contato com olhar
M	<i>Muscles of facial expression</i>	Músculos de expressão facial
P	<i>Posture</i>	Postura
A	Affect	Afeto
T	<i>Tone of voice</i>	Tom de voz
H	<i>Hearing the whole patient</i>	Ouvir a paciente ou o paciente
Y	<i>Your response</i>	Sua resposta

Tabela A - Acrônimo E.M.P.A.T.H.Y. Fonte: adaptado de Riess *et al.*⁵³⁶

Reforça-se a necessidade de considerar a vulnerabilidade de pacientes e familiares em situações de adoecimento. Ressalta-se a importância de uma avaliação criteriosa do tipo e da quantidade de informações a serem compartilhadas, bem como da identificação dos destinatários, dos responsáveis pela transmissão e dos métodos de comunicação a serem empregados. Essa comunicação cuidadosa deve ser mantida durante todo o processo terapêutico, não se restringindo apenas a momentos de crise.⁵³⁷

A comunicação adequada constitui-se como estratégia fundamental para o estabelecimento de uma relação interpessoal satisfatória entre as partes envolvidas, possibilitando a construção e a manutenção de vínculos duradouros que viabilizam a tomada de decisões compartilhadas entre equipe multiprofissional, paciente e familiares.⁵³⁸

⁵³⁶ RIESS, Helen; KRAFT-TODD; Gordon. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. *Academic Medicine*. vol. 89, n. 8, 2014. p. 1108-12. Disponível em: https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2014/08000/e_m_p_a_t_h_y_a_tool_to_enhance_nonverbal.12.aspx. Acesso em: 9 de fevereiro de 2024.

⁵³⁷ BERTACHINI, Luciana. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Bertachini L, Pessini L (Orgs.). *Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas e Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 103-26.

⁵³⁸ CAMPOS, Vanessa Ferreira; SILVA, Jhonata Matos; SILVA, Josimário João da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, vol.27, n.4, 2019. p. 711-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/?lang=pt>. Acesso em 9 de fevereiro de 2024.

Ferramentas mnemônicas importantes na comunicação

O protocolo SPIKES serve como uma excelente estrutura geral para as conversas mais difíceis. Cada letra do acrônimo indica um componente desta abordagem, como mostrado na Tabela B. Entre os objetivos do protocolo SPIKES, estão:

- Escutar paciente e/ou familiar com a finalidade de conhecer o seu grau de informação sobre a doença, suas expectativas e seu preparo para receber a má notícia.
- Transmitir informação médica de maneira tangível, de acordo com as possibilidades, as necessidades e os desejos de cada paciente.
- Dar suporte, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia.
- Desenvolver uma estratégia, sob a forma de um plano de tratamento, com a contribuição e a colaboração da paciente ou do paciente.⁵³⁹

SPIKES

S	<i>Setting up</i>	Preparando-se para o encontro	Rever os dados que fundamentam a má notícia (exames, tratamentos prévios, etc.) Sentar-se perto Buscar privacidade Envolver pessoas importantes, se for desejo da paciente ou do paciente
P	<i>Perception</i>	Percebendo o paciente	Procurar saber o que ele já conhece da situação Desfazer equívocos Corrigir desinformações
I	<i>Invitation</i>	Convidando para o diálogo	Questionar o desejo da paciente ou do paciente em saber informações detalhadas ou não
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo as Informações	Anunciar que as más notícias estão por vir Evitar termos técnicos Informar aos poucos Permitir silêncios
E	<i>Emotions</i>	Expressando e validando as Emoções	Favorecer a expressão dos pacientes e familiares Acolher a legítima expressão de sentimentos Se o paciente chorar, esperar até retomar a conversa Evitar dizer que tudo ficará bem

⁵³⁹ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 16.

S	<i>Strategy and Summary</i>	Resumindo e organizando as Estratégias	Resumir as principais questões abordadas Traçar uma estratégia ou plano de tratamento Ser honesto sem destruir a esperança ou a vontade de viver dos pacientes
---	-----------------------------	--	--

Tabela B - Protocolo SPIKES⁵⁴⁰

O protocolo VALUE foi desenvolvido pela Universidade de Washington nos EUA, como uma ferramenta de auxílio das conferências familiares e descreve um sistema de comunicação que pode promover harmonia durante a interação de profissionais da saúde e substitutos, ajudando no manejo do impacto emocional dessas relações.⁵⁴¹ Cada letra do acrônimo indica um componente dessa abordagem, como mostrado a seguir (tabela C):

VALUE

V	<i>Valorize</i>	Valorizar e apreciar o que a família diz
A	<i>Acknowledge</i>	Reconhecer as emoções
L	<i>Listen</i>	Escutar com atenção as suas preocupações
U	<i>Understand</i>	Entender quem era o paciente como pessoa; fazer perguntas abertas
E	<i>Elicit questions</i>	Estimular a fazer perguntas

Tabela C - Protocolo VALUE⁵⁴²

Outro mnemônico importante é o de respostas empáticas, conhecido como NURSE (tabela D), que descreve como profissionais de saúde podem gerenciar emoções significativas de pacientes e familiares.⁵⁴³ Abordar as emoções geralmente são hesitadas e temidas porque podem demandar tempo, mas essa preocupação pode ser infundada, pois estudos demonstram que diminui as visitas ambulatoriais, reduz a ansiedade, elicit informações clinicamente importantes, melhora as relações médico-paciente e promove satisfação.⁵⁴⁴

⁵⁴⁰ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 17.

⁵⁴¹ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 17-18.

⁵⁴² RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 18.

⁵⁴³ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 24.

⁵⁴⁴ WOOD, Gordon J.; CHAITIN, Elizabeth; ARNOLD, Robert M. *Communication in the ICU: holding a family meeting*. Disponível em: <http://www.uptodate.com>. Acesso em 18/11/2021.

NURSE

N	Name – Nomeação	"Você parece angustiado (ou frustrado, etc.)" ou "Pessoas nessa mesma situação costumam ficar com raiva"
U	Understand – Compreensão	"Eu imagino que isso deve ser muito difícil para você"
R	Respect – Respeito	"Posso ver que você está tentando honrar os desejos de seu pai" ou "Você está fazendo perguntas muito boas" ou "Eu fiquei impressionado em como você cuidou bem da sua mãe até aqui"
S	Support – Suporte	"Eu estarei aqui para o que você precisar, não importa o que aconteça"
E	Exploring – Exploração	"Conte-me mais sobre o que você está pensando/sentindo"

Tabela D – Protocolo NURSE⁵⁴⁵**Notícias difíceis: como falar de perdas, terminalidade e morte**

Conspiração do silêncio é muito comum ocorrer porque paciente, familiares e profissionais de saúde evitam falar sobre terminalidade e morte⁵⁴⁶ para poupar a paciente ou o paciente, por achar que poderão aumentar seu sofrimento. Por sua vez, pacientes tentam proteger suas pessoas queridas evitando abordar o assunto. Cria-se assim uma espécie de isolamento social, onde todas as pessoas estão com sentimentos, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilhados.⁵⁴⁷

Receber informações honestas, claras e compassivas é um desejo universal de pacientes em estado avançado da doença.⁵⁴⁸ Em estudo realizado no Brasil, com 363 pacientes, identificou-se que mais de 90% das pessoas entrevistadas desejam ser informadas sobre suas condições de saúde, incluindo eventuais diagnósticos de doenças graves.⁵⁴⁹

Embora a maioria dos pacientes queira saber a respeito de sua condição de saúde, eles também têm o direito de não querer receber informações a este respeito.

⁵⁴⁵ RODRIGUES; SANTOS, 2021, p. 25.

⁵⁴⁶ KÓVACS, Maria Júlia. Comunicação nos programas de Cuidados Paliativos. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola, 2004. p. 275.

⁵⁴⁷ SILVA, 2015, p. 80.

⁵⁴⁸ VOOGT, Elsbet *et al.* Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*, v. 20, 2004. p. 453-466.

⁵⁴⁹ GULINELLI, André *et al.* Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 50, n. 1, 2004. p. 41-47.

Seu desejo precisa ser respeitado e torna-se necessário identificar alguma pessoa da família ou próxima para receber as informações e ser interlocutora.⁵⁵⁰

A comunicação de más notícias é uma das mais penosas tarefas dos profissionais de saúde, pois aprendem a salvar vidas e buscar saúde, e não a lidar com situações de perdas de saúde, vitalidade, esperança e morte, por isso, é tão importante o desenvolvimento de habilidades para a comunicação de notícias difíceis como diagnóstico de uma doença sem possibilidades de cura, a piora irreversível do quadro ou mesmo a morte para os familiares.⁵⁵¹ É preciso mudar o foco da questão de “contar ou não” para “como informar”.⁵⁵²

Existem estratégias para a comunicação progressiva de notícias difíceis, segundo etapas: 1) prepare-se para comunicar: escolha o local onde haja acomodações para sentar, de preferência, e cuide da privacidade, reservando tempo para conversa; 2) descubra o quanto a paciente ou o paciente sabe, o quanto quer ou aguenta saber: utilize perguntas abertas como “O que você sabe sobre sua doença? O que você teme sobre sua condição?” Atente aos sinais não verbais da paciente ou do paciente durante suas respostas e identifique sinais de ansiedade ou sofrimento exacerbados, avaliando as condições emocionais de cada paciente; 3) compartilhe a informação: informe com tom de voz suave, porém firme, utilizando vocabulário adequado à compreensão da outra pessoa. Seja claro e faça pausas para que a paciente ou o paciente tenha oportunidade de falar. Valide a compreensão, fazendo perguntas claras. Utilize o toque afetivo e a proximidade física. Verbalize compaixão e solidariedade ao sofrimento da outra pessoa; 4) acolha os sentimentos: permaneça junto da paciente ou do paciente. Permita e estimule a expressão de sentimentos (de modo verbal e/ou não verbal). Verbalize disponibilidade para ouvir; 5) planeje o seguimento: fale concisamente sobre os sintomas, possibilidades de tratamento e prognósticos. Estabeleça, junto com cada paciente, metas a curto e médio prazo e ações para atingi-las. Verbalize a disponibilidade para o cuidado e o não abandono. Deixe claro como e onde possa se encontrar se necessário.⁵⁵³

Alguns pensamentos e sentimentos são frequentes em todas as pessoas que vivenciam a terminalidade e podem gerar sofrimento psíquico como: preocupação

⁵⁵⁰ SILVA, 2015, p. 80.

⁵⁵¹ SILVA, 2015, p. 80-81.

⁵⁵² SILVA, 2015, p. 81.

⁵⁵³ SILVA, 2015, p. 81.

com familiares, medo do desconhecido perante a morte, sofrimento intenso no momento da morte e de estar só. Reflexões sobre revisão da vida também acontecem e podem trazer angústia para quem tem assuntos inacabados ou conflitos a serem resolvidos.⁵⁵⁴

Se a paciente ou o paciente ainda é capaz de verbalizar, pode haver o desejo de compartilhar com alguém da equipe seus sentimentos e anseios. E mesmo quando não é mais possível falar, a paciente ou o paciente que vivencia a terminalidade demonstra de maneira não verbal e fisiológica seu sofrimento.⁵⁵⁵

Ações comunicativas eficazes no apoio a familiares na terminalidade são: presença mais frequente; verbalização de disponibilidade, compaixão e pesar pela perda; perguntar o que a pessoa precisa ou o que você pode fazer para ajudá-la naquele momento; respeitar crenças, rituais e expressão de sentimentos e, se puder participar junto; utilizar o toque afetivo.⁵⁵⁶

Além de saber comunicar notícias difíceis, segundo a Dra. Ana Claudia Quintana Arantes, médica paliativista, também é necessário adotar alguns cuidados ao dar boas notícias quando melhoras clínicas acontecem, como: 1) integração da equipe médica sobre o novo estado de saúde da pessoa enferma, ou seja, é aconselhável consultar membros da equipe sobre a notícia que será dada; 2) não soar como um falso “milagre”, é preciso cuidar para que a boa notícia não pareça cura. A melhora de saúde pode ocorrer, mas é necessário atentar para não parecer que a pessoa está totalmente curada, caso não esteja; 3) não “prometer” nada a paciente e familiares. Em alguns casos é comum que perguntem se o pior já passou acompanhado de um pedido de juramento. Evite prometer algo que não será possível cumprir. Esses cuidados garantem que a notícia dada seja verdadeira e não crie falsas esperanças no estado de saúde da paciente ou do paciente.⁵⁵⁷

⁵⁵⁴ SILVA, 2015, p. 82.

⁵⁵⁵ SILVA, 2015, p. 82.

⁵⁵⁶ SILVA, 2015, p. 84.

⁵⁵⁷ ARANTES, Ana Claudia Quintana. Página web. Disponível em: <https://acqa.com.br/>. Acesso em: 01 de março de 2024.