

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**A CLÍNICA PSICOLÓGICA E A EXPERIÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Recife

2012



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CLÍNICA

**A CLÍNICA PSICOLÓGICA E A EXPERIÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Recife

2012

WALESKA DE CARVALHO MARROQUIM MEDEIROS

**A CLÍNICA PSICOLÓGICA E A EXPERIÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Linha de Pesquisa: Práticas Psicológicas Clínicas em Instituições

Orientadora: Prof^a Dr^a Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

Recife

2012

M488c

Medeiros, Waleska de Carvalho Marroquim

A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos / Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros ; orientador Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto, 2012.

170 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Psicologia Clínica, 2012.

1. Psicologia clínica. 2. Tratamento paliativo. 3. Qualidade de vida. 4. Bioética. 5. Dor - Aspectos psicológicos. 6. Psicologia clínica da saúde. I. Título.

CDU 159.9:61

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco como parte dos requisitos à obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Aprovada em 21.03.2012

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP

Prof^o Dr^o Marcus Túlio Caldas

Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP

Prof^o Dr^o Franklin Santana Santos

Universidade de São Paulo - USP

DEDICATÓRIA

A Torquata Carvalho, minha 'voiiinha' (*in memoriam*) que me ensinou o privilégio de amar e cuidar até o fim da vida.

AGRADECIMENTOS

Heidegger nos diz que somos ser-no mundo-com-os-outros. O que seria de mim sem tantos que comigo mergulharam nessa trama sem fim? A gratidão que vos tenho não pode ser expressa por palavras, mas pelo mais sincero e verdadeiro agradecimento afetivo e o reconhecimento como co-laboradores de minha caminhada. Muito obrigada!

Gostaria de agradecer, “primeiramente a Deus”, pela sustentação e condução da minha ousadia permitindo-me mergulhar em Seus domínios na tentativa de melhor compreensão acerca da vida e da morte. Sei que Sua destra também não me deixou em meio a tantas adversidades que atravesssei ao longo desses dois anos. Cada vez mais, sinto-O perto como pastor de minha vida.

A Robson, parceiro das minhas caminhadas, pelo estímulo e apoio nos momentos em que a incredulidade e o medo queriam me consumir. Sua mão foi de extrema importância para que o caminho fosse menos árduo.

A meus filhos queridos, Gabriel e Lara, que tanto me ensinam os dons de amar e aprender cada dia mais. Agradeço pela compreensão e respeito aos momentos de silêncio e reclusão que meu trabalho demandavam além da “assessoria e suporte tecnológico”. A parceria de vocês foi imprescindível para que eu pudesse voar.

À minha querida mãe Helena, pela ajuda financeira e pelo exemplo de mulher forte e guerreira a quem sempre admirei e espelhei. Assim como a minha irmã Erika, que sempre me fez sentir especial e capaz.

Às queridas amigas Luciana Hodges, Lu Milfont, Meiry Costa, Eugênia Calheiros, Paula Crócia e Maria da Guia pelo incentivo, troca e interlocução nos momentos de angústia.

A Aline Agustinho e Cecília Moura pela colaboração na identificação dos sujeitos colaboradores além do estímulo e apoio em todas as etapas da minha produção.

A Eliane Nóbrega, coordenadora do Serviço de Psicologia do IMIP, pelo apoio, sobretudo, quando no período de conclusão deste trabalho, assim como a toda a equipe de Psicologia da referida instituição que me impulsiona a buscar subsídios que nos permitam ampliar e fortalecer a nossa prática.

À Prof^a Dr^a Carmem Barreto por aceitar o desafio de caminhar a meu lado em um caminho tão difícil, marcado por dor e sofrimento. Seu olhar foi muito importante para que pudéssemos enxergar além.

Aos Prof^o Dr^o Marcus Túlio Caldas e Prof^o Dr^o Franklin Santana Santos pela disponibilidade e valiosas contribuições que permitiram caminhar na direção de uma clínica de saúde integral.

A Paula Lira pelo incentivo em mergulhar nesse caminho ousado e sinuoso da espiritualidade.

À Prof^a Patrícia Wallerstein Gomes e ao Prof^o Márcio Sanctos pelo apoio e credibilidade ao me apresentar ao Programa de Pós-graduação da UNICAP.

À Dr^a Mirella Rebelo e toda a equipe da “casinha” e do SAD que me abriram a Casa de Cuidados Paliativos e o ambulatório para que pudesse desenvolver minha pesquisa com o mesmo calor humano e acolhimento com que cuidam de todos os pacientes que por lá passam.

Ao Instituto de Medicina Integral Prof^o Fernando Figueira e todos os profissionais pelo estímulo e apoio para que a pesquisa pudesse acontecer.

E, sobretudo, aos sujeitos colaboradores que me permitiram olhar por seus olhos as veredas da vida. É com profundo respeito e satisfação que vos agradeço. Sinto-me privilegiada pela dádiva de partilhar junto a vocês de momentos tão especiais construídos conjuntamente. Vocês me desvelaram a existência para além dos livros e, espiritualmente juntos, testemunharemos a clareira que suas vidas trouxeram ao mundo. Que Deus eternamente os guarde e abençoe.

*Na mão de Deus, na sua mão direita,
Descansou afinal meu coração.
Do palácio encantado da Ilusão
Desci a passo e passo a escada estreita.*

*Como as flores mortais, com que se enfeita
A ignorância infantil, despojo vão,
Depois do Ideal e da Paixão
A forma transitória e imperfeita.*

*Como criança, em lóbrega jornada,
Que a mãe leva ao colo agasalhada
E atravessa, sorrindo vagamente,*

*Selvas, mares, areias do deserto...
Dorme o teu sono, coração liberto,
Dorme na mão de Deus eternamente!*

Antero de Quental, in "Sonetos"

RESUMO

A CLÍNICA PSICOLÓGICA E A EXPERIÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Com o avanço dos recursos científico-tecnológicos da medicina, a expectativa de vida vem crescendo de forma substancial nas últimas décadas. Doenças, que no passado eram letais, são hoje passíveis de tratamento. Enfermidades que não apresentavam perspectiva de cura tiveram seu curso e evolução alterados assegurando um aumento na sobrevivência dos pacientes. A busca pelo prolongamento e manutenção da vida ao longo dos tempos, foi se configurando como esforços de distanciamento e negação da morte, por vezes, através de tratamentos obstinados e fúteis. A ampliação da quantidade de vida passou a ocupar lugar privilegiado na assistência. Diante do aumento de pacientes gravemente enfermos ou fora de possibilidade terapêutica, os embates da comunidade científica acerca da qualidade de vida se voltam para a necessidade de integração de outras dimensões do cuidado ao paciente inserido em programas de cuidados paliativos, além do foco estritamente físico e biomédico. Nesse sentido, a espiritualidade vem sendo apontada como importante aspecto da dimensão existencial, causadora de grandes impactos na saúde física, sobretudo, em doentes no final da vida. Este trabalho tem por objetivo compreender a clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes inseridos em programa de cuidados paliativos em hospital público da cidade do Recife através de pesquisa qualitativa, com recorte de amostra intencional devido às especificidades do tema. Buscou apresentar os princípios dos cuidados paliativos apontando o manejo da equipe de saúde ao paciente fora de possibilidade terapêutica de cura; identificar as reflexões apresentadas pela Psicologia entre a prática psicológica e a experiência de espiritualidade; apresentar contribuições que possibilitem reflexão no cuidado integral oferecido ao paciente gravemente enfermo, tendo em vista a oferta de melhor qualidade de vida.

Palavras chave: Espiritualidade, Cuidados Paliativos, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

THE PSYCHOLOGICAL CLINICAL PRACTICE AND EXPERIENCE OF SPIRITUALITY IN PALLIATIVE CARE PATIENTS

With the advancement of scientific technological resources of medicine, life expectancy has increased substantially in recent decades. Diseases that were once fatal are now treatable. Diseases that had no prospect of cure had changed its course and development ensuring an increase in patient survival. The search for the extension and maintenance of life over time, it was shaping up as efforts of distancing and denial of death, sometimes through obstinate and futile treatments. The expansion of the quantity of life has come to occupy a privileged place on the tour. Given the increase in critically ill patients or out of therapeutic possibilities, the struggles of the scientific community about the quality of life turn to the need to integrate other dimensions of patient care inserted in palliative care programs, and focus strictly physical and biomedical. In this sense, spirituality has been identified as an important aspect of existential dimension, causing great impacts on physical health, especially in patients at the end of life. This work aims to understand the psychological clinic and experience the spirituality of patients enrolled in palliative care program at a public hospital in Recife through qualitative research, purposeful sampling clipping due to the specific theme. Sought to present the principles of palliative care by pointing the management of the health team to the patient without therapeutic possibility of cure; identify the comments made by the practice of psychology and the psychological experience of spirituality; present contributions that enable reflection in the comprehensive care offered to patients seriously patient, in order to offer a better quality of life.

Key words: Spirituality, Palliative Care, Quality of Life.

RESUMEN

LA CLÍNICA PSICOLÓGICA Y LA EXPERIENCIA DE ESPIRITUALIDAD DE LOS PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Con el avance de los recursos científicos tecnológicos de la medicina, la esperanza de vida ha aumentado sustancialmente en las últimas décadas. Las enfermedades que antes eran mortales ahora son tratables. Las enfermedades que no tenían ninguna posibilidad de cura había cambiado su curso y el desarrollo de asegurar un aumento en la supervivencia del paciente. La búsqueda de la ampliación y mantenimiento de la vida a través del tiempo, se perfilan como los esfuerzos de distanciamiento y la negación de la muerte, a veces a través de tratamientos obstinados e inútil. La expansión de la cantidad de vida ha llegado a ocupar un lugar privilegiado en el tour. Dado el aumento en los pacientes críticamente enfermos o fuera de posibilidades terapéuticas, las luchas de la comunidad científica sobre la calidad de vida a su vez la necesidad de integrar otras dimensiones de la atención de los pacientes insertados en programas de cuidados paliativos, y se centran estrictamente físico y biomédica. En este sentido, la espiritualidad ha sido identificado como un aspecto importante de la dimensión existencial, causando un gran impacto en la salud física, especialmente en los pacientes al final de la vida. Este trabajo tiene como objetivo comprender la clínica psicológica y la experiencia de la espiritualidad de los pacientes incluidos en programa de cuidados paliativos en un hospital público en Recife a través de la investigación cualitativa, el recorte de muestreo intencional, debido a la temática específica. Se busca presentar los principios de los cuidados paliativos, señalando la gestión del equipo de salud al paciente sin posibilidad terapéutica de curar, identificar las observaciones formuladas por la práctica de la psicología y la experiencia psicológica de la espiritualidad, las contribuciones actuales que permiten la reflexión en la atención integral ofrecida a los pacientes gravemente paciente, con el fin de ofrecer una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Espiritualidad, Cuidados Paliativos, Calidad de Vida.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
CUIDANDO DE VIVER; MORRENDO DIGNAMENTE	20
Sobre a morte e o morrer.....	28
O adoecer nas diversas épocas da civilização.....	34
Paliando os cuidados.....	38
Cicely Saunders e a Dor Total.....	42
Ampliando os limites: Cuidado à Dor Total.....	48
Dor física.....	49
Dor psicológica.....	49
Dor social.....	50
Dor espiritual.....	51
Considerações finais.....	55
Referências.....	57
(RE) INTEGRANDO A ESPIRITUALIDADE NA SAÚDE: CAMINHO EM CONSTRUÇÃO	62
A dicotomia do pensamento operada pela ciência moderna.....	69
A dimensão espiritual e a existência humana.....	72
A experiência do Sagrado.....	77
Espiritualidade e religiosidade.....	81
Impactos da espiritualidade/religiosidade na saúde.....	87
Considerações finais.....	91
Referências.....	93

TECENDO O EXISTIR: COMPREENDENDO A ESPIRITUALIDADE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	98
O caminho.....	109
O cenário.....	111
Parceiros da caminhada.....	112
Instrumentos para o caminhar.....	115
Procedimentos para a colheita de dados.....	116
Procedimentos de análise dos dados.....	117
Resultados e discussão.....	118
Considerações finais.....	147
Referências.....	148
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	152
REFERÊNCIAS.....	156
ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	167
ANEXO II – PROCEDIMENTO PARA A COLHEITA DE DADOS.....	170

INTRODUÇÃO

É sabido que a tecnologia trouxe inúmeros avanços ao mundo moderno, sobretudo, no que tange o crescimento na oferta de possibilidades terapêuticas e resolutividade de questões relacionadas à saúde. O olhar e o cuidado, conseqüentemente, precisaram acompanhar as novas solicitações que a técnica moderna demandavam às ciências, lançando apelos para que, em nome desta, novos modos-de-ser precisassem ser construídos.

Com o uso massificado da técnica e de todas as benesses dela advindas, o homem, ora soberano e superior, foi sendo engolido e aprisionado sem que disso pudesse se aperceber. Massificado, quantificado a partir de sua utilidade, o homem moderno viu-se enredado em uma trama na qual não conseguia mais ver horizontes em que pudesse vislumbrar novas possibilidades de existir sem que os recursos tecnológicos estivessem presentes.

Desse modo, os avanços tecnológicos - que tantos benefícios trouxeram ao homem na oferta de conforto, bem-estar e informação - seguem demonizados pela sociedade pós-moderna que clama por modos-de-ser onde as rédeas do existir voltem às mãos do homem ora destituído. Existir tecnicamente, tirou-lhe a possibilidade de olhar a existência pelas janelas da vida e contemplar as flores que, em meio a espinhos, estão presentes no caminho.

Em nome da velocidade em achar respostas, tece-se uma vida sem que perceba-se a dádiva do agora, finito e passageiro que num breve momento torna-se passado. Na jornada da vida o tecido vai enredando por veredas pelas quais jamais se trilhou. Destinações são desviadas muitas vezes na tentativa de anestesiar a dor esquecendo-se que o sofrer é inevitável na tecitura da existência. Tal como uma borboleta que precisa morrer como lagarta para vislumbrar a beleza colorida de suas asas e assim poder alçar seu voo, o homem precisa aprender a lidar com o sofrimento do existir para que novas possibilidades existenciais se tornem possíveis, enquanto possíveis.

A morte urge para a necessidade de viver com plenitude cada momento que à frente do viver se descortina, mesmo em meio às dores e sofrimentos que o existir humano demandam. Viver com saúde vai muito além da presença ou não de uma enfermidade que acometa o corpo onde o espírito faz morada. Antes, fala de uma vivência abundante e plena de sentido, apesar da morte.

Assim como o viver, o morrer também foi ao longo da história sofrendo os abalos culturais da civilização. De domada a selvagem, a morte no Ocidente mais que uma companheira certa e derradeira, assumiu contornos de inimiga interdita da qual não se pode falar.

Com sua institucionalização, a morte perdeu um pouco da sua força e terror já que, supostamente controlada, retirou do seio dos lares as dores e odores que exala. Levados aos hospitais, os doentes começaram a ser privados da oportunidade de despedirem-se da vida rodeados de rostos familiares quando as janelas da existências cerrassem.

É o sinal dos tempos! E quantos apelos puderam ser escutados, e tantos outros não encontraram espaço para expressão. Quanta dor foi anestesiada mas quanto sofrimento foi meramente tamponado. Quanta saúde, sobretudo mental, o hospital ainda não conseguiu promover em plenitude para que o sofrimento pudesse servir de degrau para alcançar novos patamares da existência.

Pensar em viver numa sociedade onde a dor e o sofrer não existam é mera utopia. Viver implica também uma parcela de sofrimento. Ao tentar aniquilá-lo, desperdiça-se a oportunidade de escutar os apelos que a existência solicita. No sofrimento há, sim, muito a aprender aos corajosos que se permitem por ele caminhar.

A morte deflagra que o tempo da existência invariavelmente chegará e que consigo, levará inúmeras possibilidades de existir que não poderão ser experienciadas. Mas através da consciência da morte, canais de abertura para o existir diante das infindas possibilidades, podem se apresentar para que o homem possa vislumbrar a magnitude e dádiva da vida.

Quando a sombra da morte bate a porta, viver dignamente é o que mais se deve ser oferecido ao paciente gravemente enfermo. Os cuidados paliativos, então, surgem com a premissa básica da oferta de qualidade de vida quando a quantidade já não é mais o aspecto preponderante na assistência à saúde.

Sendo acolhido em sua totalidade, o sujeito em cuidados paliativos deve ser compreendido como alguém que, embora acometido por uma doença que invariavelmente conduzirá à morte, possui vida até o último instante em que suas atividades vitais permitirem. Até que esse momento derradeiro aconteça, é merecedor de cuidado e atenção.

De forma crescente, dimensões psicológicas e sociais foram tendo o espaço reconhecido no cuidado integral do doente. Porém, timidamente a espiritualidade não encontrava espaço para que pudesse ser expressa, mesmo por pacientes integrados por crenças culturais e religiosas que podiam dar contorno e realce ao seu existir.

Nesse sentido, Savioli (2008) enfatiza que a partir da abertura da Igreja Católica ao pentecostalismo da década de 70, inúmeros casos de 'milagres' e curas advindos de grupos de oração começaram a fervilhar em todo o mundo. Não ficando a ciência alheia ao fenômeno, médicos começaram a debruçar-se sobre a questão inicialmente para identificar possíveis fraudes e posteriormente para compreender a essência dos fatos. A partir dos anos 90, inúmeras pesquisas e publicações legitimavam a importância de reconhecer os impactos da espiritualidade na saúde.

Ao longo de anos atuando como psicólogo hospitalar nas enfermarias de um hospital público da cidade do Recife, inúmeras vezes o pesquisador deparou-se diante de cenários em que a espiritualidade era trazida no discurso associada a fortalecimento e sustentação. Percebia-se que através do fortalecimento espiritual, eram construídas satisfatoriamente estratégias de enfrentamento à situação de sofrimento que a enfermidade demandava.

Importa ressaltar, que quando a temática era levada à discussão entre os pares e, de forma recorrente, era subestimada, desvalorizada ou simplesmente descartada. Porém, no discurso do paciente a fé permanecia

inabalável mesmo que não encontrasse espaço para a expressão e acolhimento. Não podendo mais o pesquisador se furtar da importância de compreender aquele fenômeno que causava profundo desalojamento e para o qual poucos queriam olhar.

A partir da questão que inquietava o pesquisador, este trabalho busca compreender a experiência da espiritualidade tantas vezes narradas pelos pacientes por ele acompanhados ao longo dos anos.

Ademais, o pesquisador sempre teve especial interesse em debruçar-se à temática da tanatologia, sobretudo, por ser a morte 'a mais certa das possibilidades existenciais' e ainda assim um assunto tabu no qual ninguém quer falar. As perdas e lutos a que o homem é submetido ao longo da existência sempre foram objeto de estudo e interesse pessoal. As perdas, simbólicas ou não, demandam a necessidade de reorganização do sujeito consigo e com o mundo que o cerca. Essa re-elaboração é um processo que carece de tempo e investimento para que o homem possa aprender a melhor lidar com as crises decorrentes de sua nova condição. Portanto, chegar à população de cuidados paliativos foi um caminho que naturalmente se apresentou associado à relevância de melhor compreender as possibilidades de intervenção e assistência a esse público.

Por ser a hospitalização para tratamento paliativo um momento singular em que a crise se instala e, em contrapartida, onde o espaço privilegiado do cuidado visa assegurar dignidade e qualidade de morte aos que vivos se encontram; suportá-los, ampará-los, escutá-los e, primordialmente, respeitá-los em seu direito de autonomia diante das escolhas relacionadas a si, é assegurar qualidade de vida e humanização ao cuidado.

Estudos que busquem contribuir para a discussão e aprofundamento de questões relacionadas ao final da vida, à melhoria da assistência de saúde a pacientes gravemente enfermos, à ética e limites terapêuticos da equipe e à interface da medicina, psicologia e espiritualidade são focos de atenção de serviços de ponta, que buscam oferecer excelência ao cuidado de seus pacientes.

A relevância do tema do impacto da espiritualidade na saúde física, portanto, mobiliza o pesquisador a buscar compreender de que forma o franqueamento da livre expressão de sentimentos e crenças espirituais podem favorecer maior qualidade de vida a pacientes hospitalizados, e apontar assim outras possibilidades que fortaleçam a comunicação entre equipe de saúde, paciente e familiares, permitindo que o término do curso natural da vida aconteça com a dignidade que merece.

Diante disso, este estudo trouxe como objetivo geral compreender a experiência da espiritualidade de pacientes inseridos em programa de cuidados paliativos de hospital público de referência da cidade do Recife. Como objetivos específicos buscou: Descrever os procedimentos da equipe de saúde com pacientes em cuidados paliativos, e qual a importância da espiritualidade no conceito de qualidade de vida que permeia a prática exercida; Identificar as reflexões apresentadas pela Psicologia entre a prática psicológica e a experiência de espiritualidade; Compreender como os pacientes em cuidados paliativos relatam suas experiências nesse momento atual de suas vidas, e a presença da espiritualidade como dimensão dessa experiência; e apresentar contribuições para uma compreensão da experiência de espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos, numa perspectiva fenomenológica existencial. Para tal o trabalho foi organizado em três artigos independentes trazendo temáticas interligadas ao tema e consoantes aos objetivos específicos do trabalho.

Dessa forma, no primeiro artigo bibliográfico com o título: Cuidando de viver; morrendo dignamente, tratará da questão da bioética, apresentando possibilidades de cuidado a pacientes gravemente enfermos, enfatizando a população fora de possibilidade terapêutica de cura. Apresentará a filosofia dos cuidados paliativos a partir das ideias da médica britânica Dame Cicely Saunders, maior expoente do movimento *hospice* em todo o mundo, seu conceito de dor total e os referenciais preconizados pela Organização Mundial de Saúde.

O segundo artigo bibliográfico intitulado de: (Re) Integrando a espiritualidade na saúde: caminho em construção, iniciará apontando os

caminhos do cuidado e assistência à saúde percorridos ao longo da civilização desde o período mítico-fantástico até os dias atuais em que a técnica e a hospitalização se fazem maciçamente presentes. Trará a temática da espiritualidade/religiosidade apresentando suas aproximações e afastamentos e os impactos positivos ou não que podem causar na saúde física e mental, apontando possibilidades de intervenção e compreensão a partir da Psicologia fenomenológica existencial.

O terceiro artigo: Tecendo o existir: compreendendo a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos, é empírico. Nele apresentamos o objeto, o campo, o corpus da pesquisa, metodologia utilizada, procedimentos de colheita, discussão e análise dos dados levantando possibilidades de compreensão acerca da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos dentro da população pesquisada.

Conduzimos a discussão, através da análise/interpretação das narrativas/textos transcritos, para a importância e impacto da espiritualidade na saúde de pacientes na condição de cuidados paliativos, apontando reflexões tecidas em conjunto com as narrativas dos colaboradores, em que pôde-se perceber que a dimensão espiritual é experienciada como fortalecedora e encorajadora na situação em que se encontram.

Pretendemos, ampliar o espaço para a discussão de questões relacionadas ao cuidado integral do paciente inserido em programa de cuidados paliativos, além de visibilidade e legitimação de questões relacionadas à espiritualidade e crenças pessoais, como possibilidade de fortalecimento da comunicação do paciente e equipe de saúde, visando oferecer maior autonomia e qualidade no final da vida.

CUIDANDO DE VIVER; MORRENDO DIGNAMENTE

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

RESUMO

Ante o crescente avanço tecnológico da medicina, novos modos do cuidado à saúde fizeram-se presentes, sobretudo nos ambientes hospitalares. Com o aumento das possibilidades e recursos de manutenção da vida, é sabido que a população de enfermos e pacientes terminais acometidos por doenças que até há pouco eram letais é hoje passível de tratamento e prolongamento do tempo de vida. No mais das vezes, o cuidado visa unicamente a preservação da vida de forma obstinada, sem levar em conta a autonomia e dignidade da pessoa humana. O presente trabalho objetiva apresentar possibilidades de compreensão dos modos de cuidado da saúde oferecido, no momento contemporâneo, face a tecnologização e institucionalização do morrer a pacientes em cuidados paliativos. Abordará questões relacionadas à bioética e ética médica que pautam a política de cuidados paliativos preconizada pela Organização Mundial de Saúde, apontando a importância de contemplar as dimensões biosociopsicoespiritual no cuidado integral ao paciente enfermo, em serviços que visem oferecer assistência padrão ouro tanto no viver quanto no morrer.

Palavras chave: Bioética, Cuidados Paliativos, Dor Total, Qualidade de Vida.

ABSTRACT:

With the ever growing technological advances of medicine, new ways of health care have developed, especially, in hospital environments. With more possibilities and resources to maintain life, it is well known that the population of diseased and moribund people who suffer from illnesses that used to be lethal not so long ago, nowadays can receive treatment and have their lives prolonged. Most of the time, the quality of life offered to patients without possibility of cure goes in the opposite direction when the focus of health care is to preserve life in an obstinate way without taking into account the autonomy and dignity of the human person. The present study aims to offer possibilities to comprehend the different ways of health care offered in modern times considering the technologization and institutionalization of dying when it comes to patients in palliative care. Issues related to bioethics and medical ethics concerning the palliative care policy professed by the World Health Organization, pointing to the importance of assessing the biosociopsicoespiritual dimensions in the total care for the diseased patient in services that aim to offer excellent assistance in living or dying, will be approached.

Keywords: Bioethics, Palliative Care, Total Pain, Quality of Life.

RESUMEN:

Frente al creciente avance tecnológico de la medicina, surgieron nuevas maneras de cuidado a la salud, sobre todo en los ambientes hospitalarios. Con el aumento de las posibilidades y recursos de manutención de la vida, se sabe que la población de enfermos y moribundos acometidos por enfermedades que hace poco eran letales hoy es pasible de tratamiento y prolongamiento del tiempo de vida. En la mayoría de las veces, la calidad de vida ofrecida a pacientes sin posibilidad de cura va en contrario cuando el foco del cuidado visa a la preservación de la vida de forma obstinada, sin tener en cuenta la autonomía y dignidad de la persona humana. El presente trabajo pretende ofrecer posibilidades de comprensión a cerca de los modos de cuidado de la salud ofrecidos en tiempos modernos, frente a la tecnologización e institucionalización de lo morir a pacientes en cuidados paliativos. Planteará cuestiones relacionadas a la bioética y ética médica, que rigen la política de cuidados paliativos preconizada por la Organización Mundial de Salud, enfocando la importancia de contemplar las dimensiones biosociopsicoespiritual en el cuidado integral al paciente, en servicios que visen a ofrecer padrón oro tanto en lo vivir como en lo morir.

Palabras clave: Bioética, Cuidados paliativos, Dolor Total, Calidad de Vida.

Sonho Impossível

Sonhar
 Mais um sonho impossível
 Lutar
 Quando é fácil ceder
 Vencer
 O inimigo invencível
 Negar
 Quando a regra é vender
 Sofrer
 A tortura implacável
 Romper
 A incabível prisão
 Voar
 Num limite improvável
 Tocar
 O inacessível chão
 É minha lei, é minha questão
 Virar esse mundo
 Cravar esse chão
 Não me importa saber
 Se é terrível demais
 Quantas guerras terei que vencer
 Por um pouco de paz
 E amanhã, se esse chão que eu beijei
 For meu leito e perdão
 Vou saber que valeu delirar
 E morrer de paixão
 E assim, seja lá como for
 Vai ter fim a infinita aflição
 E o mundo vai ver uma flor
 Brotar do impossível chão

Chico Buarque (1975)

Viver é uma alucinante obra de arte a ser produzida. Nas telas da vida sonha-se, caminha-se, corre-se. Há tempo para o choro e o sorriso, para a pressa e o cansaço, para a calma e o alvoroço. Por vezes, a sensação de que o tempo parou é possível de ser sentida. Mero engano, ele não pára.

Na busca ilusória da permanência da vida, o ser humano, no mais das vezes vivendo no modo da impessoalidade¹, busca manter a valiosa dádiva do agora, finito e passageiro que num fugaz instante é o vigor de ter sido rumo ao ainda não. Assim, espera-se que a plenitude da existência humana aconteça a qualquer momento, momento considerado como “estado de funcionamento pleno” a ser atingido e mantido, esquecendo-se, porém, que a totalidade da existência só será alcançada quando esta por fim se esgotar.

¹ Ver em Heidegger, M. (2000) *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes

O modo de ser do homem compreendido como “existência”, tal como elaborado por Heidegger em “Ser e Tempo”, rompe com esta compreensão e com as visões naturalistas mais usuais, necessitando ser problematizada com realce para sua dimensão ontológica. Nessa direção, importa suspender a “atitude natural” de uma realidade em si do mundo e do homem e considerar a dinâmica constitutiva da existência enquanto acontecimento imanente, próprio da condição humana, como pura possibilidade no horizonte intransponível da temporalidade.

Para Barreto e Sá (2011, p. 391) “ Existência, portanto, não é o fato bruto e indiferente de ser, como oposição metafísica ao ser, significa abertura originária ao ser dos entes, enquanto pré-compreensão do ser enquanto tal”. Partindo de tal contexto, a existência não pode ser considerada como algo simplesmente dado, mas apresenta-se como um “estar-lançado” fáctico e temporal. Por esta forma de pensar, a condição humana de existir funda-se na fluidez constante e na mutabilidade, num constante poder-ser, projeto sempre lançado como ser-no-mundo-com-os-outros.

Assim, ser-no-mundo refere-se a um fenômeno constituído ontologicamente pelos “existenciais”, sendo portanto um existencial, um modo próprio e originário de existir. Consiste em possibilidades de apreensão, significando um manter aberto de um âmbito de poder-apreender os sentidos dos entes que se apresentam. O mundo é experienciado como trama significativa numa dinâmica fenomênica do sentido do ser em seu incessante mostrar-se e ocultar-se.

A existência humana enquanto “compreensão do ser” não se identifica mais com a representação – correspondência com o objeto que pretende conceituar – pois não se refere a nenhum objeto em particular. Está vinculada à possibilidades, como projeto de um horizonte em que algo pode aparecer

Desse modo, o ser é compreendido na sua historicidade temporal. O existir humano é um estar lançado no mundo, onde o modo de ser é o da possibilidade e não o da realidade. O existir humano, como possibilidade aberta, chega a sua completude com a morte, já que existir supõe um ser

sempre ausente, constituindo-se, portanto, como ser-para-a-morte, desvelada na angústia.

A angústia, desvelada diante da possibilidade da impossibilidade – morte – coloca o ser-aí diante do “nada”, podendo reconduzir o ser humano ao encontro da sua totalidade enquanto ser, afastando-o da superficialidade/impessoalidade objetivante do cotidiano. Enquanto condição ontológica, a angústia não tem objeto real, nem saída racional possível, faz parte da vida, representa a abertura do ser-aí, espaço vazio, no qual o ser-aí pode aparecer. Assim, remete o ser-aí para a própria falta e incompletude, constituindo-se numa experiência não passível de representação. Aponta para a abertura do ser-aí, espaço vazio, no qual, o ser-aí pode aparecer. Por tal condição, o ser humano pode cuidar de viver projetando-se na direção da abertura ou agarrando-se a entes e situações que parecem sólidos na busca da não experiência do vazio, numa tentativa de fugir do “nada”.

Vazio experienciado quando um “acontecimento” quebra a rotina do cotidiano, colocando em suspenso as decisões, valores e projetos. É neste momento, no qual o ser se projeta para a finitude, que a experiência da morte e do morrer se torna uma possibilidade incontornável, podendo no entanto ser antecipada, como fica claro na seguinte indicação de Heidegger:

O ser-para-a-morte é antecipação do poder-ser de um ente cujo modo de ser é, em si mesmo, um antecipar. Ao desentranhar numa antecipação esse poder-ser, a presença se abre para si mesma, no tocante à sua extrema possibilidade. Projetar-se para seu poder ser mais próprio significa, contudo: poder se compreender no ser de um ente assim desentranhado: existir. A antecipação comprova-se como possibilidade de compreender seu poder-ser mais próprio. A sua constituição ontológica deve se fazer visível com a elaboração da estrutura concreta da antecipação da morte. (Heidegger, 2000, p.46)

Nesse sentido, a morte pode ser compreendida como uma parceira silenciosa que convida-nos à sabedoria do viver propriamente, pois, somente quando a impossibilidade da existência é assumida, é que a existência pode ser vivida plenamente. Portanto, existir de modo propriamente humano é assumir, em vida, a possibilidade de não-ser – a impossibilidade de qualquer outra possibilidade. Tal experiência revela a morte como a possibilidade mais extrema e radical – viver propriamente vai exigir viver efetivamente como

mortal. A morte, como antecipação, abre à existência como possibilidade no horizonte temporal do ser-aí, que como projeto aberto constrói sua própria história.

Viver desta forma seria assumir “a dor de existir”, a dor da angústia como disposição natural. Diante de tal dor, podemos, também, responder impessoalmente, psicologizando e psicopatologizando seu sentido, recusando seu apelo e buscando soluções que se apresentam no cotidiano e que assumem roupagens diferentes nas diversas épocas do processo civilizatório, na tentativa de oferecer soluções mágicas e medicações que anestesiem o sofrimento.

No entanto, mesmo que nela não se queira pensar ou falar, a morte, como diz o adágio popular: “é a única certeza que o homem tem na vida” razão pela qual há tempos a arte retrate de forma poética a vida, seu curso, seu fim. Embaladas ao vento, as letras alegram, alentam, acalmam, convidando a pensar no existir. Para viver, é necessário trilhar esse intenso sopro de vida que, inexoravelmente, um dia findará. Certo, soberano, absoluto, universal, o morrer no Ocidente manifesta-se associado ao medo da dor e sofrimento ante a ausência da capacidade de controle sobre como e quando acontecerá.

A vida, que costuma ter seu início anunciado em meio a ruidosos sons de alegria, festividade e contentamento, culmina, geralmente, com silencioso processo de isolamento e dor dos quais não se deseja falar. Interdita, a morte de que não se fala, escancara que mesmo a inaudíveis sons e largos passos o processo de viver caminha em paralelo ao momento em que a existência findará.

Na cultura ocidental, privilegia-se o viver de modo luminoso, alegre, pujante; o morrer, é vivido, muitas vezes como uma humilhação, reforçando o fracasso das forças geradoras de vida. Empurrada para os bastidores, a morte traz à cena o confronto com a perda de todas as possibilidades existenciais.

Desde a tenra idade, a criança aprende que todo ser vivo evolui por ciclos vitais ao longo da existência, desde o nascimento/surgimento até seu

tempo finito e derradeiro, passando por etapas de crescimento, reprodução e envelhecimento.

Para viver, o bebê perde a segurança do útero materno; à medida em que cresce, a criança precisa encontrar um lugar de afeto que possibilite sua identidade com o mundo; o adolescente precisa gradativamente abrir mão de modos de existir infantis em busca de espaço no universo do adulto; este, por sua vez, vai sendo conduzido a novos desafios que são lançados à formação de seu estabelecimento profissional e pessoal, perdendo pouco a pouco a impulsividade irresponsável da juventude; a maturidade incorre na perda gradativa do vigor físico; a morte desvela a perda da possibilidade de existir.

Sendo, portanto, parte constituinte do ciclo vital, por que será que a morte não pode ser vivida de forma mais serena e natural? Será que necessariamente tem que ser revestida de medo, dor e sofrimento?

As perdas pelas quais o ser humano se depara durante a vida são necessárias para que novas etapas possam ser conquistadas. Algumas perdas trazem sofrimento e dor deixando marcas profundas, outras ocorrem de modo menos turbulento e gradual e seguem sem grandes abalos na vida cotidiana marcando passagens. Apropriar-se das perdas na busca de cuidar do existir é tarefa a ser assumida no complexo processo de viver, permitindo novas possibilidades e modos de ser, na tentativa de dar conta da própria existência.

Desta feita, Kovács (1992, p.9) diz que “a morte como limite nos ajuda a crescer, mas a morte vivenciada como limite, também é dor, perda da função, das carnes, do afeto. É também solidão, tristeza, pobreza.” Relembra que a imagem comumente associada à morte é de um esqueleto, ossudo, magro, fedido e encarquilhado, velho, sem dentes, reforçando a ideia de isolamento e afastamento de tão tenebroso e assustador ser.

É a morte compreendida como cessação do ciclo de vida que impulsiona o ser humano a buscar outras possibilidades de cuidar da vida, atravessando crescimento e constituição de estágios existenciais posteriores até que não mais a vida o permita. Nesse sentido, Santos (2009.a), na introdução de seu livro, afirma que “a morte desrespeita e quebra propositalmente todas as

regras, barreiras e etiquetas superficiais criadas pelas sociedades, pelos rituais psicológicos e pelos homens”, pois fala do fechamento de toda e qualquer possibilidade de existir.

SOBRE A MORTE E O MORRER

Associada a dor e sofrimento, a morte, em dias atuais, frequentemente acontece em ambiente hospitalar, onde a busca pela cura e prolongamento da vida por vezes rouba-a antes mesmo de sua extinção. A hospitalização tornou o morrer um ato institucional, solitário e impessoal. Importante ressaltar que a institucionalização da morte retirou do homem a possibilidade de morrer quando suas funções vitais naturalmente cessarem, acolhido por seus familiares em ambiente conhecido e acolhedor. Compartilhando desse pensamento, Santos (2009.b, p.20) afirma:

O hospital não é, portanto, já apenas um lugar onde se cura e onde se morre por causa de um fracasso terapêutico, é o lugar da morte natural, prevista e aceita pelo pessoal médico. Como consequência dessa medicalização da morte, o moribundo não tem, nem mais, hora para morrer.

O tempo da morte alongou-se à vontade do médico: este não pode suprimir a morte, mas pode regular a sua duração.

A morte em ambiente hospitalar para Gadamer (2006, p. 69) “fica assim inserida numa empresa técnica de produção industrial. Ao observar essas mudanças, vê-se que o morrer tornou-se, ainda que de um ponto de vista negativo, um dos inúmeros processos de produção da vida econômica moderna”. Mais uma vez recorre-se a Santos (2009.b, p.21) que afirma que a morte no hospital passa a ser organizada e regulada por protocolos e burocracias que visam perturbar o mínimo possível a todos os interesses. “É um fracasso, um *business lost*. A morte está agora definitivamente associada não só com o medo, mas a tudo o que é ruim”.

Apesar disso, é notório que os avanços dos recursos tecnológicos trouxeram novas possibilidades de tratamento e cura para inúmeras enfermidades que até há pouco não dispunham, ampliando assim as possibilidades de cuidado e cura. No entanto, a rigidez com que rotinas,

protocolos e procedimentos que o ambiente hospitalar impõe pode ser tão nociva e causar tanto ou mais sofrimento que a própria doença.

Longe dos tempos de outrora, a morte institucionalizada trouxe consigo a estigmatização e mecanização do morrer. Historicamente temida, cercada por mistérios e rituais que demarcam seu acontecer, a morte nunca foi concebida como um evento natural do existir mesmo que sabidamente universal e parte integrante do ciclo vital humano. Assim, Kovács (1992, p. 39) afirma que “a morte não é mais considerada um fenômeno natural e sim fracasso, impotência ou imperícia, por isso deve ser ocultada. O triunfo da medicalização está, justamente em manter a doença e a morte na ignorância e no silêncio”. Reforça ainda ser o hospital o local onde há uma conveniência no lidar com a repugnância gerada pela proximidade da morte. Percebe-se então que houve no século XX uma ‘higienização’ do processo do morrer com o afastamento, inclusive, do sofrimento e lamentação dos familiares nos frios e silenciosos corredores hospitalares.

Philippe Ariès, importante historiador francês, relata os caminhos e olhares atravessados pela cultura ao longo dos tempos que caracterizam as representações sociais da morte no curso da história.

Da morte domada do período medieval em que o moribundo sabia de sua morte e havia todo um cerimonial organizado e público sobretudo rodeado pela família (incluindo crianças), pouco restou em dias atuais. Àquele tempo, havia uma familiaridade e de certo modo, domesticação do morrer. É bem verdade que medidas de controle através dos cerimoniais serviam também para torná-la mais suportável e menos ameaçadora. Nesse sentido, Ariès (2001, p. 33) afirma que apesar de haver uma maior aproximação com a morte, as honrarias às sepulturas presentes no fim do século XVIII tinham também a função de manter o devido afastamento dos vivos e mortos, assim, diz que o objetivo dos cultos funerários “era impedir que os defuntos voltassem para perturbar os vivos”.

Da morte domada à morte interdita, da qual não se fala, presente em meados do século XIX muito aconteceu na sociedade ocidental. Mais uma vez recorre-se às observações de Ariès (2001, p. 82) ao afirmar que “a morte, tão

presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Tornou-se vergonhosa e objeto de interdição”. Desta forma, importa salientar que mesmo que nunca tenha sido naturalizada mas culturalmente construída, apresenta-se contemporaneamente como uma inimiga a ser enfrentada e vencida a todo custo. Bertinelli, Waskiewicz e Erdmann (2006) apontam que, embora tenha a tecnologia ampliado de forma exponencial a resolutividade dos problemas para manutenção da vida, ampliou também a assimetria do poder nas relações médico – paciente, tornando-as desiguais.

Assim, Pessini (2009, p.320) diz que no universo secular a “ênfase cai na luta para garantir a máxima prolongação da vida, na quantidade de vida, havendo pouca preocupação com a qualidade dessa vida prolongada” . O investimento demasiado na pretensa cura ou obstinação terapêutica rouba do paciente, em muitos casos, o direito de morrer naturalmente, no tempo exato em que suas atividades vitais esgotam-se.

Comprometidos em oferecer saúde e juramentados em salvar vidas, médicos intensivistas, respaldados por seu código de ética, travam verdadeiras batalhas em busca da manutenção da vida. O arsenal tecnológico e os avanços da medicina, entretanto, não podem estar acima do direito do paciente em participar de forma ativa no seu tratamento. Vale salientar que na busca obstinada pela manutenção da vida é possível que a perda da capacidade de avaliar os limites nos quais a intervenção pode ser aplicada pela equipe aconteça. Assim, Gadamer (2006, p.69) enfatiza:

São precisamente os enormes avanços técnicos alcançados na preservação, muitas vezes artificial, da vida que manifestam o limite absoluto de nosso ser-capaz-de-fazer. O prolongamento da vida acaba por se tornar, em geral, um prolongamento do morrer e uma estagnação da experiência do eu. Ele culmina no desaparecimento da experiência da morte. A moderna química dos anestésicos destitui da posse de si mesma a pessoa que sofre. A manutenção artificial das funções vegetativas do organismo transforma os seres humanos numa peça de um processo mecânico. A própria morte torna-se uma sentença dependente da decisão do médico que trata o paciente. Ao mesmo tempo, tudo isso exclui os sobreviventes próximos do morto do interesse e da participação no acontecimento irrevogável. Mesmo a ajuda espiritual oferecida pelas igrejas frequentemente não encontram acesso aos moribundos e nem aos seus próximos.

Desta forma, as especificidades de cada doente mesmo dentro de normatizações e protocolos institucionalizados, convocam para criteriosa e individual avaliação. Cada plano de atuação deve ser decidido tendo em vista o respeito à dignidade da pessoa do paciente.

Pensando nisso, a bioética como campo de atuação surge para regular e levantar questionamentos acerca dos avanços científicos e tecnológicos em saúde voltados à pessoa humana.

Formada pelos termos gregos *bios* – que significa vida – e *ethikos* - que significa ética ou costumes – a bioética surgiu com o objetivo de lidar com questões e valores éticos desencadeados sobretudo nos últimos cinquenta anos face ao desenvolvimento da ciência, tecnologia e biomedicina.

Barchifontaine (2002.a) associa a bioética à ética da vida. Aponta não ser possível refleti-la a partir de uma única perspectiva, outrossim, a reflexão é necessariamente multiprofissional, relacionada aos diversos campos que atuam na saúde. Pode ser definida como um instrumental de reflexão e ação, a partir de três princípios: autonomia, beneficência e justiça, sendo um movimento social preocupado com a biossegurança e o exercício da cidadania, diante do desenvolvimento das biociências a fim de oferecer “boa vida” ou “bem estar” à sociedade.

Ratificando esse pensamento, Oliveira e Carvalho (2008, p.578) afirmam que:

A introdução dessa dimensão social faz com que a Bioética situe-se na interface de vários saberes, notadamente: da biomedicina (biologia e medicina), das humanidades (filosofia, ética, teologia, psicologia, antropologia), das ciências sociais (economia, sociologia) e do direito.

Tendo como fundamento a atenção à pessoa humana, faz-se necessário compreendê-la em sua totalidade existencial, buscando contemplar as dimensões física, psíquica, social e espiritual.

Reconhecer os limites frente às possibilidades terapêuticas disponíveis em dias hodiernos não é tarefa fácil; antes, é fruto de constante avaliação realizada pela equipe de saúde quanto aos objetivos mediante as necessidades integrais do doente e familiares em cada etapa do tratamento.

Através da avaliação, parâmetros e possibilidades serão norteados, buscando, desta forma, evitar que tratamentos fúteis ou desnecessários sejam realizados, prolongando o sofrimento dos doentes.

Diante das mudanças ocorridas ao longo dos tempos, o cuidado oferecido aos moribundos foi assumindo diferentes contornos e o morrer foi se configurando de acordo com os cuidados àqueles oferecidos.

Como exemplo, a eutanásia, etimologicamente a junção de *eu*, boa e *thanatos*, morte – originariamente conceituada como boa morte, isenta de dores e angústia. Era a ajuda oferecida pelos médicos humanizados aos enfermos, preocupados em minimizar seu sofrimento frente à morte. Seu sentido original, proposto por Francis Bacon no século XVII, caracterizava-a como o tratamento adequado para pessoas acometidas por doenças incuráveis àquele tempo. Batista (2011) diz que seriam modos habilidosos de dulcificar o sofrimento e a agonia da morte.

Com o passar dos anos, a conceituação foi apresentando modificações e gerando profundos equívocos. A partir do século XX, passou a ser entendida como abreviação voluntária e arbitrária da dor e do sofrimento, através da supressão dos cuidados ou da administração de drogas que visem cessar a atividade vital do paciente que sofre ou poderá vir a sofrer de modo insuportável.

Independente da forma como é praticada, a eutanásia é sempre um assunto controverso e polêmico, pois traz ao cerne da questão o valor da vida humana, assim como os limites éticos e legais envolvidos no ato de antecipação da morte.

Por eutanásia, Dantas e Hodges (2006, p.3) compreendem:

O ato de provocar, de facilitar a morte de outra pessoa que esteja sofrendo de uma doença grave e, na maioria das vezes, dolorosa. Depende de um ato inequívoco, como a aplicação de altas doses de sedativo, ou substâncias letais em um paciente terminal. Difere do suicídio assistido porque neste último, a ajuda para morrer é expressamente solicitada por um paciente que não tem mais condições de se movimentar, ou de agir por conta própria neste sentido.

Distingue-se eutanásia *ativa* (positiva ou direta) – o ato médico que põe fim à vida de uma pessoa enferma atendendo ao seu desejo de minimizar o sofrimento desnecessário – de eutanásia *passiva* (ou negativa) – na qual, ao contrário, o desejo de morrer do paciente não é fator preponderante; a morte se dá por omissão voluntária dos cuidados, que abrem mão da aplicação de terapias que poderiam prolongar a vida do doente.

A distanásia, termo pouco conhecido - do grego *dis*, mal e *thanatos*, morte - outra modalidade do cuidado ao paciente gravemente enfermo, por sua vez, apresenta-se pelo prolongamento artificial da vida do paciente fora de possibilidade de cura ou melhora. Na verdade Pessini (2009.b, p. 163) chama atenção ao fato que a distanásia “não prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer”. É caracterizada pela morte envolta por um manto de dor e sofrimento prolongados, face à obstinação terapêutica pela cura.

Barchifontaine (2002.b, p.289) apresenta a distanásia, má morte ou morte distanciada da seguinte forma:

No mundo médico hospitalar, uma contraposição à eutanásia consiste no prolongamento artificial da vida, para além do que seria o processo biológico comum: é o ‘encarniçamento terapêutico’, procurando protelar, custe o que custar, ao máximo a morte biológica.

Nesse sentido, Pessini (2009, p. 319) acrescenta:

Entendemos por distanásia uma ação, intervenção ou um procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte.

A distanásia, embora disfarçada de demasiado zelo e cuidado à vida humana, apresenta-se como uma atitude de prepotência diante da magnitude que a morte impõe. A morte, vista como humilhação e fracasso, é encarada como inimigo a ser enfrentado com rigor.

A luta obstinada pela manutenção da vida *lato sensu* ou, por que não, distanciamento da morte, pode incorrer no risco da perda da capacidade de avaliar os limites em investimentos e recursos que a medicina dispõe, podendo proporcionar mais sofrimento que benefícios ao doente. Por essa razão, a equipe de saúde precisa a todo instante estar atenta aos benefícios que o uso

do arsenal tecnológico poderá oferecer ao paciente, sobretudo, diante das especificidades de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura.

A distinção entre a futilidade e o dano que o tratamento oferece ao paciente também é de grande importância. Por tratamento fútil, considera-se a ação através da qual não se pode atingir os objetivos desejados mesmo após inúmeras tentativas. Oliveira e Carvalho (2008) dizem que tratamentos fúteis são aqueles em que se têm certeza de falha ou pequena probabilidade de sucesso. Por procedimento danoso, considera-se um tratamento em que as desvantagens superam os benefícios que foram apresentados.

O ADOECER NAS DIVERSAS ÉPOCAS DA CIVILIZAÇÃO

Ao observar o cuidado ao doente gravemente enfermo, pode-se perceber as mudanças do olhar a essa população no decorrer da civilização. Criadas a partir da necessidade humana de compreensão e responsabilização do cuidar de si, Medicina e Filosofia tem origens comuns. O surgimento das doenças era frequentemente atribuído a causas sobrenaturais e seu tratamento poderia consistir no acolhimento em locais destinados a essa finalidade onde eram aplicados unguentos, fornecidos alimentos e bebidas, além de rituais espirituais que trouxessem alento ao enfermo e sabedoria aos cuidadores. Os sacerdotes eram os mediadores da comunicação entre o mundo divino e o humano. Eram eles que comunicavam, conforme a vontade dos deuses, o modo como o cuidado aos doentes seria realizado. Os médicos tinham sua atividade pautada por mitos, ritos e pelo senso comum (Yaari & Aiub, 2010).

Santos (2011, p. 3) aponta que “as primeiras tentativas de aliviar o sofrimento, físico ou espiritual, surgiram com os xamãs nas civilizações mais antigas como a hindu, a chinesa, a caldeia e a egípcia”. Longe da tecnologia e conhecimento que hoje a Medicina tem a seu dispor, o cuidado aos doentes em sofrimento acontecia, via de regra, em templos religiosos desprovidos de “capacidade técnica” para oferecer tratamentos ante os poucos conhecimentos que dispunham.

A Medicina grega, no entanto, buscava nos primeiros filósofos explicações na natureza para tentar entender os fenômenos naturais e humanos. Parte desses esforços a medicina hipocrática. Hipócrates propõe um método de estudo através do qual o saber só pode ser criado por meio da observação empírica dos fatos. Assim Yaari e Aiub (2010. P.76) afirmam:

O método proposto por Hipócrates consistia no conhecimento da natureza humana e na distinção da individualidade. O conhecimento dos elementos da natureza, da organização social, dos hábitos, somado ao conhecimento das características singulares de cada um permitiria o conhecimento necessário para encontrar o equilíbrio do singular com o universal, da pessoa com a sociedade e a natureza nas quais se encontra inserida.

A atribuição de todo e qualquer fenômeno à ação divina, portanto, já não era mais possível. Separa-se, então, a Medicina e a Filosofia da religião ao atribuir aos homens e suas bases racionais o que ora era conferido aos deuses.

Dando início à medicina empírico-racional, De marco (2010, p.30) aponta que:

Ao lado da medicina teúrgica, a medicina não sacerdotal vinha já há longo tempo sendo exercida por médicos que se julgavam igualmente herdeiros e filhos de Asclépio, denominados asclepiades, que formavam uma espécie de corporação profissional.

Esses primeiros médicos gregos compartilhavam com os filósofos pré-Socráticos a crença de que o homem é parte do mundo natural sujeito às mesmas leis que o resto do cosmo. Os médicos gregos usaram o trabalho dos pré-Socráticos inspirando-se e utilizando o conhecimento dos filósofos de uma série de formas (por exemplo, a teoria humoral que se tornou a base da medicina hipocrática é inspirada na teoria dos quatro elementos de Empédocles); os sofistas, também, foram fonte de inspiração. Como eles eram os mestres proeminentes da época, muitos dos médicos usaram os textos sofisticos como modelo quando começaram a escrever sobre sua atividade. Como resultado, muitos dos tratados hipocráticos contêm elementos de argumentação sofisticada.

Desta forma, Oliveira e Carvalho (2008, p.586) atentam que “ao assumir para si o princípio da santidade da vida como sua responsabilidade e vendo-se a si própria como o único agente eficaz para fazer valer esse princípio, contra as devastações da natureza, a medicina atribuiu-se um papel sagrado, que foi sancionado pela sociedade”. Gadamer (2006, p.40) afirma então que “o médico

não é mais a figura do curandeiro de outras culturas, revestido pelo segredo de forças mágicas. Ele se tornou um homem da ciência”.

Com o predomínio da ciência e utilização maciça da técnica nos modos de ser, o homem torna-se prisioneiro da instrumentalização tecnológica a que se submeteu sobre toda e qualquer atividade humana de forma que sequer consegue se apropriar de sua dependência ou percebê-la como ameaçadora. Para que isso acontecesse precisaria abrir mão de toda a produção instrumental útil à vida humana moderna.

O homem, na verdade, tornou-se parte de uma grande engrenagem, o ‘recurso humano’ para que a técnica pudesse atuar embora, equivocadamente, acreditasse ter domínio sobre seu agir. Assim, Michelazzo (2000, p. 101) afirma:

Esse traço de domínio sobre as coisas, presente no pensamento metafísico – cuja presença é virtual na época antiga, vigorosa no início dos tempos modernos e tirânica na técnica dos tempos atuais – restringe de modo drástico a nossa interpretação do real, reduzindo-a a praticamente duas posições extremamente perigosas: todo ente que se mostra é sempre apreendido como fundo de reserva e o homem é aquele ente que detém o papel de explorador desse fundo. Esta concepção do real do tipo “caça e caçador”, estendida por todo planeta, nos empurra para a borda do precipício pois alimenta a ilusão do homem ser o senhor absoluto da terra fazendo com quem ele, por todos os lugares por onde esteja ou por todos os caminhos por onde passe, não veja senão a si mesmo, não esteja ocupado a não ser com sua própria segurança.

Desta forma, gradativamente a técnica vai ocupando espaço privilegiado nos cuidados médicos e o foco na busca por tratamentos mais eficazes visando à cura vai gerando desigualdades cada vez maiores na relação médico e paciente. Desprovidos do saber, a capacidade de decisão sobre a vida sai das mãos dos homens e passa às da ciência. É a assistência à doença sobrepujando o cuidado ao doente uma vez que o homem que cuida esquece que é parte do fio que constitui o tecido.

Os hospitais, locais onde os doentes eram levados em busca de cuidado, foram se configurando em verdadeiras catedrais da dor e sofrimento, onde o lidar com a naturalidade da morte foi sendo desaprendido. Ao se defrontar com o flagrante desafio que a morte impetra, equipes de saúde

continuam com práticas consideradas "fúteis" e doloridas, por receio de não terem feito o que era preciso para tratar e curar o paciente que lhe fora confiado. Na verdade, os médicos foram treinados para produzir saúde e bem estar à sociedade. O confronto com situações limite, onde a técnica não mais consegue responder às expectativas e demandas, gera angústia aos profissionais que se veem obrigados a reconhecer que sua profissão lhes imputa indesejada convivência com a morte. Aceitá-la não é tarefa fácil.

Schliemann (2009, p.39) chama atenção para o fato de que na formação médica, a temática da morte é pouco discutida e "no trabalho prático ele é quase sempre desqualificado". Afirma ainda que o despreparo para lidar com o sofrimento e terminalidade de pacientes acarreta em afastamento e negação da situação estressora.

Reações e sensações de impotência, de culpa e de insatisfação consigo mesmo são vividas e fazem com que o profissional se afaste de mecanismos de defesa que o distanciam, ainda mais do paciente. A relação médico/paciente fica prejudicada por esses fatores, dificultando muitas vezes o tratamento e os encaminhamentos técnicos e de comunicação para os momentos que estão por vir. (Schliemann, 2009, p.38)

Visto que a formação do profissional de saúde, no mais das vezes, não habilita para lidar com a morte e o processo de morrer, Pessini (2006.a) apresenta possibilidades de compreensão que apontam para as razões pelas quais o paradigma do curar facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna:

A medicina não pode afastar a morte indefinidamente. A morte finalmente acaba por chegar e vencer. Quando a terapia médica não consegue mais atingir os objetivos de preservar a saúde ou aliviar o sofrimento, tratar mais significa uma futilidade ou um peso. Surge então a obrigação moral de parar o que é medicamente inútil e intensificar os esforços no sentido de amenizar o desconforto de morrer. (Pessini, 2006.a, p. 195)

A saúde, originalmente compreendida como mera inexistência de doença, teve sua conceituação modificada a partir da Assembléia Mundial de Saúde de 1983. Desta feita, a OMS inclui a dimensão "não material" ou "espiritual" em seus estatutos. Assim, saúde passou a ser conceituada como:

“um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”.²

Mesmo diante da mudança de posicionamento em relação ao conceito de saúde, Barchifontaine (2002.b) chama a atenção ao seguinte fato:

No horizonte da medicina curativa, que entende a saúde, primordialmente, como a ausência de doença, é absurdo falar da saúde do doente crônico ou terminal, porque, por definição, ele não tem nem pode ter saúde. Mas, se redimensionarmos nosso conceito de saúde para focalizar suas dimensões positivas, reinterpretando-a como um estado de bem-estar, descobrimos formas de discurso em que faz sentido falar de saúde do doente crônico ou terminal porque há sentido em falar de seu bem-estar físico, mental, social e espiritual, mesmo quando não existe a mínima perspectiva de cura. (Barchifontaine, 2002.b, p. 293)

PALIANDO OS CUIDADOS

Todavia, a partir de 2010, entraram em vigor reformulações importantes no código de ética que rege a ação médica, apresentadas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM)³. Nele, enfatiza-se que a busca de melhor relação médico-paciente assegura maior autonomia e respeito à vontade deste conforme o capítulo I do preâmbulo, inciso XXII. Aponta ainda:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

O conceito do cuidado paliativo surge então tomando força e corpo de lei, finalmente, como prática de cuidado efetivo e integral ao paciente fora de possibilidade de cura convidando à ampliação na oferta de serviços destinados a tal população - cenário bastante diferente do apresentado em passado

² Maiores informações disponíveis em

http://www.almamix.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=118:oms-saude-2010&catid=21:saude&Itemid=97.

³ Maiores informações consultar Código de Ética Médica, disponível em http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_5.asp.

próximo, pelo professor da Faculdade de Medicina da França, Jean Bernard (1998).

Bernard chama atenção ao fato de que por muito tempo foi o tratamento paliativo o único tipo de cuidado possível de ser oferecido ao paciente fora de possibilidade de cura antes da 'revolução terapêutica' que começou com as sulfamidas. No entanto, questiona veemente a criação de serviços exclusivos de cuidado a esses pacientes por não ver benefícios aos moribundos, haja vista tratem-se de sujeitos condenados. Diz:

Será necessário – como feito na Grã-Bretanha e depois na França – reservar aos doentes condenados serviços exclusivamente consagrados a esses tratamentos paliativos? Talvez no início, para dar mais importância à questão, e também à formação dos médicos e das enfermeiras. Provavelmente não de forma definitiva. Em tais serviços, a pequena luz de esperança que, mesmo que não seja fundamentada, vem ajudar tantos doentes, acaba desaparecendo. É melhor deixar doentes cujo estado é desesperador junto com doentes cujo estado é menos grave. A melhora do outro ajuda, muitas vezes, o doente em grande perigo, lhe dá conforto, pouco justificado, mas benéfico. (Bernard, 1998, p. 27)

Deste modo é evidente que mesmo junto a médicos reconhecidamente humanizados, repensar possibilidades e modalidades de cuidado à população fora de possibilidade terapêutica é exercício de extrema importância. Assim, surge a ortotanásia. Considerada como boa morte ou a arte de morrer bem, milita pelo respeito ao fato de que o curso da vida incorre na morte. Busca resgatar a dignidade do ser humano em morrer no tempo em que seus recursos vitais permitirem tendo como meta a oferta de dignidade nos momentos que antecedem o momento derradeiro.

Barchifontaine (2002.b, p. 291) afirma ser a ortotanásia “a antítese de toda tortura, de toda morte violenta em que o ser humano é roubado não somente de sua vida mas também de sua dignidade”. Como não objetiva submeter pacientes não responsivos a tratamentos curativos a procedimentos que não tragam benefício, Dantas e Hodges (2006, p. 3) descrevem-na como “a suspensão, diminuição ou retirada de medicação, equipamentos ou procedimentos que sirvam para prolongar artificialmente a vida de um doente,

abreviando-lhe o sofrimento, e permitindo que a vida siga seu caminho natural até a extinção”.

Diferente da eutanásia, a ortotanásia devolve ao doente as rédeas de sua vida, oferecendo, mais que cessação da terapêutica obstinada e fútil frente à morte, a possibilidade de ‘morrer em paz’, já que o foco do cuidado está em ampliar a qualidade da vida que ainda pode ser vivida. Tem por desafio recuperar a dignidade da pessoa humana no momento final de sua vida, oferecendo conforto, autonomia e alívio dos sintomas por meio de administração de todos os recursos disponíveis, tendo em vista a oferta de qualidade, e não quantidade de vida.

Os cuidados paliativos encontram-se nessa modalidade de cuidado, a ortotanásia. Apresentam-se como possibilidade de oferecer dignidade nos momentos que antecedem a morte enquanto vida existe. Não objetiva ofertar quantidade ao tempo vivido, outrossim respeito e autonomia para que possa ser vivido de forma intensa, ativa, serena e respeitosa, ou seja, não pretende dar mais tempo à vida e sim mais vida ao tempo.

Kübler-Ross (2008) afirma que pacientes gravemente enfermos, na grande maioria das vezes, são tratados como pessoas que não têm direito de opinar sobre suas decisões e escolhas no fim da vida, uma vez que a outras pessoas é delegado o direito de fazê-lo. Enfatiza que, no entanto, pouco custaria “lembrar-se de que o paciente tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido” (Kübler-Ross, 2008, p.12).

A postura ativa no tratamento e o exercício da autonomia são atitudes que devem ser estimuladas para que o paciente possa fazer escolhas, reparar erros, refazer caminhos, perdoar tropeços, realizar despedidas. Callanan e Kelley (1994) fazem uma analogia entre os pacientes fora de possibilidade de cura e as parturientes. Para tais autoras, as duas situações envolvem a necessidade do protagonismo de pessoas que recebem respeitosamente todas as informações que querem e das quais necessitam, para que possam atuar e escolher o que melhor satisfaçam suas necessidades existenciais nos dados momentos de suas vidas.

Ao contrário do que se possa parecer, os cuidados paliativos não são uma modalidade de atenção meramente sem efeito, momentânea ou superficial; antes, são cuidados ativos oferecidos a pacientes gravemente

enfermos, que visam fornecer qualidade de vida quando a cura não é mais possível.

O termo paliativo – palavra derivada do latim *pallium* que significa manto, apresenta diferente conotação quando apreendida em língua portuguesa habitualmente relacionada à superficial e de menor importância. Santos (2011) acrescenta que em latim, *pallium* ou *pallia* são as vestimentas usadas pelo Papa. Interessante perceber que, segundo o mesmo autor:

Os cordeiros cuja lã era destinada a fazer a *pallia*, eram solenemente apresentados no altar por irmãos do convento de Santa Agnes, que também teciam a *pallia*. Portanto, pode-se observar a profunda ligação desses termos históricos com o sagrado e a espiritualidade. (Santos, 2011, p. 4)

Pessini (2006.a), por sua vez atenta que o termo original inglês, *palliate*, pode ser traduzido por aliviar, mitigar, suavizar. É, portanto, a oferta do manto protetor de cuidados integrais e contínuos oferecidos aos pacientes gravemente enfermos e seus familiares desde o diagnóstico até após o óbito buscando oferecer alívio do sofrimento presente em todas as etapas evolutivas da doença.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou os cuidados paliativos como:

Cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) é prioridade e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.⁴

Posteriormente, em 2000, ampliou o conceito contemplando a prevenção do sofrimento desde as fases anteriores ao fim da vida, a saber:

Abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento impecável da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

⁴ Maiores informações consultar World Health Organization. National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Os cuidados paliativos têm como premissa básica o foco no cuidar e na qualidade de vida. Buscam humanizar a atenção oferecida a pacientes fora de possibilidade terapêutica possibilitando que a assistência se volte à oferta de conforto e alívio do sofrimento frente a doenças que ameaçam a vida.

CICELY SAUNDERS E A DOR TOTAL

Como a predominância da assistência tradicionalmente volta-se aos aspectos físicos, o cuidado e atenção a outras esferas tais como psicológica, social e espiritual, no entanto, vão sendo esquecidos. O número de doentes crônicos ou fora de possibilidade de cura vai tomando proporções cada vez maiores. Mas o que fazer com esses enfermos com prognóstico tão reservado?

Essa era a questão que, em meados dos anos 40, intrigava Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e posteriormente médica britânica, um dos maiores expoentes do movimento *hospice* em todo o mundo⁵.

Dame Cicely Saunders inquietava-se ao perceber quão desprovidos eram os espaços de cuidado a pacientes acometidos por doenças avançadas ou incuráveis. Parecia que, de fato, pouco poderia ser feito àqueles que agonizavam solitários à espera da morte em frios leitos de hospital.

Algumas experiências pessoais vividas com pacientes terminais ao longo da vida marcaram profundamente sua trajetória e a levaram a voltar sua atenção a essa população, apresentando alternativas criativas capazes de aliviar o sofrimento dos moribundos, oferecendo qualidade de vida e uma morte com dignidade.

Em 1963, Saunders começou a captar recursos para a fundação do St. Christopher's Hospice, centro de cuidado ao paciente terminal. Apenas após

⁵ Não há como falar da filosofia dos cuidados paliativos sem que Cicely Saunders seja lembrada. Informações sobre sua vida podem ser fornecidas em grande parte do acervo disponível sobre cuidados paliativos. Sugere-se: Santos, F. S. (2009) *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu. Santos, F. S. (2011) *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu. Além do site do St. Christopher's Hospice: <http://www.stchristophers.org.uk/>, hospital por ela fundado e presidido por mais de 30 anos.

quatro anos conseguiu dar início ao trabalho num edifício em Sydenham, ao sul de Londres.

Em 1970, conseguiu parcerias e apoio financeiro junto a hospitais de ensino, o que possibilitou a construção, posteriormente, de um centro de educação - considerado o coração da instituição - que recebe até dias atuais estudantes e especialistas do mundo inteiro em busca de subsídios para oferecer excelência em cuidados paliativos.

Mais do que assistir os que sofriam, Saunders pensava na importância de investimentos na formação dos que cuidam. É o St. Christopher's Hospice ainda hoje referência mundial em assistência, ensino e pesquisa no cuidado a pacientes em estágio avançado da doença e seus familiares.

Santos (2011) chama a atenção das diferenças entre o hospital e os *hospices*. *Hospice*, segundo o autor, deriva do latim *hospes*, que diz respeito a estrangeiro, estranho. Completa que posteriormente assumiu contornos relacionados ao termo *hospitalis* – hospitalidade, alojamento. Na língua portuguesa, aproximaram ao termo *hospício*, que está associado a locais onde pessoas acometidas de transtornos mentais são tratadas o que poderia gerar confusão quanto à função e população lá assistida. Hospital, por sua vez, para Santos (2011, p.4) “designa o local de cuidados de pessoas temporariamente doentes e com perspectiva de cura”.

Feitas as distinções dos termos e clareando os objetivos de assistência ao paciente fora de possibilidade terapêutica, compreende-se a importância e grandeza de Saunders que, durante toda a sua longa vida esteve ativa escrevendo, ensinando e apoiando o desenvolvimento e ampliação dos cuidados paliativos e do movimento *hospice*. Morreu em 04 de julho de 2005, vítima de câncer, no mesmo hospital por ela criado 40 anos antes.

O modelo de assistência *hospice* mais do que um espaço físico onde os cuidados são oferecidos a pacientes no fim da vida, trata-se de uma filosofia de cuidados integrais que podem ser oferecidos onde quer que o paciente e família encontrem-se e em diferentes estágios da enfermidade. Ciente disso, o

St. Christopher, além de assistir pacientes internados nas enfermarias, dispõe de acompanhamento ambulatorial e domiciliar, propondo cuidar com o conforto e dignidade necessários até o fim da vida de pacientes e familiares, de acordo com sua vontade.

A distinção entre o cuidado humanizado e paliativo, no entanto, faz-se necessária já que no segundo, a morte invariavelmente deve estar presente na evolução da doença em espaço de tempo. Nesse sentido, Santos (2011, p.12) diz:

Todas as doenças que, a despeito de tratamento, evoluirão inexoravelmente para a morte implicam o conceito de cuidados paliativos, pois no final da trajetória são inevitáveis a morte e o luto. Uma doença como diabetes mellitus ou hipertensão arterial sistêmica, a despeito de ser crônica, não leva necessariamente à morte e, portanto, não implica o conceito de cuidados paliativos, mas o de cuidados humanitários, além da atuação de médicos especializados. A exceção ocorre, por exemplo, se em decorrência da evolução dessas doenças órgãos-alvo, como cérebro, coração, pulmão e rins, se deteriorarem de tal forma que não haja capacidade de funcionamento ou reposição, o que traz a inevitabilidade da morte, ou seja, a exceção ocorre quando a questão da morte está presente. Já uma condição genética que demora de 5 a 10 anos para levar à morte tem indicação para cuidados paliativos, pois com ou sem tratamento, ela evoluirá para a morte, a despeito de todos os esforços para retardar suas manifestações e sintomas.

Embora cotidianamente tenha-se generalizado o termo paciente terminal, Klaschik (2008), citado por Pereira (2010), chama atenção para etapas evolutivas da doença que serão primordiais na tomada de decisão acerca dos cuidados oferecidos aos pacientes em dada situação, a saber: Reabilitativo – ainda é possível mobilidade, preservando a autonomia do paciente; Pré-terminal – a mobilidade já apresenta comprometimentos. A autonomia já é limitada, havendo necessidade de maior apoio social; Terminal – paciente está limitado ao leito na maior parte do tempo. A oferta de conforto, a redução do impacto da doença e o gerenciamento das expectativas do doente e familiares são o grande objetivo dessa etapa; Final – paciente acamado, totalmente dependente. Tem por objetivo o alívio da dor e sofrimento de paciente e familiares ante a proximidade do óbito.

Como não se trata meramente de um cuidado humanizado oferecido à população fora de possibilidade terapêutica, os serviços de cuidados paliativos necessitam de fundamentos norteadores que estejam de acordo com a filosofia proposta e com o que a OMS julga ser coerente e minimamente padronizado. Desta feita, a OMS (2007)⁶ regulamentou que os serviços precisam ter por objetivo:

1. Proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes.
2. Afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal.
3. Não pretender apressar, nem adiar a morte, mas permitir que ela aconteça naturalmente no tempo em que as funções vitais se extinguam.
4. Buscar a integração dos aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente.
5. Oferecer sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até a morte.
6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente durante o adoecimento e após o falecimento.
7. Utilizar equipe transdisciplinar capacitada para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado.
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença.
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida tais como químico e/ou radioterapia,
10. Incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos.

Menezes (2005, p. 298) aponta algumas características importantes a serem desenvolvidas pela equipe de medicina paliativa:

⁶ Maiores informações consultar o guia dos cuidados paliativos da WHO disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html>.

Ao incorporar a identidade de paliativista, o profissional constrói novos referenciais para a avaliação de seu trabalho: não se trata mais da cura ou do controle da doença, mas do alívio dos sintomas e da possibilidade de controle sobre o processo de morte. Assim, o paliativista formula novos indicadores para avaliar a qualidade de seu trabalho e encontra novos modos de gratificação no lidar com o sofrimento, a perda e a morte. Ao longo deste processo de aprendizagem, o profissional aprende um novo código de comportamento relativo à expressão das emoções. Ele é treinado a comunicar as “más notícias” e a acolher os sentimentos que possam emergir face ao conhecimento do avanço da doença e seu prognóstico.

Por conceber o paciente de forma integral, Saunders aponta que o cuidado também não pode negligenciar nenhuma dimensão quando da assistência a pacientes no final da vida. Apresenta o conceito de dor total vivenciada pelo paciente gravemente enfermo, o qual vai além da dor meramente física, contemplando as dimensões: emocional, social e espiritual. Posteriormente agrega as dimensões: financeira, interpessoal, familiar, mental e da equipe de saúde. Chama atenção que, embora se utilize do termo ‘*pain*’ (dor em inglês), o conceito transcende a etimologia e amplia para algo da ordem do indizível, do não medicável.

Portanto, para Saunders (1995, p. 45):

O uso da palavra dor não deve prender-nos a pensar que exige o uso imediato de drogas adequado. Essa dor geralmente deve ser enfrentada e não apenas apagada. Muitas vezes há trabalho a ser feito neste momento de crise e às vezes só o enfrentamento das questões mais profundas na angústia vai permitir que o paciente aceite assumir o que está acontecendo em termos de sua própria identidade e objetivos, e da família para encontrar as forças que irá ajudá-la a enfrentar o futuro. Surpreendentemente, o crescimento pode ser alcançado em um curto espaço de tempo, como em todas as situações de crise.

Apesar de a dor física ser a mais urgente solicitação do que sofre, as demais dimensões existenciais estão interligadas e incidirão umas nas outras, podendo causar sofrimento em maior ou menor grau. A vulnerabilidade diante da severidade que o adoecimento impõe é natural, pois muda completamente as expectativas e cursos da vida tanto do doente quanto da família.

O cuidado à dor física não será negligenciado, antes, é razão de ser do tratamento paliativo o controle da dor e alívio de desordens orgânicas sem os

quais não é possível haver qualidade de vida. A dor sinaliza a instalação de desordem em algum aspecto do funcionamento orgânico e carece de criteriosa investigação. Não há como negar que a dor é uma experiência pessoal e subjetiva única para cada ser, porém saber da dor do outro só é possível pelo que sofre.

Uma vez que o foco não é a cura, os cuidados paliativos possibilitam a promoção de reflexão necessária para fortalecer as condições de enfrentamento da situação que ameaça a vida. Diante da complexidade que se descortina, o olhar não pode mais voltar-se para os aspectos meramente físicos atravessados pela doença que causam sofrimento. Equipes transdisciplinares⁷ terão condição de ampliar o espectro de recursos para colaborar com o desenvolvimento da autonomia e serenidade do paciente e auxiliar no suporte mútuo necessário à equipe de saúde.

Macieira e Palma (2011, p. 328) atentam que “uma equipe de saúde coesa pode oferecer um cuidado integralizado, uma atenção individualizada e enriquecida pela discussão que transcende o conhecimento de cada profissional”.

Desta feita, sendo a dor uma experiência pessoal, complexa e própria de cada um a ser enfrentada pela equipe de atenção à saúde, a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IAASP)⁸ define-a da seguinte forma:

Uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano. A incapacidade de comunicação verbal, não nega a possibilidade de que um indivíduo está sentindo dor e está na necessidade de adequado tratamento de alívio da dor. A dor é sempre subjetiva. (...) É sem dúvida uma sensação em uma ou mais partes do corpo, mas também é sempre desagradável e, portanto, também uma experiência emocional.

⁷ Segundo Rúmen (2009, p.32) “o termo transdisciplinar foi cunhado por Piaget em 1970, durante um congresso sobre interdisciplinaridade. Na ocasião, afirma que uma equipe transdisciplinar poderia suceder a uma etapa interdisciplinar, a partir do ponto em que ocorresse o cruzamento de fronteiras entre as disciplinas”. Martins (2009, p.28) diz que “é o passo dado no sentido de uma mistura, de um atravessamento, de um uso complexo de diversas disciplinas, sem que uma nova disciplina se forme por isso”.

⁸ Maiores informações em Associação Internacional para o Estudo da Dor. Disponível em: http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728#Pain.

Talvez a dor do paciente não se apresente da forma como se supõe. Pode-se desconhecer sua etiologia, mas o relato de dor diz respeito à manifestação de um desconforto e sofrimento que precisam ser escutados. Só através do acolhimento dessa experiência dolorosa é que o paciente se abrirá para permitir a compreensão do sentido a ela atribuído e possibilitará a construção de estratégias de enfrentamento e intervenções subsequentes mais satisfatórias.

Em relação à dor, o Ministério da Saúde, junto ao Instituto Nacional de Câncer - INCA (2001, p.13), diz:

A natureza pluridimensional da dor significa que o uso de analgésicos pode ser apenas uma parte da estratégia multiprofissional que compreende ação nas angústias físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente.

Por essa razão, as intervenções devem ser sempre planejadas e negociadas em conjunto entre a equipe de saúde, pacientes e familiares. A comunicação franca e aberta entre uma equipe de saúde coesa, paciente e família, portanto, é fator decisivo para o estabelecimento de uma boa relação de confiança e credibilidade entre ambas as partes.

Ratificando a importância da comunicação entre médico e paciente, a geriatra Ana Cláudia Arantes disse:

Os últimos momentos da vida são plenos de sentido. Representam a última chance para restabelecer relações, perdoar e realizar desejos pendentes. Por isso, temos de vivê-los plenamente, com dignidade. O papel do médico é fundamental. Nós temos a obrigação de conversar abertamente com o paciente sobre o fim da vida, e isso tem que ser feito enquanto ele está bem de saúde, capaz de tomar decisões importantes. (Arantes, 2010)

A verdade é um fundamento básico que deve ser buscado nessas relações. Paciente e a família têm o direito de saber de toda a verdade acerca do diagnóstico, prognóstico e possibilidades a serem percorridas para que possam tomar decisões. Tanto dar más notícias como recebê-las é uma dura tarefa a ser enfrentada igualmente com honestidade. Pessini (2006.b) diz que conduzir às verdades dolorosas não deve destruir a esperança da pessoa, ao contrário, deve ampliar para um leque de reais possibilidades, não obstante a dureza que a realidade imponha.

AMPLIANDO OS LIMITES: CUIDADO À DOR TOTAL

O conceito de dor total apresentado por Saunders permitirá uma ampliação das possibilidades de compreensão diante do sofrimento manifesto pela experiência dolorosa. A partir da manifestação da dor física de difícil resolução, investigações mais detalhadas acerca das demais dimensões do humano serão de grande importância no sentido de clarificar sua etiologia.

Cada experiência dolorosa será manifesta de forma distinta. A ela, um sentido será atribuído pelo que sofre. Compreender o modo como a dor se apresenta só será possível quando compreendida como parte de uma grande dinâmica que funciona integrada a outros sistemas complexos da existência conforme vistas a seguir:

Dor física:

A dor física, força motriz da busca por cuidados médicos, deve ser compreendida não apenas como manifestação dolorosa, mas um evento desagradável que compromete o bem estar e qualidade de vida do paciente podendo ocasionar sofrimento intenso. Em pacientes oncológicos, a dor física está presente em aproximadamente 90% da população em algum estágio da doença. Embora subjetiva, a dor física é passível de medição, mesmo que não fidedigna, por meio de exame físico, perguntas e observação de sinais e escalas que permitem aos médicos oferecer alívio mais adequado através de drogas e tratamentos, visando a seu controle em curto espaço de tempo. Através do rigoroso controle da dor física, outras necessidades e demandas podem encontrar espaço de expressão.

Dor psicológica:

Como o foco do cuidado da medicina tradicional não são os aspectos mentais, tampouco tais sintomas são aferidos através de exames, discussões sobre tratamentos em cuidados paliativos não podem deixar de fora questões relacionados aos aspectos psicológicos envolvidos ou decorrentes do adoecimento.

As manifestações de dores psicológicas podem ficar explícitas através de quadros de ansiedade, depressão, irritabilidade, ou veladas em sentimentos de culpa, medo, isolamento psíquico, etc.

A presença de uma equipe transdisciplinar possibilita que a expressão de sentimentos seja possível, para que se possam trabalhar as perdas e os lutos decorrentes da nova condição. Pela abertura e acolhimento dessa dimensão, o paciente tem a possibilidade de elaborar não apenas as perdas do passado, mas pensar nas perdas que se descortinarão à sua frente, viabilizando meios mais saudáveis de enfrentamento e ressignificação de sua existência. A crise é também um momento de aprendizado, descoberta e fortalecimento de potencialidades das quais sequer sabia dispor, não fosse a necessidade de lançar mão delas.

Dor social:

A doença incapacitante, associada a longos ou sucessivos períodos de hospitalização, interfere em toda a dinâmica de vida do enfermo. Efeitos colaterais pelo uso de medicações, procedimentos e intervenções invasivos, submissão a rotinas nas quais não há espaço para autonomia, roubam do doente o controle do desenvolvimento de seu dia a dia cotidiano. Afastado de suas atividades profissionais, relegando sua vida social e comunitária a segundo plano, sentindo a perda gradual de sua independência e autonomia, o paciente carece de novos arranjos que atendam melhor às suas demandas advindas do processo de adoecer.

Embora a doença possa estar acometendo fisicamente um único sujeito, a estrutura familiar como um todo sofre o abalo e a necessidade de realinhamento das funções e papéis sociais que cada um desenvolvia antes da enfermidade. Desta forma, as relações sócio-familiares necessitam de reorganizações profundas, inclusive financeiras, em busca de soluções e tomadas de decisões quer de ordem social, previdenciária e/ou jurídica, que possam restabelecer o equilíbrio ora perdido. Manter o doente ciente e participativo nas resoluções de sua vida e de seus familiares é de extrema importância.

Nesse sentido, Saunders (1995, p.51) diz:

Pacientes que são mantidos no escuro sobre as finanças familiares e vários assuntos práticos terão o fardo de terem

imaginado, ferido ou ofendido outras pessoas por causa das barreiras que foram erigidas.

Dor espiritual:

Pouco investigada, a dor espiritual pode estar manifesta exatamente na omissão do cuidado e intervenção. A dor do paciente em cuidados paliativos é marcada pela vulnerabilidade em que a vida humana se depara. Diante do risco iminente de morte, a espiritualidade pode se configurar como novas formas que se descortinam na busca de um sentido inerente ao adoecimento e modos de enfrentamento a questões relacionadas à terminalidade e crenças pós morte.

Na introdução de seu livro sobre a temática dos cuidados paliativos, Santos (2009) afirma:

É consenso que diante da possibilidade de morte, a espiritualidade levanta-se como grande senhora e rainha. A fé que, às vezes, se mostrava tibia e duvidosa ou sem aplicação prática, se agiganta e toma proporções inimagináveis e, muitas vezes, desconhecidas dos próprios pacientes e familiares. Os últimos estudos da medicina que abordam a interface entre saúde e espiritualidade mostram que a espiritualidade está associada com a melhor qualidade de vida, menos depressão e estresse, melhor funcionamento do sistema imunológico, maior adesão ao tratamento e mais garra para lutar contra os obstáculos, independente da fé professada”.

O conceito de dor total, no entanto, visa que todas as dimensões existenciais sejam contempladas e cuidadas pela equipe, favorecendo uma melhor comunicação, prestação de cuidados individualizado e continuado e, conseqüentemente, aumento da qualidade de vida.

Ora, muito vem sendo falado acerca da importância da qualidade de vida no processo de morrer com dignidade, mas afinal, o que significa qualidade de vida? Uma série de estudos vem sendo realizada em todo o mundo, buscando uma conceituação que seja capaz de abarcar a complexidade que o tema sugere. Os debates são acirrados e, embora todos afirmem a importância e necessidade de avaliação, ninguém consegue conceituá-la adequadamente.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), através de um grupo de estudiosos espalhados em mais de 50 países em diversas partes do mundo,

desde o final dos anos 1980, desenvolveu instrumentos quantitativos de controle, WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), para avaliar a qualidade de vida em diferentes culturas e credos ao redor do mundo.

As medidas quantitativas tradicionais, no entanto, têm como foco a avaliação da evolução da doença em detrimento do impacto que ela provoca nas diferentes áreas da vida do doente. Não há, portanto - nesse tipo de avaliação - espaço que possibilite levar em conta aspectos subjetivos constituintes de cada sujeito e que estarão implicados nas suas escolhas de vida e de morte.

Conhecendo a abrangência do conceito, o grupo WHOQOL (1995), citado por Fleck (2008), definiu qualidade de vida a partir da “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”, incorporando aí a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente.

A realidade objetiva, então, dá lugar à subjetividade da perspectiva do paciente. Só ele, o paciente que sofre, poderá dizer o que é qualidade de vida para si. Assim como o conceito introduzido de saúde, a compreensão da qualidade de vida só pode ocorrer contemplando demais dimensões do existir humano, além da dimensão física; precisa estar conectada com vários aspectos da vida do paciente, relacionando-se aos objetivos e metas próprios de cada um, os quais são passíveis de mudanças no evoluir da doença e tratamento.

Patrick (2008, p. 33) diz:

A qualidade de vida inclui aspectos do ambiente que podem ou não ser afetados pela saúde ou pela saúde percebida. Alguns aspectos amplamente valorizados da existência humana, como ambiente seguro, habitação adequada, renda e liberdades garantidas, em geral não são definidos como status de saúde. (...) Essas preocupações humanas globais podem afetar o estado de saúde de forma adversa ou ser por ele afetadas”.

Desenvolvida em grupo multicêntrico, o WHOQOL busca minimizar impactos produzidos pela influência cultural que atravessa as crenças e escolhas dos sujeitos pesquisados.

Ao buscar compreender a qualidade de vida em diversas partes do mundo, é importante pensar no que seria viável fazer para que a qualidade de vida ocorresse pelo maior tempo de vida possível, ocasionando, também, qualidade de vida na morte.

Segundo estudo realizado pela Economist Intelligence Unit, encomendado pela Fundação Lien, organização filantrópica de Singapura, para avaliar a qualidade dos cuidados oferecidos no fim da vida em todo o mundo, o Brasil encontra-se em 38º lugar no ranking de 40 países onde a pesquisa foi desenvolvida, ficando a frente apenas de Uganda e Índia.

Sem surpresas, a lista é encabeçada pelo Reino Unido, seguido da Austrália e Nova Zelândia e aponta que a qualidade dos cuidados oferecidos não se restringe à quantidade de serviços de cuidados paliativos, mas inclui indicadores como a sensibilização do público, a formação e disponibilidade das equipes de saúde, acesso a analgésicos e transparência entre médico e paciente, sendo esta a categoria mais importante do índice, responsável por 40% do total da pontuação.

Atribui-se o mal resultado dos países em desenvolvimento à falta de financiamento e reconhecimento, por parte desses países, de políticas governamentais de saúde de cuidados paliativos.

Estudiosos apontam que a educação para a morte é um bom caminho na busca de novas perspectivas de cuidado ao paciente gravemente enfermo. Enquanto permanecer estigmatizada, a morte será um sério obstáculo, tanto para a população quanto para médicos. No ranking de qualidade de morte, profissionais dizem que até que se possa mostrar que os cuidados paliativos dizem respeito a uma vida melhor pelo maior tempo possível, não obstante a doença grave, muitos pacientes continuarão a sofrer desnecessariamente.

Muito há a ser discutido, sobretudo no Brasil, país de proporções continentais, sobre a morte e o morrer. Políticas públicas precisam reconhecer

a importância de cuidar não apenas da vida, mas também da qualidade de morte.

A morte no Brasil, infelizmente, ainda é fortemente marcada pela inacessibilidade de grande parte da população a recursos tecnológicos e políticas públicas consistentes e integrais, que forneçam investimentos financeiros necessários à ampliação de equipes de saúde capacitadas e aparelhadas para oferecer serviços de excelência, sobretudo, no modelo *hospice* de cuidado paliativo.

Mesmo diante desse cenário e de forma tímida, o movimento *hospice* teve início no Brasil, no Rio de Janeiro, com a criação do Serviço Nacional de Cancerologia (atualmente Instituto Nacional de Câncer – INCA) em 1944. Àquele tempo, o serviço se destinava a acolher os pacientes pobres em avançado estágio da doença oncológica que não conseguiam leitos em hospitais gerais. A partir dos anos 80, novos centros de cuidados paliativos foram surgindo nas regiões Sul e Sudeste, muito ainda voltados para acompanhar pacientes oncológicos e/ou tratamentos de dor crônica.

Com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em 1997, e a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, a comunidade científica passou a militar pela divulgação e ampliação dos serviços disponíveis no país através do incentivo ao ensino e pesquisa na área, além do empenho no reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica junto ao CFM (Conselho Federal de Medicina) – a despeito de a Inglaterra já reconhecê-la desde 1987, fato já conquistado em 1 de agosto de 2011 – como também o comprometimento de regulamentar e discutir políticas públicas capazes de acolher a demanda de enfermos fora de possibilidade terapêutica que não tem acesso a serviços habilitados a lidar com essa população, a qual sofre e carece de cuidados que possibilitem um morrer digno e em paz.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através do exposto, percebe-se que os avanços tecnológicos e científicos ampliaram as possibilidades terapêuticas e de cura de uma infinidade de enfermidades de forma exponencial, permitindo aumento na longevidade por meio de acesso a informações e intervenções diagnósticas em fases mais precoces do adoecer.

Não sendo, porém, a morte uma escolha mas uma condição, lidar com o processo de morrer também é tarefa do existir. Com o advento da hospitalização e predomínio da técnica, as relações profissional de saúde e paciente sofreram também profundos impactos, potencializando as desigualdades historicamente presentes.

A forma como o cuidado fora oferecido também assumiu contornos diversos a partir do modo como a morte passou a ser encarada: como inimiga a ser debelada e afastada. Despreparados para lidar com o morrer, a obstinação terapêutica pela luta desenfreada de manutenção da vida, custe o que custar, trouxe mais dor e sofrimento que mesmo benefício ao paciente gravemente enfermo.

O número crescente de pacientes crônicos e fora de possibilidade terapêutica convida a repensar novas possibilidades de oferta de cuidados, tendo em vista a ênfase na qualidade de vida quando a cura da enfermidade não é mais possível.

Os cuidados paliativos, agora na condição de especialidade médica legitimada e reconhecida junto ao CFM, surgem como esperança na retomada da dignidade do morrer envolto no manto de amor, respeito e, sobretudo, da ética no cuidado.

Atendendo aos preceitos da OMS, reconhecendo a morte como um processo normal e o doente como um corpo adoecido em sua integralidade, os cuidados paliativos propõem uma novo modo compartilhado e responsável de cuidar da vida e da morte com o paciente e a família. Enfatizam o encanto e a arte presentes no ato de cuidar de forma respeitosa e serena, permitindo ou possibilitando que, através da exposição das verdades e possibilidades,

possam ser tomadas as decisões e escolhas que nortearão os momentos derradeiros da existência, tendo em vista dar mais vida ao tempo e não mais tempo à vida.

Muito ainda há a ser feito em serviços que se propõem desenvolver cuidados paliativos integrais, particularmente no que tange aos aspectos da integração das diversas dimensões do existir humano, sobretudo, à luz da morte, mas é trazendo à cena questões complexas relacionadas à terminalidade que se poderá ampliar a discussão e oferecer cuidados integrais ao paciente e ao familiar que sofrem ante o fim da linha.

Cuidar de existir com plenitude e ativamente é tarefa a ser realizada pelo doente até que se extingam suas possibilidades vitais de ser. Até lá, muito há a ser feito no sentido de oferecer conforto, alívio dos sintomas e autonomia no máximo de tempo possível, para que despedidas possam acontecer, fechamentos sejam realizados, e, em paz consigo e com o mundo, possa o sujeito *mui* dignamente cerrar as cortinas da vida e sair do palco da existência com serenidade.

REFERÊNCIAS

Arantes, A.C. (2010, abril 28) A ética na vida e na morte. *Revista Veja*, nº17, p.104.

Ariès, P. (2001) *A história da morte no Ocidente*. São Paulo: Ediouro.

Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://abcpaliativos.wordpress.com/> . Recuperado em 31.03.2011.

Associação Internacional para o Estudo da Dor. Disponível em: http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728#Pain. Recuperado em 09.02.2011.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/home.php#> . Recuperado em 31.03.2011.

Barchifontaine, C. P. (2002.a) *Bioética e dignidade humana no trabalho* IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola.

Barchifontaine, C. P. (2002.b) *A dignidade no processo de morrer* IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola.

Barreto, C. L. B. T. & Sá, R. N. (2011) *A noção fenomenológica de existência e as práticas psicológicas clínicas na perspectiva fenomenológica existencial*. Estudos de Psicologia (PUCCAMP. Impresso). V.28, p. 389-394.

Batista, A. B. (2011) *A eutanásia, o direito à vida e sua tutela penal á luz da Constituição*. Disponível em <http://jusvi.com/artigos/42519/2>, recuperado em 30.03.2011.

Bernard, J. (1998) *A bioética*. São Paulo: Editora Ática.

Bettinelli, L. A., Waskiewicz, J. & Erdmann, A. L. (2006) *Humanização do cuidado no ambiente hospitalar* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer (2001) *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA.

Breitbart, W. (2006) *Espiritualidade e sentido* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Callanan, M. & Kelley, P. (1994) *Gestos finais: como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo*. São Paulo: Nobel.

Capparelli, A. B. F., Santos, S. R. B. & Cleto, V. S. (2005) *Ética e bioética* IN Franco, M. H. P. *Nada sobre mim sem mim: estudos sobre a vida e a morte*. Campinas: Livro Pleno.

Código de Ética Médica, disponível em http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_5.asp, recuperado em 04.02.2011.

Curlin, F. A., Roach, C. J., Gorawara-Bhat, R., Lantos, J. D., Chin, M. H. (2005) *How are religion and spirituality related to health? A study of physicians perspectives*. Southern Medical Journal, Volume 98, Nº 8, August.

Dantas, E. V. S. & Hodges, L. V. S. D. (2006) *A Resolução CFM 1805/2006, e os Cuidados Paliativos: reflexões sobre seus aspectos psicológicos e jurídicos*. Revista de Direito Médico e da Saúde. Volume 08. Dezembro, 2006.

De Marco, M. A. (2010) *A evolução da medicina* IN De Marco, M. A. (org) *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Floriani, C. A. (2011) *Cuidados paliativos: desafios para sua inserção no sistema de saúde* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Gadamer, H. G. (2006) *O caráter oculto da saúde*. Petrópolis: Editora Vozes.

Guimarães, H. P. & Azevum, A. (2007) *O impacto da espiritualidade na saúde física*. Revista de Psiquiatria Clínica, nº 34. São Paulo.

Heidegger, M. (2000) *Ser e tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Kovács, M. J. (1992) *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kübler-Ross, E. (2008) *Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.

Macieira, R. C. & Palma, R. R. (2011) *Psico-oncologia e cuidados paliativos* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Martins, A. (2009) *Multi, inter e transdisciplinaridade sob um olhar filosófico* IN Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

Menezes, R. A. (2005) *A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos*. Mnemosine Vol. 1, n. 2. Disponível em <http://www.mnemosine.cjb.net/mnemo/index.php/mnemo/article/view/139>.

Recuperado em 24.01.2011.

Michelazzo, J. C. (2000) *Heidegger e a questão da técnica moderna* IN Castro, D. S. P. (org) *Fenomenologia e análise do existir*. Universidade Metodista de São Paulo: Sobraphe.

Oliveira, R. A. & Carvalho, R. T. (2008) *Bioética: refletindo sobre os cuidados* IN Oliveira, R. A. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Organização Mundial de Saúde. Disponível em: http://www.almamix.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=118:oms-saude-2010&catid=21:saude&Itemid=97. Recuperado em 14.10.2010.

Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R. & Fleck, M. P. A. (2007) *Qualidade de vida e espiritualidade*. Revista de Psiquiatria Clínica. volume 34. São Paulo.

Patrick, D. L. (2008) *A qualidade de vida pode ser medida? Como?* IN Fleck, M. P. A. (org) *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Pereira, S. M. (2010) *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S. & Caous, C. A. (2007) *A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos*. Revista de Psiquiatria Clínica, Nº 34. São Paulo.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2005) *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O Mundo da Saúde, ano 29, volume 29, Nº 4, Out/Dez. São Paulo.

Pessini, L. (2006.a) *A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2006.b) *A humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2009.a) *Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Pessini, L. (2009.b) *Vida e morte uma questão de dignidade* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume 1. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Ranking de cuidados em fim de vida em todo o mundo, disponível em:

http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf.

Recuperado em 15.01.2011.

Rúmen, F. A. (2009) *Complexidade e transdisciplinaridade em saúde* IN Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

Saporetti, L. A. (2009) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. (org) *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, F. S. (2009.a) *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, F. S. (2009.b) *Perspectivas histórico-culturais da morte* IN Santos, F. S. & Incontri, D. (orgs) *A arte de morrer: visões plurais*. Volume um. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Santos, F. S. (2011) *O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice* IN Santos, F. S. (2011) *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Saunders, C., Baines, M. & Dunlop, R. (1995) *Living with dying: a guide to palliative care*. New York: Oxford University Press.

Schiliemann, A. L. (2009) *Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Selli, L. & Alves, J. S. (2007) *O cuidado espiritual ao paciente terminal no exercício da enfermagem e a participação da bioética*. Centro Universitário São Camilo.

St. Christopher's Hospice, disponível em <http://www.stchristophers.org.uk/>. Recuperado em 07.02.2011.

Vattimo, G. (1996) *Introdução à Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.

World Health Organization. National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Recuperado em 28.01.2011.

World Health Organization (2007) *Cancer control: knowledge into action : WHO guide for effective programmes*. Geneva: WHO. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html>. Recuperado em 02.04.2011.

Yaari, M. & Aiub. M. (2010) *Valorização da responsabilidade individual sobre a saúde* IN Santos, F. S.(org) *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

(RE) INTEGRANDO A ESPIRITUALIDADE NA SAÚDE: CAMINHO EM CONSTRUÇÃO

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

RESUMO

No passado, os cuidados de saúde eram oferecidos por sacerdotes e feiticeiros em templos religiosos. Era aos deuses que eram atribuídas a disseminação de moléstias e também a cura das enfermidades. Ao longo dos tempos, com os avanços científicos e mudanças de paradigmas da ciência, a medicina passou a utilizar-se de criteriosos métodos de avaliação e rigor, segregando definitivamente a sacralidade do cuidado à saúde. Que inúmeros benefícios o cientificismo trouxe à medicina no que tange às possibilidades terapêuticas é inegável, mas a mudança do modelo assistencial estritamente biomédico trouxe profundos impactos na perda da totalidade do existir humano presente além da doença. A reintegração da dimensão espiritual/religiosa, segundo estudos e pesquisas nas últimas décadas, aponta os impactos da espiritualidade na saúde física e mental não apenas na população brasileira – conhecidamente sincrética e crédula – mas a nível mundial. Este trabalho tem por objetivo apresentar como o caminho percorrido pela medicina evoluiu até o modelo biomédico, fragmentando o homem e não sendo mais capaz de abarcá-lo em sua complexidade humana. Busca elucidar a importância da reintegração da espiritualidade à assistência de serviços de saúde, haja vista a importante dimensão da espiritualidade/religiosidade no existir humano

Palavras-chave: Espiritualidade, Religiosidade, Saúde.

ABSTRACT

In the past health care was offered by priests and sorcerers in religious temples. It was believed that the gods were responsible for disseminating diseases and also curing infirmities. Over time, with scientific advances and paradigm shifts in science, medicine began to follow judicious assessment methods and severity segregating the sanctity of health care. The numerous benefits regarding therapeutic possibilities brought to medicine by scientificism are undeniable, but the change to a strictly biomedical assistencial model had a profound impact in the loss of the entirety of human existence beyond the illness. The reintegration of the spiritual/religious dimension, according to studies and researches in the last decades, shows the impact of spirituality in physical and mental healthy not only in the Brazilian population – well known for being syncretic and credulous, but on a global level as well. This study aims to present the evolution in the path of medicine to the biomedical model, fragmenting man and not being able to hold him in his human complexity. It aims to elucidate the importance of re-integrating spirituality to health care assistance, since the spiritual/religious dimension is important in human existence.

Keywords: Spirituality, Religiousness, Health.

RESUMEN

En el pasado, los cuidados de salud eran ofrecidos por sacerdotes y hechiceros en templos religiosos. A los dioses eran atribuidas la diseminación de males y también la cura de las enfermedades. A lo largo del tiempo, con los avances científicos y los cambios de paradigmas que ha sufrido la ciencia, la medicina pasó a utilizarse de rígidos métodos de evaluación y rigor, segregando definitivamente la sacralidad del cuidado de la salud. No se puede negar que el cientificismo ha traído inúmeros beneficios a la medicina, con respecto a las posibilidades terapéuticas, pero el cambio del modelo asistencial estrictamente biomédico ha traído muchos impactos en la pérdida de la totalidad de lo existir humano presente más allá de la enfermedad. La reintegración de la dimensión espiritual/religiosa, según estudios e investigaciones en las últimas décadas, señalan los efectos de la espiritualidad en la salud física y mental, no solamente en la población brasileña – conocidamente sincrética y crédula – pero en nivel mundial. Este artículo tiene como objetivo presentar cómo el camino recorrido por la medicina ha evolucionado hasta el modelo biomédico, fragmentando al hombre y sin poder más abarcarlo en su complejidad humana; busca elucidar la importancia de la reintegración de la espiritualidad a la asistencia de servicios de salud, teniendo en cuenta la importante dimensión de la espiritualidad/religiosidad en lo existir humano.

Palabras clave: Espiritualidad, Religiosidad, Salud.

*Olho para os montes e pergunto:
 “De onde virá o meu socorro?”
 O socorro vem do Senhor Deus,
 que fez o céu e a terra.
 Ele, o seu protetor, está sempre alerta
 E não deixará que você caia.
 O protetor do povo de Israel
 Nunca dorme, nem cochila.
 O Senhor guardará você;
 ele sempre estará ao seu lado para protegê-lo.
 O sol não lhe fará mal de dia,
 Nem a lua, de noite.
 O Senhor guardará você de todo perigo;
 Ele protegerá a sua vida.
 Ele o guardará quando você for
 E quando voltar,
 Agora e sempre.
 Salmo 121*

O mundo mudou, as pessoas mudaram, a ciência evoluiu, a maneira como as pessoas relacionam-se, da mesma forma, adquiriu contornos diferentes ao longo da história, sobretudo quando se pensa acerca do modo como o homem vem oferecendo cuidado à saúde. O que aconteceu? Onde a integralidade humana perdeu-se e, fragmentada e compartimentada, a doença passou a ser preponderante ao doente?

Inúmeras são as questões que saltam aos olhos e fervilham mentes quando se observa o modo impróprio, no mais das vezes, com que o foco do cuidado integral foi sendo esquecido ao longo da história. Discorrer sobre os acontecimentos talvez seja necessário no intuito de perceber como a predominância da técnica afastou do humano a humanidade do cuidar.

Historicamente, as civilizações buscavam nos deuses respostas que dessem conta de atender aos questionamentos acerca da vida e da morte. As doenças eram frequentemente atribuídas a causas sobrenaturais, assim como seu tratamento era oferecido através de entidades espirituais que julgavam ter poderes mágicos de cura dos enfermos.

Na antiguidade, acreditava-se que por meio da trepanação – perfuração realizada no crânio dos doentes – os espíritos malignos que daqueles corpos haviam se apossado, poderiam ser libertos devolvendo-lhes a saúde ora perdida. Vallejo (1998) diz que o exorcismo era uma prática comum realizada por feiticeiros e sacerdotes entre judeus, gregos, chineses e egípcios nesse período.

A história da medicina demonstra que desde a época da Mesopotâmia, tempo da criação do código de Hamurabi, as doenças eram atribuídas a causas sobrenaturais. Da mesma forma, o tratamento dava-se através de determinada divindade responsável por cada tipo de distúrbio. De Marco (2010) ressalta que haviam os médicos-sacerdotes, chamados de *ashipu* – cuja função consistia em diagnosticar as enfermidades apontando qual o deus ou demônio responsável pela doença, além de propor curas por meio de magias e encantamentos – e os *asus* - médicos responsáveis pela manipulação de medicamentos obtidos através das plantas, animais e minerais.

Posteriormente, na civilização egípcia bem como na babilônica, eram os espíritos bons e maus que provocavam, conforme o merecimento, a eclosão de moléstias e epidemias à população. A medicina a esse tempo era predominantemente de cunho religioso, utilizando-se de encantamentos e exorcismos praticados por sacerdotes, mágicos, feiticeiros e médicos.

Dentre os gregos, Pitágoras (c.580-510 a.C) cria uma escola na qual falava de uma medicina cultivada lado a lado das doutrinas religiosas. Para ele, o bem estar físico estava associado ao bem estar mental.

O cuidado à saúde era fornecido em templos religiosos. Verdadeiros santuários eram construídos e alguns, como o de Abaton, utilizados para abrigar doentes que lá dormiam à espera de que, através do sonho, os deuses – sobretudo o próprio deus Asclépio, deus da medicina – manifestassem-se, anunciando seus males e suas curas. Os que não recebiam a visita da divindade na primeira noite deveriam permanecer com as ofertas, preces e sacrifícios até ser digno de recebê-la; caso contrário, seriam considerados incuráveis.

Hipócrates de Cós (c.460-380 a.C) tentou explicar que as doenças tinham causas naturais e que só através da criteriosa observação e descrição seria possível controlá-las. Santos e Incontri (2010) afirmam que a partir de Hipócrates, considerado o pai da medicina, dá-se início ao rompimento do sagrado com os fenômenos relacionados às doenças e propostas de cura dos enfermos.

No período medieval, o dogma cristão era dominante, sobretudo como forma de oposição à postura científica de observação e razão. Santos eram reverenciados e invocados para prevenir doenças.

Na Renascença permanece a crença na existência de seres ocultos e demônios causadores de doenças. Vallejo (1998, p.7) diz que o cuidado aos doentes mentais era realizado por monges em monastérios. Critérios “demonológicos” foram se fortalecendo para afugentar o diabo. A importância da questão é tamanha que, em 1484, o Papa Inocêncio VIII emite ordem para exortação de todo e qualquer meio de detecção e eliminação do que considerava bruxaria, enviando os que a praticavam à fogueira.

No entanto, Paracelso (1493-1541) que ficou conhecido como o “profeta louco”, aponta um novo caminho ao questionar tudo o que até então havia sendo produzido e reproduzido pela Medicina, conduta diferente de seus pares àquele tempo. De Marco (2010, p. 34) afirma que “ele foi o marco que assinalou a renovação terapêutica, fundamentada de modo especial da química (*alquimia*)”.

A partir do século XVII, o rigor científico traz à luz as ideias de Descartes na crença de que o mundo é regido por dogmas racionais passíveis de controle, através de criteriosa observação. O pensador francês desagrega a substância infinita (Deus) da substância pensante (alma) e substância extensa (corpo), criando a dicotomia que até hoje se faz presente no campo científico.

Ainda sob a influência de Descartes e do pensamento cartesiano, De Marco (2010, p. 36 e 37) considera:

A distinção do interno e externo, dos estados psíquicos vivenciados e do acontecer corporal no espaço (dualismo ontológico), abre caminho para a estruturação de diferentes métodos de abordagens (dualismo metodológico) que resultará em duas direções distintas de desenvolvimento. O estudo da natureza e do corpo (*res estensa*) serão imensamente facilitados, à medida que são apartados da complexidade dos fenômenos psíquicos submetidos ao enquadre mecanicista, cujo procedimento fundamental consiste em promover uma decomposição do complexo em suas partes mais simples. Por seu turno, o estudo dos estados psíquicos vivenciados (*res cogitans*) será abordado a partir de uma metodologia distinta vindo a integrar o campo das chamadas ciências humanas, que, para muitos permanecem excluídas do campo científico. Dessa forma, a psique, a alma, seria remetida ao cuidado religioso ou à especulação filosófica.

Complementando esse modo de pensar, podemos encontrar em Michelazzo (1999, p. 58) uma reflexão que explicita a importância da dicotomia do pensamento operada por Descartes para a compreensão da natureza humana como veremos a seguir:

A res cogitans também continua a ser, à maneira medieval, interpretada como um *ens speciale*, isto é, colocado num lugar intermediário entre Deus e todas as demais criaturas, só que essa situação especial, que para o cristianismo era o fato de ser filho de Deus, era deslocada para o fato de ser o único *ens creatum* a possuir a faculdade de pensar. Ser coisa pensante é, para Descartes, o que constitui a essência do homem.

Descartes, no entanto, atendendo às ideias de espírito de sua época, mantém ainda um certo resíduo metafísico, pois ele retira Deus da natureza, colocando-o na consciência humana. Por meio da razão, pensava ele poder convencer as pessoas da existência de Deus. Nessa direção, De Marco (2010, p.39) ressalta que “para a religião (e para várias escolas filosóficas), a alma precisa separar-se da matéria, fonte de pecado, e ascender à pura espiritualidade”.

Gradativamente, o Iluminismo – com sua máxima pautada na razão – e o Positivismo – que tem como tema central abandonar o pensamento metafísico e evidenciar somente a objetividade dos fatos – presentes nos séculos que se seguem, vão gerando uma desvalorização do espiritual como uma dimensão do humano, não conseguindo, entretanto, excluí-la do modo de pensar ocidental, relegando-a a uma dimensão secundária. Nesse sentido Santos e Incontri (2010, p.16) apontam:

Se antes, tínhamos um vitalismo religioso e com crenças, muitas vezes fantasiosas do mundo e do ser humano, passaremos para uma visão igualmente radical de homem, ao alijá-lo da sua espiritualidade e levar em consideração apenas seu componente biológico.

Como consequência do Positivismo, no século XX, o crescente cientificismo e culto à técnica promove a desacralização do mundo, na busca de prever, controlar e determinar os fenômenos físicos e psíquicos.

Tal orientação é contemplada por Figueira (2007, p. 3) ao afirmar:

O sagrado, aquele que havia servido como uma transcendentalização da natureza, como uma defesa contra os perigos do mundo – um mundo perigoso e sem brilho – quem sabe

um mundo das trevas, da penumbra, que não permitia ver e por isso um mundo ilegível e invisível, perdia sua razão de ser. Ao tempo sagrado sucederia o tempo profano. De fato o Século XX parece então surgir num ambiente onde o sagrado fora reduzido a uma dimensão de “ilha” em vias de completa submersão. Assiste-se ao anúncio da morte de Deus, assim como à reformulação da crença, que se desloca da esfera religiosa para a esfera científica. Poderíamos então afirmar que surge uma nova religião: a ciência, ela mesma se institui como religião.

Importa ressaltar que tal constatação não significa dizer que o sagrado tenha desaparecido por completo do cenário acadêmico e científico, porém não era mais o objeto de interesse da ciência com a mesma intensidade dos tempos de outrora, não deixando, pois, de permanecer como objeto de estudo da filosofia, teologia, economia e ciências sociais haja vista, segundo Santos e Incontri (2010.a, p.16), a afirmação de que a espiritualidade por não ser tangível, passível de observação e quantificação seria “nada mais que resquícios da teologia e metafísica e portanto não era científica”.

A DICOTOMIA DO PENSAMENTO OPERADA PELA CIÊNCIA MODERNA

Desta forma, com o predomínio da razão e a separação do corpo e mente humanos, a percepção da integralidade do existir foi perdendo força e cada vez mais o método cartesiano foi ganhando espaço na ciência moderna, que passa a tomar o conhecimento racional como o único capaz de permitir cálculo e controle.

Como consequência, a Medicina torna-se a ciência do corpo. A alma, agora deixada de lado, dá lugar a uma miríade de especialidades que fragmentam a integralidade do existir.

Apesar do predomínio do modo de pensar científico, próprio das ciências da natureza, a espiritualidade continua, ainda que de modo secundário, a rodear o cuidado à saúde como fica claro na constatação de Santos e Incontri (2010.b, p. 216):

A espiritualidade vai continuar a ser usada durante milênios, mais como uma coadjuvante do cuidar, especialmente dos doentes e moribundos, do que uma forma terapêutica, como conhecemos modernamente ou de maneira integrada, como propunha Platão.

Apesar da crítica apresentada não é possível desconhecer que as especializações trouxeram um importante avanço às possibilidades de atuação e intervenção na busca de maior gama de oferta da saúde. O que importa ressaltar é a consequência que a clivagem do corpo e da alma trouxe à Medicina: a perda da totalidade do corpo adoecido.

Com a preponderância da técnica e a acomodação a todas as benesses dela advindas, o homem deixou de questionar sobre seu lugar no grande engendrado da modernidade. Sem que perceba, perde o controle sobre o modo de ser e estar no mundo, tornando-se parte de um mecanismo no qual nada mais é que o “recurso humano” de um grande maquinário. Dá-se início a um movimento que, segundo Michelazzo(2002, p.100) nada tem de moderno:

Trata-se, na verdade, da última etapa de um modo de pensar iniciado por Platão e Aristóteles, denominado por Heidegger de metafísico, e que se transformou nesses últimos vinte e cinco séculos em paradigma, isto é, na forma padrão do pensamento do Ocidente. Este modo de pensar – diferente daquele outro, mais inicial, caracterizado pela palavra-guia *phýsis* que procurava falar da presença transitória das coisas na totalidade do real – tem como traço central apreender as coisas, não mais na sua presença, mas na sua noção, ideia, conceito.

Acreditando-se dotado de poder e superioridade sobre a natureza, o homem busca controlá-la por meio da técnica esquecendo-se ser também ele parte da grande massa que deseja dominar. Massificado e devastado, o homem teve a perda da singularidade própria. Uniformizado dentro de uma massa indiferenciada medido a partir de sua instrumentalidade, o homem, em sua totalidade, deixou de ser o foco de atenção da ciência moderna.

Ante esse novo cenário, Michelazzo (2002) constata o que esta seria a época da fuga dos deuses frente ao esquecimento do ser. Melhor dizendo, o autor diz respeito ao momento que o homem devastado, em um mundo obscuro e inóspito, aproxima-se do abismo. Continua, indicando “que o mundo perdeu o seu fundamento que dá o sentido às coisas e ao homem. Deste modo, a ausência de sentido (*sinnlosigkeit*) torna-se o único sentido”(2002, p.109), cabendo ao homem meditar sobre seu modo de habitar o mundo dominado pelo pensamento calculante e caminhar na busca de criar novas

possibilidades a caminho de uma nova morada menos inóspita, via pensamento meditante, na busca da serenidade⁹.

O homem atual “está em fuga de pensamentos” que corrói o âmago mais profundo da existência humana. No entanto, o homem contemporâneo nega esta fuga de pensamentos e exaltará, na época moderna, a realização de planejamentos e pesquisas avançados, de extrema utilidade. Tal atitude confirma o modo de pensar calculante que, através de cálculos, apresenta possibilidades continuamente novas, sempre com maiores perspectivas e simultaneamente mais econômicas.

Ao lado deste modo de pensar, Heidegger indica a importância do pensamento que reflete, que medita. Tal modo de pensar carece de cuidados, implica um saber esperar, uma atitude de serenidade para com as coisas com abertura ao segredo(sagrado) que lhe é próprio.

Apesar dessa ressalva, Heidegger reconhece que nosso tempo é caracterizado por uma atitude assentada:

No fato de estar em curso há séculos uma reviravolta de todas as representações dominantes. O homem é, assim, transposto para uma nova realidade, consumada pela filosofia moderna, resultando numa posição do homem no mundo e em relação ao mundo. O mundo aparece como objeto sobre o qual o pensamento que calcula investe, nada mais devendo resistir aos seus ataques (1959, p. 32).

Esta preocupação presente no pensamento de Heidegger e que configura a perspectiva fenomenológica existencial, é confirmada pelo predomínio do pensamento calculante como característica fundante do modelo biomédico especializado. Tal perspectiva, fragmentada e dominada pelo culto à técnica, determina a relação do homem com tudo o que existe e com o modo de ser do próprio homem, fragmentando a totalidade humana no processo de saúde e doença

Para além dessa preocupação, importa ressaltar a necessidade de reintegração do psicossocial ao cuidado integral ao que sofre, sobretudo no que diz respeito ao pujante movimento de evolução dos recursos biotecnológicos dos quais a medicina dispõe hoje, que embora capazes de

⁹ Heidegger, M. (1959) *Serenidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

assegurar manutenção de vida por períodos cada vez maiores, não preocupam-se necessariamente com a oferta de qualidade a essa vida acrescida.

Após este breve percurso enfatizando as mudanças no cuidado à saúde ao longo da história e as mudanças que foram sendo marcadas pela ciência e pela Medicina, com realce para a desvalorização do espiritual como dimensão da existência humana, importa retomar o objetivo do presente artigo e apresentar as relações entre espiritualidade/religiosidade a partir do posicionamento de alguns autores previamente selecionados com este intuito.

A DIMENSÃO ESPIRITUAL E A EXISTÊNCIA HUMANA

A este momento buscar-se-á apenas introduzir a questão da espiritualidade/religiosidade conforme apresentadas na literatura, considerando que nem sempre os termos estão bem definidos o que pode possibilitar equívocos com relação à compreensão deste fenômeno. Posteriormente, para que as distinções fiquem mais claras, apresentar-se-á aspectos que diferenciam o campo próprio da espiritualidade/religiosidade.

Antes de adentrarmos nesta discussão, importa lembrar que a Medicina oriental sempre privilegiou a perfeita harmonia e integração da dimensão espiritual e religiosa à saúde-doença. Preocupação não encontrada na Medicina ocidental, ao direcionar o cuidado predominante para a dimensão física, reconhecendo, de maneira tímida e pouco importante, a influência do psíquico no adoecimento do corpo, e muitas vezes deixando aspectos relacionados ao social e espiritual em segundo plano. É evidente que o enfermo que busca serviços de saúde fala de uma queixa física que traz dor e sofrimento, porém para além da dor física, dores de outras ordens podem se fazer presentes e, no entanto, são escamoteadas no adoecer do corpo sofrido.

A grosso modo, profissionais de saúde, treinados para escutar queixas e indicar tratamentos eficazes ao sofrimento revelado, no mais das vezes, não se debruçam para acolher questões nem sempre tão evidentes ou franqueadas no atendimento ao paciente. Tal atitude é mais evidente quando existe uma demanda do paciente em falar ou relacionar dimensões da terapêutica e sua

eficácia à questões espirituais. Na atividade clínica da Medicina, os médicos são treinados para dar respostas rápidas e eficazes, com foco na produtividade, uso massificado de tecnologias e medicamentação; quer pela falta de tempo, a assistência em dias atuais volta-se prioritariamente para o irretocável domínio da técnica com o mínimo de envolvimento com o humano que busca auxílio. Cenário diferente do cultivado pelos médicos de família de outrora que na ternura dos olhares eram capazes de captar e oferecer o afago que não pode ser encontrado em nenhuma prateleira de farmácia ou em frios leitos de hospitais. Mais que atendimentos, os profissionais de saúde visitavam conhecidos chamados pelos nomes, lembrados por suas histórias, gostos e dores.

Com o predomínio da técnica, o foco da atenção médica foi direcionado para a escuta do sintoma físico relatado e as demais dimensões do existir foram gradativamente sendo esquecidas, ampliando o abismo instalado nas relações médico-paciente. Em tal protocolo, a dimensão espiritual não encontra espaço e importância, e o modo de cuidar da dor e do sofrimento privilegia primeiramente a dimensão física e em segundo lugar a dimensão psíquica, enquanto as demandas sociais e espirituais nem são escutadas.

Importa nesse momento da discussão focar a relevância do acolhimento da dimensão espiritual - por vezes manifesta através de uma religiosidade - como possibilidade de apontar modos de ser a partir de crenças pessoais, nem sempre acolhidas e reconhecidas nos cuidados de saúde. Nesse sentido, no tocante ao acolhimento às crenças pessoais, Rocha, Panzini, Pargendler & Fleck (2008, p.93), apresentam predominantemente duas posturas presentes em dias atuais: “negligência, por considerar esses assuntos sem importância ou fora de sua área de interesse principal; e oposição, ao caracterizar as experiências religiosas de seus pacientes como evidência de psicopatologias diversas”.

A dor espiritual, ao tocar na existência humana, pode manifestar-se a partir de sentimentos de ‘nadição’ existencial ou enturvamento de sentido diante das dificuldades e sofrimentos advindos do existir, é sabidamente fonte

de estresse e conseqüente adoecimento, razão pela qual, por si só já seriam merecedores de cuidado e atenção.

Na tentativa de compreender a dor de existir, Heidegger aponta o esquecimento do ser operado pela civilização ocidental. A técnica consolida-se como modo predominante de existir, trazendo, assim, o esquecimento do ser como o possível do mundo e de nós mesmos. Possível entregue ao cuidado e responsabilidade do ser humano, o qual encontra-se lançado para fora de si mesmo, no ainda não, acossado para dar conta do seu acontecer humano.

Ao lado dessa compreensão da existência humana como poder-ser, importa ressaltar a angústia e o desamparo como estruturas ontológicas que possibilitam o acontecer dos fenômenos psicológicos. A angústia aponta para a dimensão trágica da existência humana – a finitude perante a vida. Como delimitação do seu horizonte desponta a “morte”- o total desconhecido.

Assim, a angústia pode ser compreendida como disposição compreensiva em que o ser-aí humano encontra-se aberto para si mesmo, para o seu ser no mundo. Enquanto fenômeno originário, a angústia desvela o poder-ser mais próprio do homem, rompendo com a familiaridade cotidiana e expondo à luz a impessoalidade como um dos modos de existir humano.

Importa ressaltar que, na perspectiva heideggeriana, a tendência para os modos impessoais de existir, como tentativas de desvio com relação à angústia e à finitude, fazem parte da condição ontológica do existir humano. Portanto não podem ser “resolvidas” pelo projeto de controle e consumo que marca a modernidade e se intensifica no contemporâneo. Também não conseguem ser debeladas pelo esforço de nivelamento e previsão da vida que acompanha as atuais técnicas da medicina. Paradoxalmente os sentimentos de tédio e a falta de sentido prenunciam a angústia e a experiência de finitude.

A angústia na Analítica Existencial apresenta-se como disposição afetiva constitutiva do ser-aí, possibilitando ao homem uma experiência própria do existir humano enquanto abertura de sentido. Tal possibilidade não significa a superação da impessoalidade – a singularidade e a impessoalidade são modos

constitutivos da existência humana. A cada momento o ser próprio ou impróprio está sempre em jogo na livre abertura do existir.

Suportando tal condição de estar sempre em aberto, lançado no mundo, o homem enquanto ser-aí, pode “decidir” apropriar-se das suas próprias escolhas. Esta apropriação pode ser compreendida como singularização e supõe o rompimento com referências prévias que buscam o controle do sofrimento diante da angústia e do desamparo. Diante de tal situação podemos recusar o chamado da angústia ou aceitar e suportar o desafio de estar aberto ao que a angústia sinaliza. Nesta condição podemos falar de serenidade como reafirmação da vida e das possibilidades reais da existência, que não se reduzem a previsão e controle, mas que se apresentam como singular apropriação da diferença e da criação.

Dentro deste horizonte, valores escolhidos com o objetivo de garantir o controle da vida e assegurar a imutabilidade podem ser substituídos por novas formas de experimentar a vida, a morte e o futuro.

Após esta breve apresentação da perspectiva heideggeriana na busca de ampliar as reflexões aqui apresentadas, serão apontadas outras possibilidades compreensivas na tentativa de acolher a experiência devastadora da angústia, experienciada como “nada existencial”.

É por meio da profunda inclinação à tal ‘nadaificação existencial’ que muitas outras possibilidades, através de uma postura de abertura afetiva, podem ser vir à luz e se desvelarem ao homem. A dor existencial, podendo se apresentar pelo sofrimento é capaz de invocar no homem o abrir-se a outras possibilidades e respostas que melhor atendam às suas solicitações. Em relação à dor e sofrimento, Monteiro (2008, p. 75) diz:

Precisamos crer que a vida tem significação, precisamos tocar o eterno, compreender o misterioso e descobrir o que somos. Todo final de ciclo articula-se ao início de outro, e o tempo de sofrimento e dor pode também ser um tempo de renovação.

A espiritualidade como possibilidade de compreensão das dores e sofrimentos do existir lançam-se como possibilidade de abertura à um mundo

menos inóspito. Para Tittanegro (2008, p.96) ela é “uma abandono de si, uma abertura e não fechamento do mundo interior”.

Nessa direção, estudos americanos do final da década de 80 começaram a indicar que a prática da espiritualidade/religiosidade estava associada a preditivos de melhor qualidade de vida. Atenta a essas questões, a comunidade científica dá início a pesquisas que apontam ser as crenças e práticas espirituais fatores de grande importância e impacto na saúde física e mental, não apenas no que tange ao conceito de qualidade de vida como também maior longevidade e menor índice de doenças.

Pesquisas em todo o mundo vêm apontado que as crenças e práticas religiosas podem estar associadas a atitudes mais positivas frente à vida e às adversidades. Nessa direção, evidenciam-se atitudes dirigidas à atribuição de sentido às experiências além de ofertar acolhimento social através de rituais e sacramentos que marcam e santificam momentos importantes e de passagem no existir humano tais como: nascimento, adolescência, aniversários, casamentos e mortes. Importa ressaltar que também podem ser fonte de controle social através do fornecimento e enquadre em modos de ser institucionalizados mais saudáveis capazes de direcionar comportamentos socialmente aceitáveis¹⁰ dentro de uma comunidade religiosa.

Por essa razão, ao longo das últimas décadas, inúmeros trabalhos e publicações vêm apresentando os benefícios e malefícios que a dimensão espiritual possibilita à saúde física e mental, ampliando a necessidade de repensar a questão da espiritualidade e da experiência religiosa como dimensão constituinte importante no existir humano¹¹.

Não apenas relacionada a questões sociais e de autocuidado, mas também do ponto de vista fisiológico, tais estudos apontam que a prática e busca espiritual, por meio da atuação de neurotransmissores no sistema nervoso, está também associada a benefícios cardiovasculares, endócrinos e aumento da imunidade. Santos e Incontri (2010, p. 219) enfatizam que:

¹⁰ Ver Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck (2008, p. 179)

¹¹ Ver Lucchetti, G.; Almeida, L. G.; Granero, A. L (2010); Silvia Aparecida Fornazari, S. A & Ferreira, R. E. R. (2010); Guerrero' G. P.; Zago' M. M. F.; Sawada, N. O. & Pinto, M. H. (2011); Moreira-Almeida, A. & Stroppa, A. (2010); Alves, M. C. (2010).

Através do sistema nervoso simpático e parassimpático, a prática da espiritualidade agiria diminuindo a frequência cardíaca e a pressão sanguínea, teria menor produção de cortisol e melhor vigilância e função das células de defesa.

É válido indicar que, além dos benefícios citados, as crenças pessoais podem exercer influências sobre a forma como o homem cuida de si e de sua saúde, interferindo na dieta, no uso de medicações, na adesão a tratamentos médicos, na busca de rede de apoio, além de hábitos e estilos de vida que ofereçam ambientes mais protetivos ao uso/abuso de álcool e outras drogas e comportamento de menor vulnerabilidade à contaminação de doenças sexualmente transmissíveis. Por crenças pessoais entende-se a atribuição de crenças e valores capazes de sustentar e direcionar modos de vida e comportamentos humanos.

Nessa direção, a espiritualidade, considerada como crença, pode representar segundo alguns autores, importante fonte de sensação de bem-estar, segurança, proteção e conforto, capaz de dar sentido e força à vida, favorecendo maior resiliência ante situações difíceis, tais como o adoecimento, (Saad & Nasri, 2008; Sá, 2010) e que a prática da oração contribui para uma recuperação mais rápida (Gomes Filho, 2010).

A EXPERIÊNCIA DO SAGRADO

Embora possa parecer um fenômeno da contemporaneidade, a busca pela aproximação com o sagrado sempre esteve presente na história da humanidade, tanto no que tange à necessidade de respostas às questões que deem sentido à existência, quanto ao desejo de diminuir o desassossego e desamparo frente à responsabilidade de cuidar de existir e assumir a singularidade do modo próprio de ser. Nessa direção, Goto (2004, p.60) chama a atenção para o fato de que:

O homem, na sua radicalidade, possui um apelo ao transcendente devido ao seu caráter finito e indeterminado, então é na transcendentalidade que busca a solução existencial de sua vida humana.

Diante de tal compreensão busca apoio no pensamento de Piazza (1987) ao apontar tratar-se “de fato, de uma atitude pessoal do homem frente

ao problema de sua presença em um mundo que integra e, ao mesmo tempo, contesta, levando-o a procurar uma solução fora e acima do mundo” (Piazza *apud* Goto, 2004, p.60).

Na tentativa de apreender como autores contemporâneos compreendem o apelo ao sagrado no momento atual, recorreu-se a perspectiva humanista, segundo Amatuzzi (2001, p.34). Este, por sua vez, compreende o apelo ao sagrado como uma tendência naturalmente humana de busca da verdade sobre si mesmo, que apresenta contornos diferentes ao longo do processo evolutivo do homem pelo caminho evolutivo do eu. Segundo tal autor, desafios centrais deverão ser galgados em busca do seu desenvolvimento pessoal sendo o desenvolvimento religioso desdobramentos presentes, de diferentes formas de acordo com suas capacidades a cada momento, no processo evolutivo humano, a saber:

1. Passar do sonho à realidade, acordar para o mundo, confiar;
2. Passar do ciúme à relação, descobrir o outro, comunicar-se;
3. Passar da inabilidade e passividade para a competência e iniciativa, ousar fazer;
4. Passar da indefinição para a definição pessoal, descobrir a verdade, escolher;
5. Passar do relacionamento superficial para a intimidade, descobrir a essência concreta e particular das pessoas e dos acontecimentos, mergulhar nessa intimidade;
6. Passar de um relacionamento que termina ali para um relacionamento fecundo, descobrir o novo que nasce, criar e cuidar;
7. Passar do tédio da impotência para a alegria da liberdade, redescobrir um sentido pessoal, ser livre;
8. Passar das perdas e apegos ao desprendimento radical, encontrar o além de si, entregar-se.

O autor, então, conclui que:

O religioso não é algo que se acrescenta ao ser humano como um elemento estranho. Pelo contrário, ele aparece na linha do próprio desenvolvimento, como uma exigência quase natural. Este é o paradoxo da natureza humana: ela só se cumpre indo além de si mesma. (Amatuzzi, 2001, p. 49-50)

Caminhando para uma perspectiva fenomenológica existencial, ressalta-se o modo como Heidegger compreende o homem. Na sua *Análítica Existencial*, o homem, compreendido como *Dasein*, é lançado no mundo, tendo como tarefa o cuidar de ser. Em “Ser e tempo” (1986) evidencia a finitude – o ser-para-a-morte – como a destinação de todo ser humano, e é esta possibilidade certa e própria que iluminará todas as possibilidades existenciais direcionando aquilo que, à luz da morte, merece ser vivido. Pompéia e Sapienza (2011) compartilhando desse pensamento, afirmam que o sentido é o direcionamento fundamental não apenas para o viver como para o morrer.

A experiência do sagrado não é relevante no Heidegger de “Ser e Tempo”, quando é ignorada qualquer relação entre o *Dasein* e o sagrado e criticada a concepção metafísica de Deus, compreendido como ser superior e fundante de toda a realidade. De acordo Macdowell (2011), a partir da virada (*Keher*) do pensamento heideggeriano, sob a influência de Hölderling, Heidegger passa a admitir a experiência do sagrado como a dimensão mais retirada da verdade do ser. Nessa direção considera que,

Heidegger reconhece a possibilidade de uma autêntica experiência do sagrado, [...]como contato com a dimensão misteriosa e abssal da verdade do ser, que é constitutiva da existência humana. Entretanto a vigência do deus nomeado em tais experiências é circunscrita ao mundo que o pôde experimentar e nomear” (p.26).

Em “Serenidade”, Heidegger ressalta que tal atitude em relação às coisas é inseparável da abertura ao mistério. Ambas permitem ao homem uma possibilidade completamente diferente de estar-no-mundo, já que apontam para um novo solo sobre o qual o homem pode se manter e subsistir, sem perigo, no seio do mundo técnico. Nesse mesmo texto afirma que a “serenidade em relação às coisas e a abertura ao mistério dão-nos a perspectiva de um novo enraizamento, que um dia poderá mesmo conseguir recordar, de uma nova forma, o velho enraizamento, que agora se desvanece rapidamente” (1956, p.30).

Assim, a serenidade como a possibilidade de dizer sim e não à técnica moderna, que aprisiona o homem num viver objetificante, afastando-o da abertura ao mistério e da possibilidade de alcançar um caminho que conduza a um nova reflexão.

Apesar de apontar para uma dimensão do pensar libertadora, o pensamento de Heidegger exige uma maior reflexão, principalmente dos seus últimos escritos, o que não é objetivo do presente artigo.

Na tentativa de retomar o objetivo proposto, outros autores serão consultados de modo a oferecer subsídios para a reflexão sobre a dimensão da espiritualidade/religiosidade. O ser do homem, diferente do animal que está no meio ambiente mas não o converte em mundo, está facticamente enredado no mundo, buscando sentidos capazes de dar contorno à sua existência. Segundo Scheler (2003), é a determinação do homem como ser espiritual que possibilita seu “desprendimento do orgânico”. Para ele, é através da espiritualidade que o humano se designará diferente dos demais seres vivos. Afirma que:

Um ser espiritual não está mais vinculado a pulsões e ao meio ambiente. Ao contrário está muito mais livre do meio ambiente, e como gostaríamos de denominá-lo, aberto para o mundo: um tal ser espiritual tem “mundo” (2003, p.36).

Benjamin Constant, citado por Mendonça (2000), ratifica esse pensamento ao afirmar que “o sentimento religioso não é um acidente ou uma circunstância, mas uma lei fundamental da natureza humana. O homem é um animal religioso. Ser religioso é sua essência” (2000, p. 137).

Frankl, compartilha da ideia de que a transcendência ao espiritual é ontológica, conseqüentemente, constitutiva do humano. O homem para ele é essencialmente espiritual:

Ser homem significa, já de si, ser para além de si mesmo. A essência da existência humana, diria eu, radica na sua autotranscendência. Ser homem significa, de per si e sempre, dirigir-se e ordenar-se a algo ou a alguém: entregar-se o homem a uma obra a que se dedica, a um homem que ama, ou a Deus, a quem serve. (2003, p. 45)

Como tentativa de transcender à mera existência é que o homem entrega-se ao espiritual. Nessa direção, Oliveira, ressalta a dimensão espiritual do ser humano ao indicar:

É por sua dimensão espiritual que o homem supera o plano puramente funcional de sua animalidade e se faz um *ser simbólico* capaz de dar sentido à sua existência; capaz de descobrir um sentido para a realidade que o cerca e para o tempo no qual ele está inserido. (2010, p.93)

Ampliando a discussão, pode-se apontar que mais do que um modo de sentir-se, a vida espiritual traduz-se em práticas de conduta moral que

transcende o interior, deslocando-se para as relações com o outro e com o mundo. É através da consciência espiritual, segundo Frankl (2007), seja ela consciente ou não, que o ser do homem é capaz de alcançar a mais alta liberdade existencial de ser. É por essa liberdade que surge a responsabilidade de ser fazendo escolhas que deem sentido à vida.

ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE

A esse momento, definições acerca dos termos relacionados à espiritualidade e religiosidade serão apresentados a partir da literatura consultada.

A espiritualidade, termo amplo, apresenta inúmeras possibilidades de compreensão pela literatura. De uma maneira mais ampla, diz respeito à relação humana de busca com o transcendente. Valle (2005, p. 101) apresenta-a como “algo encarnado no contexto real da vida de cada pessoa e de cada época. Ela expressa o sentido profundo do que se é e se vive de fato”. Saporetti (2009.a, p. 272) enfatiza que “a espiritualidade move-se para além da ciência e da religião instituída. É considerada mais primordial, pura e diretamente relacionada com a alma em sua relação com o divino”.

Comumente associada ao religioso, a espiritualidade, no entanto, pode ser observada em homens que não apresentam nenhuma vinculação religiosa. Mesmo que possível também de ser manifesta através “da capacidade do diálogo consigo mesmo e com o próprio coração, se traduz pelo amor, pela sensibilidade, pela compaixão, pela escuta do outro, pela responsabilidade e pelo cuidado como atitude fundamental” (Boff, 2001, p.80).

Outros autores, no entanto, enfatizam o uso funcional da espiritualidade como necessidade de atribuição a outrém a orientação do existir. Nesse sentido, Lotufo Neto, Lotufo Jr & Martins (1997, p.10) definem-na como:

Processo pelo qual os indivíduos reconhecem a importância de orientar suas vidas a algo não material que está além e é maior do que eles próprios, de modo a haver reconhecimento ou, pelo menos, alguma dependência a um poder superior, ou espírito. A espiritualidade envolve um processo pessoal dirigido a relacionar o si próprio com o poder superior essencial. Deus, um espírito vivo, pessoal e invisível, criador da vida e o modelo perfeito que deve ser procurado.

Assim, a espiritualidade pode ser compreendida como algo transcendente, capaz de tocar em profundidade a vida e experiência humana atribuindo a forças superiores o cuidado e proteção diante de situações adversas. Seguindo esta linha de pensamento Teixeira (2005, p. 15) ressalta que a espiritualidade pode ser compreendida como algo que “traduz força de uma presença que escapa à percepção do humano, mas, ao mesmo tempo, provoca no sujeito o exercício de percorrer e captar esse sentido onipresente”. A espiritualidade, portanto, é da ordem do invisível e impalpável, mas passível de medição nos corpos e corações tocados e por ela afetados.

Continuando na tentativa de clarear a compreensão de espiritualidade, observa-se a tentativa de articulá-la ao sentido da existência, como fica claro na ênfase apresentada por Oliveira (2010) que a considera como “condição fundamental da pessoa humana, pois esta é muito mais do que uma estrutura físico-material e não se reduz a um simples composto orgânico”. Ainda nessa direção, confirma a articulação da espiritualidade como dimensão da existência humana ao afirmar:

A dimensão da espiritualidade é, pois, a dimensão do sentido. E a dimensão do sentido é a dimensão da *a-firmação* do homem. Porque é nessa esfera que o homem se torna *firme*, consistente, consciente, comprometido com a busca de sua identidade mais íntima, sua trajetória, sua origem, sua destinação”. (Oliveira, 2010, p.93)

Nesse contexto, pode-se indicar que o desenvolvimento da espiritualidade visa possibilitar um diálogo interno de busca, autoconhecimento e reflexão acerca de atitudes e posicionamentos ante a vida; e externo ao incentivar a abertura de canais de comunicação por meio do partilhamento de sentimentos e ideias com o outro.

Ainda nessa perspectiva Oliveira (2010, p.94) ressalta que, como dimensão da existência humana, a espiritualidade é vivida e manifesta no mundo e com os outros, já que:

Mesmo como alguém de natureza *espiritual*, o homem não se exclui do mundo. Não deixa de se pôr obediente às provocações do mundo que o cerca, nem se torna alheio às articulações, tanto as mais simples, como as mais dramáticas, de sua existência como *ser-no-mundo*. Não se submete, contudo, passivamente a elas. Aceita os desafios e suas limitações básicas, mas intencionalmente busca superá-las, transpô-las, ultrapassá-las. Na verdade enquanto alguém

espiritual, o homem não se submete faticamente às coisas e situações tais como são, mas volta-se sempre e intensamente para as coisas e situações *tais como devem ser*. A dimensão espiritual fundamentada como *sopro da vida*, como que inaugura na experiência existencial do homem o sentimento de sua *inacababilidade*, direciona-o sempre à *plenitude*.

Já para outros pensadores, a plenitude pode ser experienciada por meio de uma vivência de religiosidade. Religiosidade, por sua vez, diz respeito a uma possibilidade de manifestação ‘institucionalizada’ desta espiritualidade. Como um dos modos de existir humano, a religiosidade está mais associada a questões dogmáticas, doutrinárias e culturais de religiões instituídas, que poderão exercer influência direta na forma como esse ser se coloca no mundo enquanto possibilidade de existir. Moreira- Almeida & Netto (2010, p.185) citam Koenig para afirmar que “a religiosidade seria um sistema organizado de crenças, práticas e símbolos desenvolvidos para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente”.

É importante ressaltar que não haverá como objetivo distinguir as diferenças relacionadas ao sagrado, transcendente, Deus ou divino. Os termos aqui apresentados dizem respeito ao ser superior e absoluto capaz de dar sentido e direcionamento espiritual/religioso.

Embora vinculada à religião, a religiosidade refere-se a uma atitude própria e pessoal com o sagrado que acontece pela via de um re-ligar (de *re-ligare*) da religião matriz. É a religião, portanto, que fornecerá todo o arcabouço doutrinário a ser experienciado através de uma manifestação religiosa que poderá apresentar-se vinculada ou não à espiritualidade. Frankl (2007, p. 61) argumenta que “a verdadeira religiosidade não tem caráter de impulso, mas, antes, de decisão” estando vinculada com a dimensão existencial da condição humana, já que para o referido autor a religiosidade “ou é existencial ou não é nada”.

Nesse momento do percurso torna-se importante recorrer às reflexões de Alport, citado por Moreira-Almeida e Stoppa (2010, p. 203) com o propósito de apontar os impactos que a religiosidade/espiritualidade podem trazer à saúde física e mental. Alport, segundo os autores consultados, distingue entre duas possibilidades de vivência da religiosidade, a saber:

- Religiosidade intrínseca: é a modalidade de vivência da religião como superior a todo e qualquer outro evento da vida. Demais necessidades que não espirituais são vistas como secundárias e de menor importância e vividas de acordo com sua orientação religiosa. Confirmando tal posicionamento, Lotufo Neto, Lotufo Jr. & Martins(2003, p. 18) ressaltam o poder disciplinar da religião, a qual conduziria a esforços de manutenção e aceitação de comportamentos condizentes com a fé professada, sendo portanto considerada como “um fim em si mesmo”.

- Religiosidade extrínseca: a religião é vivida como meio para atingir outros fins, estando direcionada e adaptada às necessidades e objetivos próprios.

Mesmo voltada para a uma dimensão culturalmente instituída e socialmente atravessada, a religião também carece de definição. Por essa razão, Aletti (2004, p. 38 e 39) apresenta-a como:

Sistemas partilhados de significado e reconhecimento da parte do outro, com referência específica e qualificante ao Transcendente, o mais das vezes utilizando a figura metafórica das figuras primárias de cuidado. O indivíduo interagindo numa contínua negociação com a religião oferecida pela própria cultura, e re-“cria” a religião que “encontra” (Winnicott) segundo formas que são sempre culturalmente determinadas e rearticuladas em modalidades idiossincráticas, em função das próprias experiências (inconscientes, pré-conscientes e conscientes) de fé e confiança.

A religião tem sua importância porque atende a inúmeras finalidades, sobretudo, para quem se encontra frente a situações estressoras geradoras de sofrimento. Em dadas situações, a religião pode ser fonte de atribuição de sentido à tragédia da vida, oferta de sentido de comunidade, pertencimento e identidade, além de oferecer conforto emocional¹².

Partilhando desse pensamento, Figueira (2007, p. 10) aponta que:

A religião define mundos e lhes dá forma, por isto ela não só postula uma visão de mundo, mas o impregna e o mobiliza. A religião, mais do que explicar a ordem do mundo, ela a cria, já que ela se constitui como uma fonte geradora de concepções de história, tempo, espaço, cosmovisão, natureza e natureza humana.

Bigheto e Incontri (2009, p.30) ratificam a importância da religião como unificadora da cultura e das relações humanas. Dizem que na maioria das

¹² Ver Pargament (2010)

sociedades “a religião é fonte de valores éticos que dão base à conduta das pessoas e servem como instrumento da educação humana” além de buscar elucidar respostas a questões existenciais.

Entretanto, o advento religioso, como visto no início deste trabalho, não é um fenômeno presente apenas na contemporaneidade, ao contrário, a experiência religiosa sempre esteve presente nas civilizações. A religião e o reconhecimento da soberania e culto público aos deuses eram tão importantes e indispensáveis para o homem quanto o exercício pleno de seu trabalho, porém capazes de assegurar proteção divina contra inimigos e catástrofes. Prestar honras, portanto, tinha conotação de obrigatoriedade, mesmo que não fosse assim compreendido pelos viventes, uma vez que se tratava de algo naturalmente instituído. Segundo Vergote (2001, p. 14), antes da época da modernidade, “a religião fazia tão estreitamente parte da vida política, social e familiar que para os homens dessas épocas ela era tão necessária quanto tudo o que compunha a vida pública e privada”.

No que concerne a espiritualidade, compreendida por alguns autores como constitutiva da existência humana, pode estar presente no existir do homem de forma autônoma e independente de uma manifestação religiosa, assim como o ser humano pode apresentar modos de experienciar a religiosidade sem que haja uma vivência de uma espiritualidade madura.

Mas o que seria uma espiritualidade madura ou adulta? Para Valle (2005, p.105), o termo:

Supõe conhecimento e aceitação dos próprios limites e possibilidades. Não é um ato de resignação e sim uma atitude corajosa e humilde de alguém que sabe que sua vida é um projeto aberto a ser mais, ao comungar mais, ao cuidar do que precisa ser cuidado. É uma experiência de despojamento que se coloca nas antípodas do poder, da auto-suficiência e do imediatismo egocêntrico.

Como não está necessariamente vinculada a uma experiência religiosa, a espiritualidade adulta pode ser manifestada por diversas outras formas capazes de dar contorno e sentido à existência humana. Nessa direção, Saporetti (2009.b, p. 168) acrescenta:

Todas as coisas que dão significado à vida de uma pessoa (família, trabalho, religião, etc) podem apresentar uma relação clara com o transcendente (Deus, o metafísico, o sobrenatural ou o sagrado). Essa dimensão entre o existencial e o transcendente chamamos espiritual. A religião instituída, por exemplo, pertence à dimensão cultural e social e pode ser considerada espiritual se realmente relaciona o indivíduo com o seu sagrado ou transcendente.

Mais do que doutrinas e postulados que apontem um caminho para chegar à 'salvação eterna', a religião apresenta práticas e fontes que pautarão modos de ser e comportamentos no mundo. A espiritualidade, por sua vez, está mais voltada para a relação direta entre a humanidade do homem e a divindade do sagrado, que poderá possibilitar um apropriar-se da existência de forma mais abrangente e plena.

Sobre isso, Boff (2001, p. 71) afirma que:

A espiritualidade vive da gratuidade e da disponibilidade, vive da capacidade de enternecimento e de compaixão, vive da honradez em face da realidade e da escuta da mensagem que vem permanentemente desta realidade. Quebra a relação de posse das coisas para estabelecer uma relação de comunhão com as coisas. Mais do que usar, contempla.

A religiosidade, entretanto, é manifesta por meio da fé. A fé religiosa pode ser compreendida como uma crença em uma força superior que transcende o humano independente da vivência de rituais ou manifestações religiosos de uma religião organizada específica.

Sodré (2010, p.256) ratifica esse pensamento ao afirmar que:

A maneira de ser e viver dos cristãos, por exemplo, só pode verdadeiramente ser entendida a partir de sua fé e de sua relação pessoal com Deus. Essa relação tem um efeito transformador na vida dos cristãos que a ela se entregam intensamente. As pessoas que não acreditam em Deus podem se perguntar se tal pessoa divina existe ou não, mas para os cristãos inseridos nessa relação, tal pessoa divina existe, e a relação com a divindade tem efeitos concretos em suas vidas os quais podem ser observados e pesquisados pelas ciências humanas e sociais.

A fé, no entanto, mais do que vinculada estritamente à religião, diz respeito a crenças e valores atribuídos a algo ou alguém. O ato de investigação e produção científica, por exemplo, não deixa de ser um ato de fé em ideias e postulados que, acredita-se, serem verdadeiros e capazes de atribuir respostas e significados a questões levantadas.

Para Amatuzzi (2001) a fé humana está mais relacionada à tomada de posição básica diante da vida, dando-lhe sentido último de viver. A fé religiosa, no entanto, para o autor (2001, p.30), é assim entendida quando dirigida “a um objeto transcendente, um pólo objetivo absoluto incondicionado, afirmando implicitamente no interior do próprio dinamismo de confiança que a constitui”.

Caminhando nessa direção, Breitbart (2005) lembra que no mais das vezes o componente fé da espiritualidade está mais associado às crenças religiosas e à religião, enquanto o sentido, por ser mais amplo e universal, pode estar presente tanto nos que experienciam uma religiosidade vivida através da religião, como nos que não o fazem.

IMPACTOS DA ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE NA SAÚDE

Por ser o brasileiro um povo extremamente religioso, necessário se faz ampliar a discussão acerca dos impactos que a espiritualidade e religiosidade desenvolvem no modo de ser dessa população, tanto no que diz respeito à saúde física e mental, quanto no enfrentamento de situações de desamparo e sofrimento.

Segundo pesquisa realizada pelo Datafolha (2007) com 5700 brasileiros com idade superior aos 16 anos, entre os dias 19 e 20 de março de 2007, 90% da população brasileira entrevistada refere frequentar igrejas, cultos ou serviços religiosos, sendo os evangélicos pentecostais os que o fazem com maior frequência – 60% afirmam que vão à igreja mais de uma vez por semana. O dossiê diz ainda que 94% dos sujeitos da pesquisa referem o hábito de orar ou rezar, sendo que 70% afirmam fazê-lo diariamente. Dado interessante apresentado entre os que declaram não ter nenhuma religião: 66% dos pesquisados dizem também fazerem preces, 34% dessa população a fazem diariamente. 21% da população participante da pesquisa afirma já ter mudado de hábitos de sua vida diária em razão de motivos religiosos. Os evangélicos mais uma vez tomam à frente com 54%, enquanto 90% dos católicos dizem permanecer com os mesmos hábitos praticados rotineiramente. No tocante à crença na existência de Deus, 97% dos brasileiros entrevistados

afirmam acreditar totalmente; 2% dizem ter dúvidas e 1% não acredita. A pesquisa aponta que, mesmo entre os que afirmam não ter religião, o percentual de crença na existência de Deus alcançou 81%.

Esses resultados, ao apontarem a religiosidade do povo brasileiro, confirmam a direção indicada pela OMS ao ressaltar a importância de cuidar, além das dimensões biopsicossociais, a dimensão espiritual.

Tal importância é reconhecida por Netto & Moreira-Almeida (2010, p.195) que ratificam a necessidade de ampliar os estudos e investigação dos impactos da espiritualidade/religiosidade na saúde alertando para o fato dessa dimensão poder favorecer uma atitude fanática;

Assim como há evidências na literatura de que o envolvimento religioso contribui positivamente para uma melhor saúde física e mental da população em geral, a crença religiosa também pode favorecer o fanatismo e adoecimento mental.

Considerada como importante aspecto na qualidade de vida, a espiritualidade/religiosidade há tempos vem sendo apontada em domínios preditores tanto de conforto e bem-estar, quanto de entrega e perda de autonomia diante das escolhas e situações que a existência solicita.

Atento a isso, o grupo de Avaliação da Qualidade de Vida da divisão de saúde mental da OMS (Organização Mundial de Saúde - Grupo WHOQOL) desenvolveu transculturalmente o módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais. (Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck, 2007; Fleck, 2008)

Para o referido grupo, a espiritualidade/religiosidade pode ser manifesta através de estratégias cognitivas e comportamentais de enfrentamento ante situações de forte estresse. Nessa perspectiva, a experiência religiosa, mais que apoio e conforto, possibilita mudança de sentimentos frente a situações que causem sofrimento. A esse conjunto de estratégias dá-se o nome de *coping*. Para Panzini e Bandeira (2007, p. 128):

As estratégias de *coping* pressupõem avaliação cognitiva do fenômeno estressante, podendo ser classificadas, segundo sua função, como estratégias focadas na emoção (dirigidas à regulação da resposta emocional) ou estratégias focadas no problema (ações práticas dirigidas à solução do evento estressor).

O *coping* tem como função favorecer meios de adaptação e orientação a situações relacionadas ao estresse. As estratégias podem ser desenvolvidas por meio de busca e fortalecimento da esperança e auto-confiança, ou de entrega e perda de autonomia ante as dificuldades. Às possibilidades de manifestação do *coping*, denomina-se *coping* positivo ou negativo.

Por *coping* positivo, Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck (2008) exemplificam situações nas quais o sujeito as utiliza como modo de procura pelo amor/proteção de Deus, prática da oração pelo bem-estar dos outros, busca de ajuda/conforto por meio de literatura religiosa, tentativas de resolução de problemas em conjunto com Deus.

Por *coping* negativo, no entanto, os autores concebem o sujeito que interroga e questiona a existência, o amor e os atos de Deus, considerando a situação estressora como atitude punitiva da divindade ou de forças do mal ou ainda através da espera passiva de que Deus sozinho solucione todos os seus problemas. Desta forma, o sujeito isenta-se de responsabilidade e a atribui ao ser superior.

Seja por razões cognitivas ou emocionais, a espiritualidade, por vezes vivida através de manifestações de religiosidade, é possibilitadora de sentido capaz de atribuir significado e conforto até mesmo a situações de intenso sofrimento.

Jesus afirmou no evangelho de João que “no mundo tereis aflições, mas tende bom ânimo, eu venci o mundo”. Frankl, neurologista e psiquiatra judeu vienense, sobrevivente dos campos de concentração, compartilha desse pensamento ao afirmar ser o sofrimento inerente à existência humana e que dele não há como o homem se furtar. Para ele, assim como o viver, o sofrer é carregado de sentido e por ser o sofrimento também parte constituinte do existir, afirma que:

Se é que a vida tem sentido, também o sofrer necessariamente o terá. Afinal de contas o sofrer faz parte da vida, de alguma forma, do mesmo modo que o destino e a morte. (Frankl, 2008, p.90)

O referido autor aponta ser por meio do sofrimento humano que o homem é capaz de ampliar sua capacidade de compreensão acerca de sua

existência, ao sinalizar direcionamentos, sentidos e responsabilidades de ser na vida e para a vida de si e do outro. Diz ainda que:

Quando um homem descobre que seu destino lhe reservou um sofrimento, tem que ver nesse sofrimento também uma tarefa sua, única e original. Mesmo diante do sofrimento, a pessoa precisa conquistar a consciência de que ela é única e exclusiva em todo o cosmos dentro deste destino sofrido. Ninguém pode assumir dela o seu destino, e ninguém pode substituir a pessoa no sofrimento. Mas na maneira como ela própria suporta esse sofrimento está também a possibilidade de uma realização única e singular. (Frankl, 2008, p. 103)

Para Frankl, o sentido está presente e latente em todos os fenômenos, embora nem sempre o homem seja capaz de percebê-lo. É ainda estruturante, pois protege e habilita o ser humano a lidar com o sofrimento não se apresentando unicamente como um meio para aliviar sua consciência, mas um fim em si mesmo.

Certamente marcado por sua história pessoal, Frankl foi um médico que ampliou os domínios para além dos portões que a Medicina científica até então impunha. Também certo, não foi o único que ao longo dos tempos pôde observar que o tecnicismo não abarcava mais os apelos de almas adoecidas por anos de repressão da expressão da experiência espiritual. No entanto, trouxe à tona a importância de resgate e valorização desse aspecto esquecido e constituinte da dimensão humana do existir.

“Nem só de pão vive o homem”, já disse Jesus. Nem só biofísico é o adoecer humano, nem só de remédio carece o corpo adoecido, tampouco, nem só por meio de espera passiva e inoperante de milagres divinos, a saúde será restabelecida.

No entanto, o agir responsável fazendo uso consciente dos recursos e limites tecnológicos disponíveis, do acervo medicamentoso, do acolhimento dos que lhe são caros e da fé como possibilidade de fortalecimento e sustentação, agregando as dimensões da existência, pode ser um meio de resgatar o conceito de cuidado integral ora esquecido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como dimensão constitutiva essencialmente humana, a espiritualidade foi ao longo dos tempos sendo esquecida no que tange aos cuidados à saúde, ocasionando profundas mudanças no modo de cuidar e ser cuidado. A religiosidade como possibilidade de manifestação espiritual foi adquirindo contornos diversos e, ainda que nunca deixada de lado, foi gradativamente perdendo seu valor e importância em relação ao modo como o cuidar foi se impondo ao longo dos tempos.

Segundo literatura consultada, a espiritualidade é importante fator de impacto na saúde física e mental e não pode mais ser desconsiderada, sobretudo, no que diz respeito aos cuidados de saúde de uma população tão crédula, sincrética e espiritualizada como a brasileira.

Seja como medida protetiva, seja como necessidade de busca e encontro com o transcendente ou ainda desejo de contornos e sentidos existenciais capazes de minimizar a inospitalidade-no-mundo, o homem apegasse a modos de ser que atendam, de certa forma, aos apelos que o existir humano demanda, quer positiva ou negativamente.

Não é mais possível considerar que a dimensão espiritual/religiosa e as crenças pessoais não estejam presentes nos questionários de investigação diagnóstica e, por que não dizer, possibilidades terapêuticas integrativas e auxiliares que visem oferecer bem-estar físico, social, mental e espiritual em qualquer lugar que se proponha a oferecer serviços de saúde. Afinal não é esse o conceito de saúde segundo a Organização Mundial de Saúde?

O que se passa nos serviços assistenciais que insistem e resistem em acolher a dimensão espiritual como parte importante e integrante do todo adoecido que se coloca à frente clamando por ajuda? Será que por medo de não saber como lidar com o impalpável, intangível ou inaférível através de exames laboratoriais ou de alta precisão? Ou pelo receio de que ao sair do lugar de suposto saber para o de parceiro de caminhada, igualmente humana e falível, possa tirar do profissional de saúde a autonomia (e por que não dizer autoridade) ante os mistérios e limites da vida?

Limites são horizontes que dão contorno e estabelecem os espaços da singularidade e da alteridade. Demarcam a diferença dos horizontes de tradição e ao mesmo tempo possibilitam canais de comunicação entre eles. Reconhecê-los e abrir pontes para acolhê-los são atitudes indispensáveis no cuidado à saúde.

É através do debruçar-se calma e abertamente ao outro, expandindo-lhe as possibilidades de expressão, que poderá o profissional da saúde, livre da capa de feiticeiro de outrora ou da couraça imposta pelo cientificismo que mais afasta que aproxima, desenvolver a capacidade de escuta do que verdadeiramente o outro solicita, aceitar seus limites e ampliar suas estratégias de ação, agregando, quem sabe, outros saberes.

A necessidade e importância de seguimento aos estudos acerca dos impactos que a espiritualidade/religiosidade produz sobre a saúde, conforme visto, já são notórias. Importante também é pensar em possibilidades mais efetivas de acolhimento dessa dimensão do existir em serviços de atenção à saúde, de modo a favorecer um cuidado integral à legião de doentes que, por medo, vergonha ou sentimento de inadequação, sofrem calados tirando, também do profissional de saúde, a oportunidade de abertura e ampliação de serviços mais humanizados e apropriados a lidar com o adoecer humano em todas as dimensões existenciais.

REFERÊNCIAS

- Aletti, M. (2004) *A representação de Deus como objeto transicional ilusório. Perspectivas e problemas de um novo modelo* IN Paiva, G. J. & Zangari, W. (org) *A representação na religião: perspectivas psicológicas*. São Paulo: Edições Loyola.
- Alves, M. C. (2011) *A espiritualidade e os profissionais de saúde em cuidados paliativos*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para obtenção do título de mestrado em cuidados paliativos.
- Amatuzzi, M. M. (2001) *Esboço de teoria do desenvolvimento religioso* IN Paiva, G. J. (org) *Entre desejo e necessidade: diálogos da psicologia com a religião*. São Paulo: Editora Loyola.
- Bigheto, A. C. & Incontri, D. (2009) *A religiosidade humana, a educação e a morte* IN Santos, F. S. & Incontri, D. (orgs) *A arte de morrer: visões plurais*. Volume 1. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.
- Boff, L. (2001) *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Editora Sextante.
- Breitbart, W (2005) *Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.
- Critelli, D. M. (2007) *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: Editora Brasiliense.
- Datafolha (2007) Dossiê religião brasileira – nacional. Disponível em www.pesquisas.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=200&Itemid=354 recuperado em 09.10.2011.
- De Marco, M. A. (2010) *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ferreira, A. B. H. (2009) *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*. Curitiba: Editora Positivo.
- Figueira, E. A. P. (2007) *Experiência Religiosa e Experiência Humana no séc. XXI: construção de chaves de leitura para estudo do fato religioso*. Revista Nures nº 7 – Setembro / Dezembro 2007 – <http://www.pucsp.br/revistanures>.

Núcleo de Estudos Religião e Sociedade – Pontifícia Universidade Católica – SP.

Fleck, M. P. A. & colaboradores (2008) *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Artmed: Porto Alegre.

Fornazari, S. A. & Ferreira, R. E. R. (2010) *Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Abr-Jun 2010, Vol. 26 n. 2, pp. 265-272.

Frankl, V. E. (2003) *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante.

Frankl, V. E. (2007) *A presença ignorada de Deus*. Petrópolis: Vozes.

Frankl, V. E. (2008) *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes.

Gomes Filho, A. (2010) *A fé faz bem à saúde* IN Informe publicitário Saúde PE. Parte integrante da Revista Veja edição 2176, 04/08/2010. São Paulo: Editora Abril.

Goto, T. A. (2004) *O fenômeno religioso: a fenomenologia em Paul Tillich*. São Paulo: Paullus.

Guerrero G. P.; Zago M. M. F.; Sawada, N. O. & Pinto, M. H. (2011) *Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente*. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol.64, Nº1. Brasília. Jan./Feb. 2011.

Heidegger, M. (1959) *Serenidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Heidegger, M. (1989) *Ser e tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Lotufo Neto, F., Lotufo Jr., Z. & Martins, J. C. (1997) *A prevalência de transtornos mentais entre ministros religiosos*. Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de livre-docente junto ao departamento de psiquiatria São Paulo.

Lucchetti, G.; Almeida, L. G.; Granero, A. L (2010) *Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?* *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. vol.32 nº1. São Paulo. Jan./Mar. 2010.

Macdowell, J. A. (2011) *As experiências da ordem do sagrado na perspectiva heideggeriana*. São Paulo: Associação Brasileira de Daseinsanalyse.

Mendonça, A. G. (2000) *Fenomenologia da experiência religiosa* IN Castro, D. S. P. et al *Fenomenologia e análise existencial*. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo:Sobraphe.

- Michelazzo, J. C. (1999) *Do um como princípio ao dois como unidade: Heidegger e a reconstrução ontológica do real*. São Paulo: FAPESP: Annablume.
- Michelazzo, J.C. (2000) *Heidegger e a questão da técnica moderna* IN Castro, D. S. P. et al *Fenomenologia e análise existencial*. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo:Sobraphe.
- Monteiro, D. M. R. (2008) *Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Editora Paulinas.
- Moreira-Almeida, A. & Stroppa, A. (2010) *Importância e impacto da espiritualidade na saúde mental: o desafio de reconhecer e integrar a espiritualidade no cuidado aos nossos pacientes* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Netto, S. M. & Moreira-Almeida, A. (2010) *Metodologia de pesquisa para estudos em espiritualidade e saúde* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Oliveira, J. F. P. (2010) *A espiritualidade e o corpo* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Pargament, K. I. (2010) *Religião e enfrentamento: estado atual do conhecimento* IN Paiva, G. J. & Zangari, W. (orgs.) *Caderno de resumos do VII Seminário psicologia e senso religioso: enfrentamento (coping) religioso e saúde*. Universidade de São Paulo.
- Panzini, R. G., Bandeira, D. R. (2007) *Coping (enfrentamento) religioso/espiritual*. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 34, supl 1; 126-135.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. & Fleck, M. P. A. (2008) *Espiritualidade e qualidade de vida* IN Fleck, M. P. A. & colaboradores *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Pessini, L. (2009) *Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.

- Pompéia, J.A. & Sapienza, B. T. (2011) *Os dois nascimentos do homem: escritos sobre terapia e educação na era da técnica*. Rio de Janeiro: Via Verita.
- Rocha, N. S., Panzini, R. G., Pargendler, L. S. & Fleck, M. P. A. (2008) *Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB)* IN Fleck, M. P.A. & colaboradores *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Sá, A. C. (2010) *Importância da espiritualidade para profissionais da saúde* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Saad, M. & Nasri, F. (2008) *Grupos de religiosidade e espiritualidade* IN Knobel, E., Andreoli, P. B. A. & Erlichman, M. R. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu.
- Santos, F. S. & Incontri, D. (2010.a) *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.
- Santos, F. S. & Incontri, D. (2010.b) *Abordando a espiritualidade na prática clínica: rumo a uma mudança de paradigma* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.
- Saporetti, L. A. (2009.a) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. (org) *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Saporetti, L. A. (2009.b) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume dois. Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Scheler, M. (2003) *A posição do homem no cosmos*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Sodré, O. (2010) *A odisséia terapêutica e o sentido religioso* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Teixeira, F. (2009) *Salvação entre e além das religiões* IN *As muitas faces de Deus: desafios do pluralismo religioso*. Revista de Teologia e Ciências da Religião da Universidade Católica de Pernambuco. Ano 8, nº1 – jan/Jun. Uni. Recife: FASA.

Tittanegro, G. R. (2008) *O tempo da espiritualidade* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Editora Paulinas.

Valle, J. E. R. (2005) *Religião e espiritualidade: um olhar psicológico* IN AmatuZZi, M. M. *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus.

Vallejo, J. (1998) *Introducción* IN Ruiloba, J. V. *Introducción a la psicopatología y la psiquiatria*. Barcelona: Masson.

Vergote, A. (2001) *Necessidade e desejo da religião na ótica da psicologia* IN Paiva, G. J. (org) *Entre desejo e necessidade: diálogos da psicologia com a religião*. São Paulo: Editora Loyola.

TECENDO O EXISTIR: COMPREENDENDO A ESPIRITUALIDADE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

RESUMO

A tecnologização da era moderna trouxe consigo uma gama de recursos e possibilidades terapêuticas assegurando maior longevidade e manutenção de vida. Os avanços tecnológicos não puderam ainda vencer a morte mas permitiram afastá-la ao máximo da vida cotidiana. Como consequência houve um acréscimo de população que, fora de possibilidade de cura, convida os profissionais de saúde a repensar condutas e estratégias de cuidado diante da iminência de morte. Os cuidados paliativos surgem como possibilidade na oferta de qualidade de vida quando a cura não é mais possível. Como o processo de morrer vai muito além da mera falência das funções vitais, outras dimensões da existência carecem de especial atenção tendo a morte como cenário da existência. Dessa forma, a dimensão espiritual pode apresentar-se com magnitude sobretudo no que diz respeito ao fortalecimento e enfrentamento as quais a terminalidade coloca ao homem. Este estudo empírico teve por objetivo apresentar as possibilidades de compreensão da experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos. Através de uma pesquisa qualitativa numa perspectiva fenomenológica hermenêutica, convidaram-se 5 sujeitos colaboradores previamente selecionados, a narrar suas experiências existenciais em dadas circunstâncias de terminalidade. Pôde-se perceber que em todo o corpus da pesquisa a experiência da espiritualidade foi benfazeja e fortalecedora, possibilitando uma vivência da morte de modo menos sofrido e solitário.

Palavras-chave: Experiência de Espiritualidade, Cuidados Paliativos, Psicologia Fenomenológica-Existencial.

ABSTRACT

The technologization of the modern era has brought a range of features and possibilities for treatment and maintenance ensure longevity of life. Technological advances have not yet been able to conquer death but allowed to remove it to a maximum of everyday life. As a result there was an increase of population, with no chance of cure, invites health professionals to rethink behaviors and care strategies in the face of imminent death. Palliative care emerged as a possibility in the provision of quality of life when cure is no longer possible. As the process of dying goes far beyond the mere failure of vital functions, other dimensions of existence require special attention with the death of existence as a backdrop. Thus, the spiritual dimension may present with a magnitude above with regard to strengthening and coping which the terminal puts the man. This empirical study aims to present the possibilities of understanding the experience of spirituality in patient care palitives. Through a qualitative research perspective hermeneutics phenomenological, invited employees to five subjects previously selected to narrate their life experience in the given circumstances a terminal. We could see that the entire corpus of the research experience of spirituality was beneficent and empowering, enabling an experience of death and suffering in a less lonely.

Keywords: Experience of Spirituality, Palliative Care, Existential-phenomenological Psychology.

RESUMEN

La tecnologización de la era moderna ha traído consigo una serie de características y posibilidades para el tratamiento y mantenimiento de garantizar la longevidad de la vida. Los avances tecnológicos no han sido capaces de vencer a la muerte, pero permite que se retire a un máximo de la vida cotidiana. Como resultado de ello se produjo un aumento de la población, sin posibilidad de cura, invita a los profesionales de la salud a replantearse los comportamientos y estrategias de atención en el rostro de la muerte inminente. Los cuidados paliativos surgió como una posibilidad en la provisión de calidad de vida cuando la cura no es posible. A medida que el proceso de la muerte va más allá de la mera falta de las funciones vitales, otras dimensiones de la existencia requieren una atención especial con la muerte de la existencia como un telón de fondo. Por lo tanto, la dimensión espiritual puede presentar con una magnitud por encima de lo que se refiere a fortalecer y hacer frente a la terminal, que pone el hombre. Este estudio empírico tiene como objetivo presentar las posibilidades de comprensión de la experiencia de la espiritualidad en paliativos de atención al paciente. A través de una hermenéutica fenomenológica perspectiva de investigación cualitativa, invitó a los empleados a los cinco temas seleccionados previamente para narrar su experiencia de vida en las circunstancias dadas de una terminal. Pudimos ver que todo el corpus de la experiencia de investigación de la espiritualidad fue benéfica y el empoderamiento, lo que permite una experiencia de la muerte y el sufrimiento en un menos sola.

Palabras clave: La Experiencia de la Espiritualidad, los Cuidados Paliativos, Psicología Existencial-Fenomenológica.

*Morte, minha Senhora Dona Morte,
Tão bom que deve ser o teu abraço!
Lânguido e doce como um doce lago
E, como uma raiz, sereno e forte.
Não há mal que não sare ou não conforte
Tua mão que nos guia passo a passo,
Em ti, dentro de ti, no teu regaço
Não há triste destino nem má morte.
Dona Morte dos dedos de veludo,
Fecha-me os olhos que já viram tudo!
Prende-me as asas que voaram tanto!
Vim da Moirama, sou filha de rei,
Má fada me encantou e aqui fiquei
à tua espera... quebra-me o encanto!*

Florbela Espanca

É o sinal dos tempos: a era da tecnologia chegou! A época da informação ao alcance das mãos e em tempo real, da comunicação simultânea em diversas partes do mundo, dos avanços alucinantes e impressionantes de toda sorte de recursos na busca da longevidade e, quiçá, imortalidade humana. Muito há a comemorar no que tange à larga oferta de possibilidades terapêuticas de uma infinidade de doenças que até há pouco eram absolutamente letais. A ampliação e o conhecimento de novas possibilidades terapêuticas, inclusive, podem também ser responsáveis pelo crescente índice de expectativa de vida apontado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011)¹³.

Ante um cenário de crescimento na oferta de recursos tecnológicos, mesmo que evidentemente desigual em um país de dimensões continentais como o Brasil, pensar no modo como essa população está vivendo esse tempo

¹³ Ver:
www.ibge.gov.br/home/presidencia/.../podcast.php?.../2011...

de vida acrescido ou ainda como essa legião de sujeitos que, à custa do arsenal técnico, vem sendo cuidado, é de grande relevância.

Importante salientar que os avanços e descobertas científicas na área da saúde contribuíram para que grande número de enfermidades letais fossem passíveis de tratamento e cura além de meios de assegurar sobrevivência por períodos superiores aos que eram preconizados em passado próximo.

Tais conquistas também incorreram em profundos impactos no modo como fatores relacionados a saúde/doença, vida/morte passaram a ser apreendidos. A busca desenfreada pela manutenção da vida terminou por desfocar a atenção e importância da qualidade a essa vida pela qual se peleja. Figueiredo & Figueiredo (2009, p. 196) afirmam que “hoje, pode-se quase dizer que às ciências da saúde interessa apenas a doença, e não o doente e o seu sofrimento”. Quando o foco da intervenção se volta *lato sensu* ao tratamento das enfermidades do corpo e outras dimensões existenciais são desprivilegiadas, canais de acesso por onde o cuidado pode ser oferecido ao sujeito que sofre são limitados podendo restringir o espectro de atuação da equipe de saúde.

Bertachini e Pessini (2011) e Santos e Incontri (2010) falam do tempo da ‘crise de cuidados’ na qual o tecnicismo terminou por engolir o encanto pela arte de cuidar, sobretudo, de pacientes em situações limite e de terminalidade. Pela busca obstinada na cura, o homem desaprendeu que a morte não é possibilidade mas condição constituinte do humano.

Safra (2007, p. 79), por sua vez, fala que a soberania da técnica trouxe ainda em seu bojo o que chamou de desenraizamento diante do sagrado. Para ele, tal fenômeno:

Ocorre em nosso tempo em decorrência do modo como a vida humana aparece regida pelo uso da técnica como modo de vida. Na atualidade, convivemos com um grande desenvolvimento tecnológico, que se de um lado propiciou ao ser humano uma vida mais confortável, de outro levou uma organização de mundo em que as próprias relações inter-humanas são mediadas tecnologicamente.

No entanto, no cenário biomédico diante de tantos avanços tecnológicos, é crescente o número de pacientes que, não obstante a impossibilidade de

cura, permanecem vivos e clamando por respostas que atendam às suas necessidades mais básicas que assegurem dignidade, sobretudo, diante do morrer.

Dilemas éticos acerca dos limites pela manutenção da vida trazem ao centro da questão a importância de repensar possibilidades de acolhimento e cuidado para além das dores estritamente físicas que perpassam o corpo adoecido alcançando as demais dimensões do existir. O doente, mais que um pedaço de carne enferma é um todo integralizado, complexo e único que apesar de acometido por uma doença que o incapacita, pode apresentar inúmeras possibilidades existenciais. Cuidá-lo e possibilitar o cuidar-se é tarefa a ser realizada por uma equipe de saúde comprometida com o cuidado humanizado. Como cuidado humanizado, Pessini e Bertachini (2006, p.03) presuppõe “considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade de construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o humano das pessoas envolvidas”.

Quando a cura já não é mais possível, paliar a dor e o sofrimento na busca da manutenção da qualidade de vida é tudo o que mais pode e deve ser feito. Nessa vertente, entram em cena os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos, como possibilidade de cuidado ao paciente fora de possibilidade terapêutica de cura surgiram então, sistematicamente, a partir dos esforços de Cicely Saunders (1918-2005), enfermeira, assistente social e médica britânica que, inconformada com a segregação com que os pacientes considerados ‘terminais’ eram tratados, resolveu criativamente pensar em possibilidades de atenção que pudessem assegurar qualidade de vida e autonomia aos moribundos até o último instante de suas vidas.

Ao debruçar-se a assistir tal população, Saunders percebeu que mais que cuidado e manejo de aspectos físicos, os sujeitos em dadas condições eram atravessados por dores em outras esferas que, no mais das vezes eram desvalorizadas na atenção. Cunhou então o conceito de dor total. Para Saunders, as dores as quais o sujeito estava submetido em dadas circunstâncias podiam ser identificadas dentro de quatro dimensões: física, psicológica (emocional), social e espiritual. Negligenciar o cuidado e atenção a

qualquer uma dessas dimensões poderia gerar danos e sofrimento intensos, comprometendo não apenas a qualidade de vida - enquanto a vida é possível - mas também escolhas e decisões relacionadas à qualidade de morte.

Militante, Saunders desenvolveu o primeiro *hospice* em 1967 nos arredores de Londres, o *St. Christopher's Hospice*, ainda hoje referência mundial na formação de profissionais e nos cuidados humanizados oferecidos a essa população de doentes terminais. Mais do que um lugar onde os cuidados efetivos eram oferecidos, Saunders apresentou uma filosofia de cuidados integrais aplicados e desenvolvidos para além dos muros institucionais de um centro hospitalar; antes, voltados para pacientes e familiares desde o diagnóstico quer no hospital, ambulatório ou em domicílio, estendendo-se até o apoio ao luto quando o enfermo dignamente partisse.

Atenta às novas demandas de cuidado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 instituiu os cuidados paliativos da seguinte forma:

Cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.¹⁴

Posteriormente, em 2000, ampliou o conceito contemplando a prevenção do sofrimento desde as fases anteriores ao fim da vida, a saber:

Abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento impecável da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Do latim *pallium*, o termo paliativo significava 'manto', 'cobertor'. Embora o termo na língua portuguesa atual esteja relacionado a superficialidade, dissimulação e pouca eficácia, foi concebido a partir do sentido atribuído em inglês *palliate* que refere-se a aliviar, suavizar. Da mesma forma que o termo *care* (cuidado) foi utilizado em vez do *cure* (cura). Assim, o cuidado paliativo está mais interessado em oferecer aos enfermos o acolhimento e cuidado

¹⁴ Maiores informações consultar World Health Organization. National Cancer control Programmes: Policies and managerial guiderlines. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

integral tendo por objetivo o alívio da dor e sofrimento decorrentes de doenças crônico-degenerativas ou a pacientes fora de possibilidade terapêutica com estadiamento avançado.

Pessini (2009, p. 166) chama atenção ao fato de que os cuidados paliativos não se diferem substancialmente a outras formas de intervenção na área de cuidados à saúde, mas, diz ainda:

Muitos aspectos cruciais dos cuidados paliativos se aplicam perfeitamente à medicina curativa, bem como, de outro lado, o desenvolvimentos dos cuidados paliativos pode influenciar positivamente sobre outras formas de cuidados de saúde, ao valorizar aspectos esquecidos, tais como problemas espirituais.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e buscam conceber a morte como processo natural do existir; têm como foco primordial algumas orientações: o alívio da dor e da sintomatologia produtiva decorrente do adoecer; não se pretendem a antecipar ou adiar a morte; antes, permitir que aconteça no tempo em que suas funções vitais extingam; buscam a integração dos aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do enfermo; visam oferecer sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até a morte; oferecem sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente durante o adoecimento e após o falecimento; utilizam-se de equipe transdisciplinar¹⁵ capacitada para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado; reforçam e aprimoram a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença; devem ser aplicadas desde as fases iniciais da doença concomitantes com intervenções, tratamentos e terapias capazes de prolongar a vida; e devem incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos.

¹⁵ Segundo Rúmen (2009, p.32) “o termo transdisciplinar foi cunhado por Piaget em 1970, durante um congresso sobre interdisciplinaridade. Na ocasião, afirma que uma equipe transdisciplinar poderia suceder a uma etapa interdisciplinar, a partir do ponto em que ocorresse o cruzamento de fronteiras entre as disciplinas”. Martins (2009, p.28) diz que “é o passo dado no sentido de uma mistura, de um atravessamento, de um uso complexo de diversas disciplinas, sem que uma nova disciplina se forme por isso”.

Embora a dor física seja a mais aflitiva e urgente de manejo - tanto para o que sofre quanto para o que cuida - o fato de outras dimensões não receberem a mesma atenção pode trazer profundo impacto na forma como o homem lida com sua enfermidade. Nesse sentido, a busca pelo encontro com o “transcendental” pode ocupar um lugar privilegiado no desejo de recuperação de sua integridade física.

A dor do paciente em cuidados paliativos evoca para a vulnerabilidade com que se depara a vida humana. Diante do risco iminente de morte, a espiritualidade pode se configurar como novas formas que se descortinam na busca de um sentido inerente ao adoecimento e modos de enfrentamento a questões relacionadas à terminalidade e crenças pós morte.

Assim, estudos e pesquisas (Curlin, Roach, Gorawara-Bhat, Lantos & Chin, 2005; Pessini & Bertachini, 2005; Peres, Arantes, Lessa, & Caous, 2007; Guimarães & Azevum, 2007; Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck, 2007; Selli & Alves, 2007) vêm ao longo dos anos apontando que a interface entre saúde e aspectos da espiritualidade tem demonstrado que esta está associada a maior envolvimento religioso e suas implicações sobre a saúde mental, maior bem-estar psicológico, menor prevalência de depressão, menor uso, abuso ou dependência de substâncias, menor incidência de ideação e comportamentos suicidas, melhor qualidade de vida, melhores hábitos e cuidados com a saúde, melhor funcionamento do sistema imunológico e ainda melhor adesão ao tratamento.

Como cuidado ativo e integral, o cuidado paliativo não pode deixar de debruçar-se para outras dimensões do existir tais como: psicológica, social e espiritual. Nesse sentido, Santos (2009) aponta que, sobretudo ante situações de adoecimento e terminalidade, a espiritualidade pode se apresentar como grande senhora capaz de dar sentido e possibilidade de enfrentamento frente à finitude existencial.

Diante do exposto, esse trabalho tem por objetivo compreender a experiência da espiritualidade de pacientes inseridos em programas de cuidados paliativos, assistidos no hospital ou domicílio para manejo da dor, sintomatologia produtiva e medidas de conforto.

A espiritualidade aqui apresentada está relacionada a uma dimensão humana que se encontra no âmbito da existência e transcendência. Traz sentido e significação à vida, sejam eles Deus, a natureza, o sobrenatural ou o sagrado. A religiosidade, por sua vez, está voltada para a dimensão do social e cultural regida por dogmas, doutrinas e postulados que conduzem o seu modo de ser. Saporetti (2009, p.272) descreve que “a espiritualidade move-se para além da ciência e da religião instituída (...) enquanto a religião é uma forma secundária, dogmática e em geral distorcida por forças socioeconômicas, culturais e políticas”.

Dessa forma, a espiritualidade é compreendida como dimensão transcendente, capaz de tocar em profundidade a vida e experiência do sujeito. Teixeira (2005, p. 15) afirma ser algo que “traduz força de uma presença que escapa à percepção do humano, mas, ao mesmo tempo provoca no sujeito o exercício de percorrer e captar esse sentido onipresente”.

Através de anos de prática clínica no hospital inserido em equipe de saúde multidisciplinar, o pesquisador pôde perceber que a dimensão espiritual era constantemente trazida pelos pacientes sem que pudessem encontrar espaço de acolhimento para a tematização desse modo de ser.

Não raro, os relatos de que o apego a questões espirituais – no mais das vezes manifestas pela expressão de uma religiosidade – era compreendido pela equipe de saúde como um mecanismo de negação e resistência diante de situações às quais os sujeitos implicados, na condição de pacientes gravemente enfermos, estavam expostos.

Não obstante o fato de poder manifestar-se como fuga de situação na qual não há controle e autonomia, a espiritualidade também pode estar relacionada a um fortalecimento obtido através de um apego a um ser superior frente às situações e adversidades impostas pelo adoecimento e hospitalização.

Quer como medida protetiva de afastamento e fuga, quer como algo que escapa aos olhos mas sustenta e fortalece, a espiritualidade, manifesta ou não pela religiosidade, se fazia presente na experiência clínica do pesquisador, e

mais que acolhimento, era merecedora de compreensão, por toda equipe de saúde.

Diante disso, o pesquisador buscou através do acompanhamento a tal população, pacientes fora de possibilidade terapêutica, tendo a questão como companheira, acolher o que pessoas em dadas situações poderiam narrar sobre seu momento existencial, sobre de que forma a dimensão espiritual está presente nesse instante de suas vidas e que sentido e lugar ela ocupa, através de uma postura fenomenológica.

Por paciente fora de possibilidade terapêutica entende-se o sujeito que, submetido a tratamentos medicamentosos e/ou cirúrgicos, não obteve respostas satisfatórias na regressão do curso da doença. Possibilidades de intervenção já foram tentadas de forma infrutífera quanto à evolução e progressão desta que invariavelmente o levará à morte. Outra situação pode ocorrer em sujeitos em que o diagnóstico é realizado tardiamente sem que hajam mais recursos de involução da enfermidade. Doenças crônico-degenerativas com danos permanentes e irreversíveis também se enquadram dentro do perfil em questão. Assim, Maciel (2008, p.16) diz:

O que podemos chamar em medicina de “fora de possibilidades de cura”? A maioria das doenças é absolutamente incurável: o tratamento visa ao controle de sua evolução e para tornar essas doenças crônicas. Poucas vezes a cura é uma verdade em medicina. Desta forma, aguardar que um paciente se torne “fora de possibilidades de cura” implicaria em duas situações: ou todo doente deveria estar em Cuidados Paliativos, ou só se poderia encaminhar para Cuidados Paliativos, por critério subjetivo do assistente, o doente em suas últimas horas de vida. Esta segunda situação, a mais comum, implica em outro equívoco: pensar que os cuidados paliativos se resumem apenas aos cuidados dispensados à fase final da vida, quando “não há mais nada a fazer”.

A mesma autora reforça ainda que:

À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. (Maciel, 2008, p.17)

Definida a população a ser interrogada, pensa-se que ninguém melhor do que o sujeito implicado para falar de si e sobre si, por essa razão, é a ele

que a questão precisa ser levantada para que possa narrá-la e assim elaborar a experiência vivida. Ao pesquisador, como parceiro de caminhada, cabe colher o que é relatado e construído no encontro, desvelado do ocultamento, revelado e testemunhado por uma linguagem que o retém, veracizado e autenticado por uma conversação transformadora.

Desta forma, o pesquisador apontará a seguir fragmentos das narrativas, apreendidos como expressão da experiência vivida pelos sujeitos colaboradores. No processo de compreensão e interpretação, nova narrativa foi construída, fruto agora do modo como o pesquisador foi afetado pelas narrativas, em articulação com a perspectiva teórica que norteou a presente pesquisa, considerando a temática trabalhada.

Cabe ressaltar que serão utilizados nomes fictícios com intuito de salvaguardar a privacidade e confidencialidade dos sujeitos em questão conforme acordado no projeto de pesquisa nº 2057-10 submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Profº Fernando Figueira – IMIP, em reunião de 17 de novembro de 2010.

O CAMINHO

Realizou-se pesquisa qualitativa - numa perspectiva fenomenológica hermenêutica - com população de pacientes em cuidados paliativos acompanhada pela equipe de hospital público na cidade do Recife.

A pesquisa qualitativa fornece uma compreensão de fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social, visto que foca fenômenos complexos e/ou fenômenos únicos. Está menos preocupada com as generalizações e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão da experiência.

A investigação qualitativa pode apresentar-se na conjunção de diferentes epistemologias. A presente pesquisa privilegiou a perspectiva fenomenológica com ênfase na compreensão interpretativa derivada da hermenêutica filosófica de Gadamer.

A hermenêutica filosófica de Gadamer, inspirada no trabalho de Heidegger, sustenta que a compreensão não é “uma tarefa controlada por procedimentos ou regras, mas, sim, justamente, uma condição do ser humano” (Schwandt, 2006, p.198). Traz como tônica, que a compreensão é produzida, e não reproduzida, na dialogicidade participativa do encontro de horizontes distintos.

Na hermenêutica filosófica, pesquisador e pesquisado trazem consigo sua tradição, história de vida e conceitos prévios, que os constituem, não sendo possível deles se desvencilhar. Também considera que as tradições “influenciam o que somos e o modo como compreendemos o mundo” (Schwandt, 2006, p.199) e que, por meio da fusão de horizontes, novos significados serão negociados mutuamente no ato da interpretação.

Na fusão de horizontes (Lawn, 2007, p. 59) “o que nunca devemos esquecer é que sempre somos parte daquilo que buscamos compreender” e que, portanto, nossa compreensão é impregnada de tudo o que trazemos conosco em nossa trajetória de vida.

Dessa forma, tanto o sujeito colaborador quanto o pesquisador trazem seus pré-conceitos que serão revelados no momento do encontro dos horizontes. Juntos, desvelarão novas possibilidades de compreensão a partir do que de novo surgirá e orientará os dois horizontes que se fundiram dialogicamente.

Nessa direção, para que o diálogo aconteça e, conseqüentemente, a fusão de horizontes, Gadamer (1999) aponta ser importante que “os interlocutores estejam dispostos a isso e que procurem fazer valer em si mesmo o estranho e o adverso” (p.563). Ainda para o referido autor, a compreensão acontece num jogo contínuo de horizontes, colocando os interlocutores em constante interrogação, permitindo que algo novo possa emergir.

Na presente pesquisa, o pesquisador privilegiou uma “análise das narrativas” de caráter contínuo e aberto, na busca de compreender as

experiências relatadas e dar forma pública a esse conhecimento construído no diálogo/conversaçoão com as narrativas dos sujeitos interlocutores.

O CENÁRIO

A pesquisa foi realizada com população acompanhada pela equipe de cuidados paliativos de hospital público de referência da cidade do Recife na qual o pesquisador faz parte.

O local é importante centro hospitalar com atendimentos 100% SUS (Serviço Único de Saúde) da região com mais de 50 anos de serviços prestados à população. A Casa de Cuidados Paliativos Prof^o Saulo Suassuna foi inaugurada em 14 de janeiro de 2011 sendo o primeiro serviço desta modalidade em toda a região Norte/Nordeste do país.

Composta por 14 leitos que atendem população adulta de ambos os sexos fora de possibilidade terapêutica, a Casa de Cuidados Paliativos trata-se de um serviço situado no interior de um imponente prédio secular onde no passado funcionou a Faculdade de Medicina do Recife e hoje abriga o Hospital Pedro II que, desde 2006, passou a integrar o complexo hospitalar do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).

A princípio vinculado à clínica oncológica adulto do hospital, o serviço de cuidados paliativos não dispunha de grandes recursos que pudessem oferecer o cuidado integral que tal população demandava. Contava com médica paliativista integrante na equipe de oncologia e demais especialidades da saúde que compunha o setor de oncologia até que foi possível a ampliação do serviço e população atendida. Talvez por essa razão, percebe-se que embora atenda pessoas acometidas por diversas patologias haja a predominância de pacientes oncológicos.

A equipe de saúde multiprofissional da Casa de Cuidados Paliativos Prof^o Saulo Suassuna é composta por médicos geriatras e paliativistas, enfermeiros e técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, farmacêutico, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, arteterapeuta e voluntariado do hospital, assim como

acadêmicos e residentes das diversas especialidades citadas. Conta ainda com capelão, embora não seja este exclusivo do setor.

O serviço dispõe também do Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) que faz o acompanhamento em domicílio a pacientes crônicos com doenças incapacitantes moradores de regiões da cidade do Recife em que o IMIP oferece cobertura impossibilitados de se deslocar ao hospital para seguimento ambulatorial. Atualmente o SAD tem captados 120 pacientes distribuídos em três Distritos Sanitários da cidade. Destes, 32 encontram-se em cuidados paliativos. Aproximadamente 40 pacientes seguem em acompanhamento paliativo no ambulatório do hospital.

A população internada para assistência na casa de cuidados paliativos pode ser proveniente de outros setores do hospital que evidenciem a falta de resposta a tratamentos curativos. Recebe-se encaminhamento ainda do ambulatório ou emergência, de outros centros hospitalares com os quais o IMIP mantém convênio ou de pacientes acompanhados pelo SAD.

A participação da família costuma ser efetiva e estimulada tanto quanto possível para acolher e auxiliar na assistência de seu familiar assim como na orientação quanto ao manejo e cuidado a ser oferecido quando este retornar para casa para condução ambulatorial.

PARCEIROS DA CAMINHADA

O corpus da pesquisa contou com amostra intencional previamente selecionada pela equipe de saúde tendo em vista as especificidades clínicas – pacientes inseridos em programa de cuidados paliativos.

Participaram cinco sujeitos colaboradores em acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos do hospital com idades entre 46 e 70 anos, sendo 4 do sexo feminino e 1 do sexo masculino. Todos acometidos por doença oncológica, submetidos a tratamentos curativos anteriores sem êxito na regressão do curso evolutivo da doença de base. Em sua grande maioria, população de baixa renda e escolaridade, exceto por um sujeito com formação acadêmica superior.

Como critério de inclusão, o pesquisador buscou, além de inserção em serviço paliativo, sujeitos que trouxessem em seu discurso durante atendimento da equipe multidisciplinar, conteúdos de vivências espirituais/religiosas de acordo com os objetivos do estudo.

Até para o pesquisador que buscava como perfil contituente no corpus da pesquisa uma população que pudesse narrar a experiência da espiritualidade – mais no intuito de acolher qualquer possibilidade de manifestação religiosa ou não – foi essa uma tarefa difícil já que muita vezes era através das manifestações religiosas quer pelos terços amarrados ao leito, imagens de santos ou Bíblias nas mesas de apoio, quer pelos discursos marcados por dogmas doutrinários da religião, que sinais indicativos da vivência da religiosidade eram evidenciados possibilitando aproximar-se da experiência espiritual.

Desse modo, os objetivos da pesquisa foram informados à equipe de saúde (inclusive de outros setores do hospital) tanto do hospital quanto do SAD solicitando-os que sinalizassem possíveis sujeitos colaboradores que se encontrassem em cuidados paliativos. Após a evidência de critérios clínicos, o pesquisador, contando com o auxílio de outros profissionais de Psicologia do hospital que colaboraram com a busca ativa, realizou atendimentos psicológicos de escuta. Aos pacientes que traziam conteúdos espirituais ou relatavam vivência de religiosidade, o pesquisador apresentou os objetivos da pesquisa convidando-os a participar.

Não houveram critérios de exclusão relativos à idade, sexo, escolaridade, condição sócio-econômica ou afiliação religiosa. O pesquisador foi ao campo aberto para colher a população que o hospital assistia, dentro dos critérios clínicos já citados. Por acaso não foi coletado nenhum colaborador com qualquer outra patologia além do câncer ou de outros setores além da casa de cuidados paliativos já que o convite também foi feito nas clínicas oncológica e médica do mesmo hospital.

O sigilo e confidencialidade de suas identidades foram preservados conforme acertado previamente no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) acordado e assinado pelos colaboradores e pesquisador. Por essa

razão os nomes aqui utilizados são fictícios, não trazendo nenhum prejuízo para o entendimento ou análise do material coletado.

Sandra: 51 anos, aposentada por invalidez, evangélica há 21 anos. Separada, mãe de 8 filhos, natural de cidade do interior de Pernambuco, moradora da região metropolitana do Recife há muitos anos. Acometida por um câncer de mama com metástase óssea, pulmonar e hepática. Apresentando fraturas patológicas. Restrita ao leito devido à impossibilidade motora. Internada para alívio de dores e restabelecimento cirúrgico após nova fratura. Embora em acompanhamento paliativo, apresenta-se bastante disposta, ativa e participativa em seu tratamento.

Genaro: 51 anos, evangélico há 1 ano, recasado, morador da região metropolitana do Recife. No momento apresentando conflitos existenciais desejando voltar para a primeira esposa que mora no interior do estado como forma de expiação de seus pecados. Apresenta neoplasia de nervo/pelve, carcinomatose peritoneal, abdome agudo obstrutivo. Internado para alívio das dores e desconfortos. Colaborativo dentro de suas possibilidades haja vista encontrar-se bastante debilitado em seus últimos dias de vida.

Maria: 59 anos, praticante da siddha yoga, casada, 2 filhos, professora universitária em atividade, moradora da cidade do Recife. Portadora de neoplasia maligna de bexiga, nefrostomizada. Apresenta metástase óssea. Em tratamento quimioterápico paliativo. Ativa, desenvolvendo suas atividades pessoais e profissionais com autonomia, em acompanhamento domiciliar e ambulatorial.

Silvana: 70 anos, aposentada, separada, evangélica, moradora da cidade do Recife. Acometida por câncer de pulmão (bem diferenciado), metástase óssea (calota craniana), anemia aguda. Internada para tratamento de infecção do trato respiratório. Em radioterapia e quimioterapia paliativa. Ativa, autônoma e falante durante o internamento e atendimentos.

Joana: 46 anos, moradora de cidade no interior do estado, filha de presbítero, nasceu em lar evangélico mas passou tempos afastada antes de retornar à igreja. Recém admitida pela equipe de cuidados paliativos, estável, já em

programação de alta hospitalar. Portadora de carcinomatose renal de células claras, metástase em fígado, pulmão e ossos. Nefrectomia à esquerda há 2 anos e parcial à direita há 1 ano. Ativa e participativa com excelente estado geral. Restrita ao leito pela impossibilidade de andar.

INSTRUMENTOS PARA O CAMINHAR

Devido à especificidade da questão, tendo em vista o caráter clínico interventivo da pesquisa e ao fato de que a colheita seria feita durante o acompanhamento clínico psicológico dos pacientes selecionados, não existiu um roteiro previamente estabelecido pelo pesquisador que apenas esteve aberto para acolher a experiência narrada pelos sujeitos colaboradores, considerando os objetivos da pesquisa.

O modo como a questão norteadora seria trabalhada com população de grande vulnerabilidade emocional e risco de morte foi fonte de longos debates do pesquisador com orientador e seus pares haja vista que os atendimentos psicológicos no hospital apresentam características muito particulares e pontuais sem que necessariamente demandem acompanhamento sistemático.

Inúmeras situações podem se apresentar quando se pensa na intervenção do profissional de psicologia a pacientes em situação hospitalar, tais como: a população assistida pode ter seu quadro clínico agravado, ir a óbito, receber alta hospitalar, ser transferida para outro serviço durante o período de colheita. Por essa razão, os atendimentos são sempre muito direcionados e focais buscando atender às necessidades emergentes no momento da intervenção. Também não era interesse do pesquisador apenas colher os dados e não oferecer cuidado ao que o encontro e o convite para relatar sobre conteúdos existenciais pudesse ocasionar, uma vez que poderia trazer ao cenário temáticas relacionadas a terminalidade, perdas e morte.

Assim, a questão esteve presente por todo o tempo como norteadora das intervenções, no entanto achou-se que o uso de questionários ou 'perguntas disparadoras' dirigidas a pacientes com estadiamento avançado da doença poderia mobilizar demasiadamente frente à situação em que se encontravam. Optou-se, então, com intuito de resguardá-los, pelo acolhimento

das demandas trazidas durante o encontro uma vez que já estavam dentro de critérios de seleção já expostos, convidando-os a falar sobre sua experiência de vida no momento atual.

Na verdade a colheita dos dados não se diferenciou em muito de um acompanhamento psicológico realizado habitualmente em ambiente hospitalar afora pelo fato de contar com a utilização de gravador para registrar o que era trazido ao encontro. O entrevistador esteve todo o tempo com postura de abertura para acolher e intervir a partir do que surgiu no momento em que temáticas foram trazidas ao atendimento.

Buscando manter o conforto, conveniência e o máximo de proximidade da realidade cotidiana do paciente, os encontros aconteceram na enfermaria (apenas um caso em domicílio) respeitando a rotina habitual sob a qual o paciente, familiares e equipe estavam submetidos.

PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DOS DADOS

As entrevistas aconteceram, em sua grande maioria, em ambiente hospitalar à beira do leito. Em um caso, o colaborador foi convidado para dirigir-se para um espaço (sala de evolução médica) um pouco mais resguardado de interrupções embora ainda assim interrupções tenham acontecido. Apenas uma entrevista aconteceu em domicílio.

Ao início da abordagem, foi realizado contato inicial informando sobre a pesquisa e seus objetivos convidando os pacientes a participarem. Após a leitura e anuência do termo de consentimento, as conversas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Em algumas situações a colheita aconteceu em único encontro; com outros participantes, foi necessário e solicitado que acontecesse de forma fracionada sempre respeitando a comodidade além da condição física e emocional do colaborador no determinado momento da coleta.

Majoritariamente, a colheita aconteceu sob a companhia (às vezes até da intervenção) de cuidadores e visitantes. Em nenhum momento foi solicitado pelo pesquisador que eles se retirassem buscando respeitar a conveniência do

sujeito colaborador e maior proximidade à manutenção da dinâmica do ambiente hospitalar e dos atendimentos lá realizados.

Horários e rotinas foram preservados, interrupções da equipe de saúde ocorreram em praticamente todos os encontros com os colaboradores hospitalizados, quer pela administração da medicação, quer pela necessidade de intervenção e atendimento eventual em dado momento ou mesmo pela indisposição física dos colaboradores para fazê-lo naquele instante sem que trouxesse qualquer perda ou dano ao material ora coletado.

A partir do acompanhamento clínico psicológico, que pode ser caracterizado como consulta psicológica na busca de compreender uma determinada experiência, pretendeu-se compreender a experiência da espiritualidade na condição de cuidados paliativos em que se encontravam os colaboradores da pesquisa, convidando-os para que - através das narrativas - pudessem elaborar a experiência vivida pela mediação da palavra.

As narrativas, como instrumento, trazem em seu bojo rico caráter comunicativo e o narrador é solicitado a apresentar suas experiências numa dada situação. Benjamin (1994, p. 205) afirma que a narrativa não se preocupa com a transmissão da pura informação em si, mas em imprimir a marca do narrador no que está sendo narrado. Diz ainda que “seus vestígios estão presentes de muitas maneiras nas coisas narradas, seja na qualidade de quem as viveu, seja na qualidade de quem as relata”. Assim, as narrativas possibilitam a elaboração da experiência vivida. No entanto, pode, em alguns momentos, apresentar-se como descrição do vivido e em outros trazer uma compreensão apropriativa da experiência vivida.

PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Após a transcrição das narrativas, o pesquisador buscou compreender o fenômeno manifesto nas narrativas. Os dados foram trabalhados e analisados segundo os passos da Analítica do Sentido, propostos por Critelli (2007) que buscam apresentar o modo como a compreensão/interpretação acontecem. Tal proposta de aproximação e interpretação de orientação fenomenológica inspira-se na Fenomenologia Existencial de Heidegger que tem como

fundamento a ontologia do ente humano. A escolha de tal proposta metodológica está em consonância com a atitude da hermenêutica filosófica de Gadamer, que parte do mesmo fundamento ontológico. Gadamer (1999), ao apresentar a compreensão de “fusão de horizontes”, possibilita desvelar o modo como a compreensão/interpretação acontece no diálogo/conversação entre os interlocutores da pesquisa. Nessa direção, Schwandt (2006) afirma que a compreensão é vivida ou existencial, pois é atravessada pela existência e sua tradição.

Na situação da pesquisa, o pesquisador dialogou com as narrativas (texto escrito após as transcrições), buscando manter-se numa atitude de respeito ao horizonte interpretativo próprio a cada colaborador presente na narrativa compartilhada, ciente que, ao elaborar uma compreensão, uma fusão de horizontes pode ocorrer, e novas possibilidades compreensivas podem emergir.

Cabe agora apresentar os passos sugeridos por Critelli, com o objetivo de pôr em andamento a interrogação - o fenômeno que o pesquisador procurou compreender ao propor a presente pesquisa. São eles: desvelamento, revelação, testemunho, veracização e autenticação. No *desvelamento* algo é retirado de seu ocultamento por alguém. Na *revelação* algo é revelado e expresso por uma linguagem que o conserva. Por meio do *testemunho* o que foi desvelado e revelado é acolhido por um interlocutor. Na *veracização*, o que foi testemunhado é reconhecido como relevante. E, finalmente, pela *autenticação* o que foi veracizado ganha solidez por meio da vivência afetiva e singular dos indivíduos, legitimando entre o pesquisador e o participante a relação ímpar com a experiência vivida.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao entrar em contato com as narrativas, agora já apresentadas em formato de texto escrito, o pesquisador percebeu proximidades entre temáticas relatadas. Na tentativa de sistematizar o trabalho interpretativo, agrupou essas temáticas, sabendo que tal agrupamento já se apresentava como uma possibilidade compreensiva/interpretativa. Diante das temáticas agrupadas, o pesquisador disponibilizou-se a acolher o fenômeno que se mostra sem retirá-

lo de seu movimento fenomênico, aberto à compreensão interpretativa do fenômeno interrogado considerando seu horizonte de tradição e a perspectiva teórica que orientou a pesquisa. Schwandt (2006, p.199) chama atenção ao fato de que “a compreensão é algo *produzido* nesse diálogo, e não algo *reproduzido* por um intérprete por meio de uma análise do diálogo que ele procura entender”. Da mesma forma que o significado, segundo o mesmo autor, não é descoberto e definitivamente fechado e correto, mas negociado mutuamente no ato da interpretação.

Com o objetivo de facilitar a identificação das falas no momento da leitura, os relatos foram apresentados com cores e tipos de letras diferentes, a saber: **Sandra**, **Genaro**, **Maria**, **Silvana** e **Joana**. Pequenas modificações relacionadas a regras gramaticais foram realizadas no texto sem que houvesse qualquer comprometimento ou alteração nas narrativas, preservando com fidedignidade o conteúdo original. Tal medida objetivou tornar a leitura mais fluida. A partir deste momento o pesquisador passará escrever na 3ª pessoa do plural, já que está intimamente afetado pelas interpretações apresentadas.

Nessa direção, a análise do texto/narrativo/escrito é introduzida enfocando o modo como cada colaborador iniciou o relato de sua experiência, assim:

Sandra inicia falando das dificuldades em lidar com a doença e o fortalecimento que Deus tem lhe dado, **Genaro** de seu retorno à enfermaria após período de melhora em casa fazendo também referência à sua fé em Deus nesse momento; **Maria** de como se sente bem durante o tratamento ambulatorial domiciliar; **Silvana** às questões relacionadas às normas e rotinas hospitalares, dores e angústias decorrentes de tal momento recorrendo também a Deus pela resposta que aguarda; e finalmente **Joana** de seu sentimento de normalidade e fé ante o cuidado que Deus oferece nesse momento de sua vida.

É difícil, né? Mas com Deus na frente é tudo bem. Ele cuida, Ele zela. Ele toma a frente, vê tudo. Porque Deus, Ele é grande. Ele não precisa de ajuda. A gente que precisa de ajuda, não é? Se nós não

precisássemos de ajuda, a gente tava ruim. (...) Eu tô aí, mais Jesus. Primeiramente Jesus, segundo na mão dos homens, não é?

A volta é ... não esperava... não esperava. Mas depois que eu recebi a notícia que eu vinha para cá eu ... entreguei na mão de Deus aí falei: Pai eu estou indo para ali novamente mas como o Senhor me falou no Isaías 46, o Senhor me falou (...) em seus braços, então eu estou indo para lá de novo.

Bem simples! Simples! Sem nenhum parapapá nem nada. Eu faço tratamento, volto pra casa, trabalho, vida comum. Eu tenho uma vantagem em relação aos demais eu creio: eu não sinto nada. Nada! Não sinto dor, não sinto coisa nenhuma. Nada! Então eu levo uma vida normal mesmo.

Estou bem, sem dores. Porque eu estou assim pensando: a gente toma tanto do remédio. Toma remédio, toma remédio, toma remédio. Aí quando vê, não espera, uma dor. E aí a pessoa fica triste. É porque a pessoa está tomando tanto remédio e a dor no lugar de ser eliminada, não é eliminada. Essas dores só quem elimina é papai do céu. É Jesus! Jesus que elimina todas as dores em cima da gente. Todas amarguras, todas angústias. Sempre!

Normalmente! Eu estou vivendo ele (o momento) normalmente como que se nada iria me acontecer. Estou levando naturalmente, naturalmente mesmo. Porque eu creio, eu creio que eu sirvo a um Deus grande. Você sabe que eu sou uma pessoa evangélica, que acredito muito na Bíblia e sei o que Jesus pode fazer e Ele tudo pode.

Assim, percebemos que a vivência do adoecimento de câncer é muito própria para cada sujeito que a experiencia. Embora vivendo uma situação na qual há uma doença de base comum - para todos os participantes da pesquisa, o câncer - a forma como cada sujeito lida é marcada por uma infinidade de

fatores que exercerão influência no modo como cada um se apropria da doença/tratamento, como também nos modos de ser-no-mundo-com-os-outros.

No entanto, embora reconhecendo a singularidade de cada experiência, percebemos que cada sujeito participante, experencia a situação de estar na condição de cuidados paliativos, como uma clara e efetiva ruptura com a realidade e com a vitalidade da existência. A condição atual coloca cada um diante da provisoriedade e vulnerabilidade da existência humana, situação experienciada de modo singular e próprio. Nesse contexto, a maioria dos sujeitos colaboradores recorre à experiência de religiosidade, representada pela crença em Deus, como suporte e apoio para condição em que se encontram, experiência que será apresentada e compreendida posteriormente.

A situação limite de morte frente a um câncer fora de possibilidade de cura também é vivenciada de forma muito própria. O adoecimento aponta para a radical possibilidade de retirar o homem de sua vida atual, do modo como se relaciona com as pessoas e o mundo a sua volta, lançando para a condição de não segurança, de não conseguir restabelecer a antiga vida. No lidar com as demandas que a situação de crise imposta pelo adoecimento, repensar valores e posicionamentos parece ser uma das tarefas prioritárias. A reorganização dos espaços e funções de toda a dinâmica sócio-familiar é também necessária no intuito de melhor atender aos novos desafios que a doença e tratamento podem solicitar. Silva (2009) lembra que o diagnóstico interrompe também a ideia de imortalidade própria do homem.

Outra dimensão que chamou atenção nas narrativas, foi o modo como cada colaborador foi constituindo um modo de estar-no-mundo com o câncer, modo que ia sofrendo modificações num curto espaço de tempo. Nesse contexto, compreendemos que para [Sandra](#) a experiência ora reveste-se de medo, ora de confiança; para [Maria](#) o câncer, embora uma sentença de morte, é também uma possibilidade de aprendizado, como fica claro nas diversas nuances realçadas nos fragmentos das narrativas.

É um momento que se você for deixar a depressão tomar conta de você, eu já tinha morrido há muito tempo atrás porque o meu cálice não é doce, é muito amargo.

(...) Eu, pela misericórdia de Deus, estava me deixando abater muito mas no momento em que Deus colocou, primeiramente vocês no meu caminho, eu estou vendo um futuro melhor, né? Como pobre, eu estou vendo um futuro melhor.

(...) esse é um momento muito sufocante.

E eu estou vivendo esse momento, estou vivendo com Jesus e com vocês. É um momento muito especial para mim!

O Câncer é uma sentença de morte, escrita e assinada. Se você se deixar levar por ela você vai. Se você encarar, batalhar e dizer para ela: ó cara, eu sou mais forte! Fica na tua. Ela fica. É isso que tem que fazer.

Eu acho o câncer uma coisa muito benéfica na verdade. Ele vem pra lhe mostrar muita coisa. Que você pode passar por essa sem conhecer mas vai voltar obviamente. Só para conhecer o que você não poderia ter conhecido nessa. Então ele faz esse trabalho bom. Ele é amigo no sentido de que ele está lhe mostrando coisas que vão lhe levar a passar mas já está bom. Já chega!

(...) *A vida é muito dinâmica vai trazendo, vai trazendo os elementos e a gente vai trabalhando e assim eu estou tentando ficar mais atenta, menos cientista e mais mãe, entendeu? Também tem a minha parcelinha pendurada nessa história. Eles (a família) já vem com um sentido de abandono muito grande e durante um tempo eu fui muito mais dedicada*

ao meu trabalho do que à casa e quem sabe ... o câncer não veio justo pra isso, né? Fazer assim: opa!! Fica em casa! Olhe mais para dentro, mas para dentro do seu fora, entendeu?

Quanto a **Sandra**, acompanhada por um tempo mais extenso, conseqüentemente com narrativas coletadas em momentos diferentes durante o mesmo internamento, as alternâncias de humor e o modo como estava sendo afetada pela sua condição, apresentou-se ora através de sentimento de alegria e esperança; ora permeada pela tristeza e desânimo. Tais oscilações são também descritas como comportamentos muito comuns no paciente institucionalizado por longo período.

Para melhor compreender tal situação recorre-se a Saunders, ao indicar que apesar das oscilações, a dor so é insuportável quando não cuidada. Nessa mesma direção, as considerações de Frankl, podem ajudar a compreender as experiências relatadas. Para o referido autor, o sofrimento humano só é intolerável quando não tem sentido.

Como então nossos sujeitos interlocutores encontram sentido na experiência em que estão vivendo? Com o diagnóstico de câncer e em situação de cuidados paliativos, como experienciam este momento em suas vidas?

Na tentativa de encontrar nos próprios depoimentos respostas para estas perguntas, trazemos o depoimento de **Joana** ao indicar que seu sofrimento está carregado de um propósito e de um sentido que compreende submetido à vontade de Deus.

Aí eu não vou me abater. Em momento nenhum quando eles falavam alguma coisa para mim eu chegava pra Ele para desanimar, chorar, não. Eu acho assim: que o que Ele vê é a minha força, entendeu? A minha força de viver, a minha vontade porque eu acredito que eu estou aqui por alguma finalidade, entendeu? Também sabemos que todos nós vamos um dia, certo? Mas o meu momento não é hoje não, não é agora não. De jeito nenhum! Eu

creio e vejo que eu ainda tenho muito o que fazer na Terra aí tudo é permissão dEle, entendesse?

O modo como **Joana** encara o sofrimento, carregado de um sentido apresenta aproximações com a forma como **Genaro** apreende a experiência. Para ele o sofrimento foi o canal de submissão à vontade de Deus e possibilidade de aproximação a Ele.

Eu já estava com vontade de ser evangélico. Aí veio a doença e eu entrei mais profundo. Pra me apegar com Jesus pois é isso que Ele quer. Quando não vem na alegria, vem na tristeza. (...) Já gostando, mas a doença foi, fez com que eu me apegasse mais e eu estou feliz por isso. Mesmo passando essa tribulação, mas eu estou feliz porque isso acontece na vida da pessoa.

Mais uma vez **Joana** ratifica o pensamento de **Genaro** ao afirmar que:

Quando a gente não vem no amor a gente vem na dor e eu acredito que foi o meu caso, entendeu? Eu não vim no amor, eu vim na dor.

Mais uma vez recorreremos à compreensão apresentada por autores que trabalham esta temática na tentativa de abrir outras possibilidades para compreender a experiência de **Joana** e **Genaro**. Desse modo, recorreremos a Sapienza e Pompeia (2011, p. 85) quando indicam:

Em certas situações a dor ganha características diferentes quando é preenchida pela presença de um sentido. Torna-se maior a força de alguém para resistir a uma dor inevitável quando o ter de suportá-la é condição para que algo importante, muito significativo, se mantenha ou seja alcançado.

Continuando nesta temática, mas apresentando uma outra compreensão do sofrimento trazemos a fala de **Maria** ao conceber o sofrimento como merecimento. Nessa mesma direção, **Sandra** em alguns momentos traz o adoecimento como resposta de Deus à desobediência dos homens na Terra à Sua vontade..

Mas tudo na vida a gente só tem por merecimento. Tudo! De bom, de ruim, de mais ou menos.

(...) Eu acho que tudo o que a gente tem nessa vida é o que a gente merece mesmo ter e essa doença vem nessa história do merecimento...

Agora estou fazendo o que Ele mandou e eu não fiz, né? Eu agora estou pagando o preço na Terra.

A vontade e o querer está na vontade de Deus, não é nosso.

(...) Meu ponto de vista é esse: Ele cobra, Ele cobra. Deus é amor mas Ele também é carrasco.

(...) Ele diz para o filho de Dr^a Fulana: - olhe, você vá por aquela linha ali e ele diz: - eu não, eu vou por outra. Está errado! Mas eu quero ir por aqui. Então você foi pelo lugar errado.

De certo modo, tentando dar um sentido ao sofrimento, **Silvana** também traz a importância de obediência e fidelidade a Deus.

Tem hora que a gente faz coisa que não deve, mas não pode. Enquanto você for obediente a você mesmo, não tá fazendo nada de errado, você é obediente a você e à Deus aí você vai se sentir como? Com Deus!

Tais relatos nos levam a questionar os efeitos da conversão religiosa. Será que a tradição judaica-cristã ao enfatizar o sentimento de débito e culpa permanentes diante de um Deus bondoso mas também pronto em punir os que não obedecem seus preceitos, realçariam os sentimentos de culpa e a punição pelo pecado? Parece ser esta a compreensão de **Sandra**, quando mais explicitamente fala que seu corpo foi quebrando por causa de seu pecado:

Ô filha, se a gente for falar mesmo, a meu ver, a gente vai dizer que é o pecado da gente. A gente pecou tanto que foi quebrando os pedacinhos.

Apesar da culpa e do pecado como herança da religião judaica-cristã, **Sandra**, **Genaro**, **Silvana** e **Joana** falam da esperança na cura, mesmo cientes de

sua condição atual. Desse modo o mesmo Deus que pune, pode também ser o fundamento da esperança, esperança de cura atingida pela força e poder de Deus.

Aí pra mim eu estava me achando com pouca capacidade mas com Deus, Deus que me colocou o povo, no meu caminho então eu estou achando que eu vou ter capacidade, abaixo de Deus. (...) A Bíblia diz assim, quando os homens dizem assim: não tem mais jeito aí Deus diz assim: Cheguei, tem jeito! Porque Ele é o último a chegar e a última palavra é de Deus.

Uma enfermidade dessas, na terra, é muito grande, é terrível! Mas Jesus é maior que essa enfermidade. (...) Ele vai me dar saúde, que Ele vai me pôr de pé. (...) Pra nós é muito difícil. Talvez a gente nem tenha mais esperança na Terra mas para Jesus, Ele está olhando para você e o pessoal já está começando a fazer seu funeral e ali Ele muda o quadro. Ressuscitou Lázaro, a mulher que estava com o fluxo de sangue, o filho da viúva e ali por diante.

Estou querendo, e como eu tenho muita fé em Deus eu não tenho dúvida nenhuma que eu vou sair daqui bom para ir para a minha casa no interior tomar conta da minha família: Jesus, eu, Deus e eles. Olhe...

Nem eu nem os médicos, só quem sabe é Deus. Comecei desde o ano passado sofrendo é por isso que eu digo que nem eu nem o doutor, só quem sabe é Ele. Jesus é quem sabe. Eu não sei de nada. Sei que Ele vai me curar dessa doença. Também não sei de onde veio ela mas Ele sabe, Ele sabe. (...) Espero ficar boa. (...) Pode não ter cura para eles mas para Deus tem. O que eu vou fazer? Esperar.

Eu creio que Jesus pode me dar um coração novo, rins novos. Ele pode colocar tudo no lugar. Só Ele que tem o direito de tirar a vida e devolver ela de volta, entendesse? Uma cura, justamente! Uma cura! Tudo Ele pode, Ele pode! Eu não posso nada. Ninguém pode

nada mas Ele pode tudo. A fé e a força de viver que eu tenho no meu Deus é essa. Que eu creio que Ele pode fazer tudo isso por mim, não só por mim mas por todo paciente que estiver aqui basta a gente ter fé e crer.

Para além dessa compreensão, **Maria**, embora também fale do desejo e esperança na cura, traz um questionamento importante - questiona a todo tempo o termo paliativo apontando ser algo que não expressa o modo como se sente em seu momento existencial.

Eu vou lhe dizer uma coisa que eu não gosto... do termo 'paliativo'. Não é um bom termo pra gente que escuta. (...) Uma coisa que não tem cura mais. Está fazendo um paliativo...

(...) Para um doente que está terminal ter um, um manto protetor, sabe? É legal! Mas a gente não está terminal não. (...) O legal é cura, sabe? Cura! (...) O paliativo para mim é quase uma extrema unção. (...) Mas não estou vivendo nada paliativo na minha vida não.

Embora conhecedora de sua condição e se saber paciente inserida em programa de cuidados paliativos, **Maria** em diversos momentos do encontro, apresenta outros modos de lidar com a situação de terminalidade da vida. Talvez tal atitude, que pode ser interpretada como de negação, esteja coerente com sua tradição profissional – como pesquisadora precisa conhecer o inimigo e descobrir meios de debelá-lo. Também podemos compreender seu modo de estar-no-mundo com câncer como alguém com dificuldades em aceitar seus limites e as impossibilidades que o momento do tratamento apresenta e busca desenfreadamente manter a vida dentro de uma pseudo normalidade. A experiência de seu adoecimento passa muito mais pela via da cognição que da emoção e apropriação. Ademais, o fato de não estar hospitalizada contribui para sentir-se numa condição diferenciada em relação aos demais sujeitos colaboradores.

(...) Eu tenho que pesquisá-la (a doença) mesmo porque eu sou uma pesquisadora e tenho que pesquisar exatamente porque que é que eu tenho e o que fazer para mudar isso aí.

Como tudo! Saio de lá (da quimio) eu vou para o restaurante, procuro me divertir... uma vida simples, como ela é. Não mudou muita coisa. O que mudou: é que eu não estou indo para a universidade todos os dias, até porque logo que eu faço a quimio baixa a imunidade então é melhor eu não sair, né? Meus alunos vem pra cá (para sua casa). A gente passa o dia todo trabalhando aqui o que dá no mesmo, não é?

Embora de outra forma, **Joana**, também apresenta comportamento semelhante ao de **Maria**. Durante os encontros, apresentou dificuldades para entrar em contato com sua condição. Sempre que a possibilidade de morte se apresentava nos seus relatos, recorria a mecanismos de enfrentamento religioso como fuga e justificativa ao que está acontecendo em sua vida, não obstante mostrar-se mais fortalecida através da força e agir de Deus.

Feito eu falei para você: eu estou levando minha vida normalmente como se nada tivesse me acontecendo... em momento algum, momento algum, à noite quando eu vou dormir, quando oro a Deus, quando converso com Ele, em momento nenhum eu penso coisas ruins, só coisas boas. (...) Ele está fazendo algo na minha vida. Eu vejo assim, que se eu tivesse que partir eu já tinha ido, eu já tinha ido.

Diante de tal experiência nos questionamentos sobre a tradição herdada da psicanálise, na qual a experiência religiosa é acolhida como um ópio que retira do homem a capacidade de apropriar-se de sua condição buscando meios de 'fuga' que melhor deem conta de suportar situações nas quais o controle escapa às mãos.

No entanto, Teixeira (2005, p. 26), aponta para outra compreensão, ao indicar que:

A autêntica experiência mística jamais é fuga do mundo ou desprezo das realidades criadas, mas é fonte de fecundidade moral. O que ela provoca é uma abertura única para a diversidade presente no real, e a consciência de sua integração no mistério da unidade de Deus.

Tal possibilidade de modificação é também ressaltada por Sodré (2010), ao indicar que embora inegável o reconhecimento de que a experiência religiosa traz em seu bojo todo o arcabouço religioso e culturalmente constituído, as motivações religiosas “podem se tornar grandes propulsoras de ações e transformações pessoais e sociais” (2010, p.256).

Essa indicação aparece no relato de diversos colaboradores, ao apontarem para as mudanças ocorridas em seus modos de ser-no-mundo-com-os-outros após a conversão religiosa. Nessa direção, Sandra fala de experiências sobrenaturais difíceis, anteriores à sua aproximação de Deus. Genaro e Silvana falam de mudanças de hábitos, após a conversão religiosa.

(...) Era muito difícil o meu viver atrás. Eu vivia endemoniada. Eu caía, não tinha lugar para eu desmaiar. E ali eu era muito violenta, muito braba.(...) E ali eu fui liberta, graças a Deus, toda honra e toda glória, faz 21 anos, 22 anos que eu sou evangélica. É, mas eu sei que por Jesus eu não sofri mais, eu não desmaiei mais, foi uma vitória.

(...) Por exemplo, vamos supor que eu bebia, eu jogava, eu fumava, eu raparigava, eu pintava e bordava. No exato momento que Deus convida você, que chama, que você aceita Jesus, que deixa tudo aquilo por Jesus, você agora, de hoje em diante, Deus vai te purificar aí você vai pagar todo o preço, tudo aquilo que você fez atrás. Não pense que você vai pagar tudo aquilo não. Deus colocou no mar do esquecimento. Ele perdoou. Ele me perdoou por tudo aquilo que eu fiz, você está entendendo? (...) Só que a gente deixou mais um pouquinho aquilo que a gente fazia para a gente não fazer.

Antes tem uma coisa: eu não agradecia tudo a Deus. Eu fiz festa, não convidei Ele e nem agradei então isso aí é um pecado. Mas tem que

agradecer a tudo, tudo, tudo, tudo, tudo. O dia que amanhece, a noite que escurece, a comida, e até mesmo ... as ... as curas, agradecer. Se por acaso tem. Agradecer.(...)

Antigamente não, eu bebia, eu fumava. Naquele tempo eu brigava. Mas não era uma vida com Deus, era uma vida de cão. E Deus não gosta disso não. E o pior é que Deus me segurou, não me deixou cair, Ele me segurou. (...) Mudou. Pra melhor. A minha vida mudou pra melhor. Eu já sofri muito! A minha vida, ah, minha filha não vá pensar que sem Deus minha vida foi fácil não porque não foi não. Foi muita oportunidade. (...) Em tudo (mudou)! Em tudo na minha vida, com meus filhos, em tudo.

Com o objetivo de ampliar a discussão com relação a esta temática, trazemos a compreensão de Teixeira (2005) sobre a conversão de coração, considerada como indispensável para a realização espiritual. Para o autor referido a conversão é o processo pelo qual é possível a reorganização da vida e descentramento do sujeito à caminho de uma busca de união e purificação com Deus ou mistério sem nome através de uma convocação a novos modos de ser que solicitam mudanças de conduta e posicionamentos consigo e com o mundo.

Nessa mesma direção, Rubens (2008, p. 28-29), acrescenta:

O ato de crer não pode nutrir-se apenas de um 'antes' (tradição), nem legitimar-se a partir de um 'acima' (hierarquia). Longe de ser um aspecto conjuntural, isso nos revela uma realidade essencial e constitutiva do próprio crer: a fé é um dom gratuito de Deus, mas nunca é adquirida uma vez por todas. Ao contrário, supõe um processo de recepção *por nós* e um desenvolvimento *em nós*, no coração de nossas experiências pessoais e de nossa história humana comum. Por conseguinte, dar conta de nossa fé, diante de nós mesmos e de quem quer que seja, só é possível a partir da experiência de Deus que nos toca viver. Somos pois obrigados, em muitas ocasiões e em diversos momentos de nossa vida, a transformar os antigos fundamentos de nossa fé em um novo 'canteiro de obras'.

Voltando para o diálogo com as narrativas, percebemos que tal experiência é relatada por **Maria** ao afirmar que Deus está consigo ajudando a

lidar com a vida. Para além desse reconhecimento, aponta para relação em que Deus não aparece numa condição de superioridade perante ela mas consigo e a seu serviço. O Deus de **Maria** não está encapsulado numa perspectiva distante e soberana mas é alguém que caminha a seu lado e a transforma em alguém melhor.

O princípio é simples, né? É que Deus está em você, com você e para você. A partir do momento em que você tem isso, você quer ser sempre melhor, não é? Em tudo! Então, muito amor no que você faz, muita atenção, cuidado... com você, com os outros, com o que você fala, com o que você diz, como você diz. (Tem ajudado) A lidar com tudo. Com tudo, com o equilíbrio geral da pessoa.

Outra temática importante que apareceu nos relatos foi a referência a uma vivência religiosa comunitária, com a ressalva de que a busca e o desenvolvimento da espiritualidade, nesse momento de suas vidas, tem acontecido independente da possibilidade de frequentar algum templo religioso. Cada um aponta um modo próprio como a experiência de espiritualidade foi acontecendo em suas vidas: Para **Sandra**, a ajuda e oferta de preces e orações a tem sustentado durante o período de enfermidade. **Genaro** diz que o Espírito Santo está presente consigo em qualquer situação e lugar onde se encontre. **Maria** busca alinhamento através de sua meditação em casa já que no momento há incompatibilidade em conciliar o tratamento e a frequência ao grupo no qual faz parte. **Joana** diz que a comunidade tem orado e estado com ela durante esse período em que não se pode fazer presente nos grupos e ministérios que participa em sua cidade.

Eu, estou aqui, que Ele está vindo, que é a última casinha. Aqui, é o último descanso. E eu tenho confiado no meu Deus. Quando Ele quer guardar, não tem oração. E as igrejas, tem muita igreja clamando por mim, orando por mim, rezando muito por mim. Tanto clamando, quando orando, como rezando. Porque tem muita gente que diz pra

mim assim: Sandra, eu fiz um terço a teu benefício. Ó, eu fiz uma missa a teu benefício, sabe como é que é? Eu vou dizer: Oxe, pra quê tu rezasse? Não!!! Deus te abençõe! Reze mais, ore mais, busque mais, confie mais no Senhor!

Em qualquer circunstância. Até com a dor: Ah Deus, estou com uma dor. Não! É lutar e declarar que pior do que eu, tem meia dúzia. Eu não tenho dor! Porque aqui, o meu corpo, é o templo do Espírito Santo, não há lugar para eu não exaltar.

Eu fazia (parte de uma comunidade). Não estou fazendo agora, exatamente agora porque mudaram de domingo para terça-feira e justamente é na quarta-feira de manhã que eu faço a química aí na terça-feira de noite eu fico quietinha em casa, recolhida na boa, mas isso não quer dizer que eu não esteja me alinhando. A siddha yoga é a yoga da perfeição, que a gente faz através do canto. Que a gente vai escutando os cânticos da siddha yoga, canta mantras, entra em meditação...

Tenho! Demais! (recebido apoio de sua comunidade religiosa) Todo santo dia, toda hora, todo instante estão ligando pra mim. Quando eu estou na minha casa a gente faz uns cultos, entendeu? Em momento algum eu tenho ficado só não. Em primeiro lugar aquele lá de cima que não tem me deixado 24 horas só, Ele está lado a lado comigo.(...) Mas estou orando.

Caminhando nesta mesma direção, Silvana, internada há aproximadamente dois meses, fala que sua comunhão com Deus nesse momento ocorre pela via da oração.

O tempo todo. Deus não abandona a gente não, a gente é que abandona Deus.

Estou não (frequentando a igreja) mas eles estão lá orando por mim. (...) Jesus está comigo.

Como as narrativas foram trazendo a questão da oração, acreditamos que ajudaria no processo de compreensão da experiência de espiritualidade

em pacientes na condição de cuidados paliativos, dialogar com alguns teóricos que possam ajudar a refletir sobre o modo como as orações se constituem e qual a dimensão que apresentam na vida religiosa e no impacto sobre a saúde. Na enciclopédia virtual Wikipédia, a oração é assim definida:

Oração é um ato religioso que visa ativar uma ligação, uma conversa, um pedido, um agradecimento, uma manifestação de reconhecimento ou ainda um ato de louvor diante de um ser ou divino. Segundo os diferentes credos religiosos, a oração pode ser individual ou comunitária e ser feita em público ou em particular, e pode envolver o uso de palavras ou música. Quando a linguagem é usada, a oração pode assumir a forma de um hino, encantamento, declaração de credo formal, ou uma expressão espontânea, da pessoa fazendo a oração. Existem, segundo as crenças, diferentes formas de oração, como a de súplica ou de agradecimento, de adoração/louvor e etc; e da mesma forma, consoante a crença a oração pode ser dirigida a um deus, espírito, pessoa falecida, ou a uma ideia, com os diversos propósitos, sendo que as pessoas rezam em benefício próprio, ou para o bem dos outros; ou ainda pela consecução de um determinado objetivo¹⁶.

Assim, independente da fé professada, a oração é apontada como o mais proeminente meio de comunicação do homem com o divino. É a oração que possibilita o estabelecimento de um “contato” com o ser superior e a busca de respostas e fortalecimentos, sobretudo em situações de grave enfermidade, que podem trazer sustentação espiritual e emocional para lidar com situações de estresse.

A prática da oração, assim como os impactos da espiritualidade e experiência religiosa vem sendo apontados em inúmeras pesquisas e trabalhos na esfera mundial ratificando os impactos das crenças espirituais à saúde. Nesse sentido, estudos americanos também apontam a prática da oração como importante no processo de cuidado integrativo ao paciente gravemente enfermo agregando maior esperança e fortalecimento, menor ansiedade, melhor sensação de bem-estar e conseqüente, aumento da imunidade (Dossey, 2008; Savioli, 2008).

Diante de tais resultados, os profissionais de saúde são impelidos a debruçar-se à questão. Terapêuticas integrativas em que a espiritualidade encontra espaço de acolhimento e manifestação vem de forma crescente

¹⁶ Vide <http://pt.wikipedia.org/wiki/Ora%C3%A7%C3%A3o>

sendo valorizadas quando os objetivos da intervenção voltam-se à qualidade de vida e oferta de bem-estar para o sujeito que sofre. Como bem mostra Berman (2011, p. 86):

Existem estudos comprovando que a fé tem efeitos positivos na saúde das pessoas. Esses pacientes se sentem mais otimistas em relação ao sucesso dos tratamentos convencionais e, assim, além de se cuidarem mais, eles colaboram mais com os médicos. Mas não existe cura espiritual. Eu acredito em uma abordagem integrada. O objetivo é sempre usar o melhor da medicina convencional e o melhor da medicina complementar em defesa do doente. Se um paciente com câncer precisa de quimioterapia, é inevitável que se submeta ao bombardeio medicamentoso e enfrente seus terríveis efeitos colaterais. Não tem jeito. No entanto, se ele se sente bem rezando, meditando ou fazendo tai chi chuan, essas práticas devem ser incorporadas à terapia.

Depois de tais reflexões, importa retomar o diálogo com nossas narrativas na procura de compreender como nossos colaboradores experienciam a prática de oração.

Em dois momentos a oração esteve presente durante a colheita. Numa situação Sandra, ao perceber que outra paciente internada na mesma enfermaria, recebia uma visita que lhe proferia preces e orações, solicita orações pelo seu restabelecimento. Em outro momento ela fala que após 'receber' das orações sentiu-se melhor. Num terceiro instante parece orar e suplicar em meio à sua fala. Genaro, por sua vez, confirma a prática da oração e ora durante a entrevista.

Eu hoje estou com uma mente sadia porque ontem, graças a Deus fizeram oração por mim, porque eu sei que Deus ama você, Deus me ama, Deus ama ele. Deus cuida de mim, cuida de você, cuida dos seus filhos, cuida do seu esposo, cuida dos meus filhos, você está entendendo? Aí hoje eu amanheci com a mente mais friinha.

Jesus olha eu aqui, eis me aqui, Papai. Olha eu aqui, Papai. Olha elas aqui, Papai. Vela seu povo. O Senhor colocou todo o seu povo maravilhoso, especial pra cuidar de mim. Pois olha eu aqui, Jesus, e eu vou fazer a Tua vontade na terra novamente. Eu estou aqui pra Jesus e Deus fazer o que quiser na minha vida e eu dizer que Jesus é grande

aonde eu chegar, aonde eu chegar. Meu pai me colocou de pé e o IMIP vai ter muita fama, em nome de Jesus, com todos os meus doutores dentro, em nome de Jesus, porque primeiramente Jesus, segundo vocês que me orientaram e me colocaram de pé porque tem muita gente que se acaba no meio do caminho, que fala que não tem força, que não tem vontade de viver porque o negócio é terrível! Mas Jesus é mais terrível que essa enfermidade.

Em nome de Jesus! E eu estou crendo, estou crendo. É eu e tu, Jesus. É tu e eu e eu e tu, Jesus. Tu colocaste a equipe de médicos no meu caminho, Jesus, porque tu estais comigo, Jesus. Isso é uma equipe de anjos. Vocês são uns anjos!

O problema aí é se apegar a Deus, orando, com fé e acreditando nEle. Ter fé é importante que Ele te faz tranquilo.

Glória a Deus, Aleluia, Amém!!! Pai eterno, não estou aqui, Pai eterno para manifestar mais uma festividade, Pai. Estou aqui relatando e transfiro para o Senhor, transfiro para o Senhor, que eu sei, Pai eterno, que o Senhor vai me tirar daqui com vida, com saúde. Aleluia!!! Com saúde e experiência de vida. Porque o Senhor é perfeito! O Senhor não é homem que mente, o Senhor fala a verdade, o Senhor é fiel. E quando o senhor diz que tudo já fez para nos salvar é porque isso é verdadeiro. Amém e amém. Glória a Deus.

As experiências relatadas são confirmadas por pesquisa realizada pelo Datafolha (2007), aponta que 94% da população brasileira participante refere desenvolver a prática da reza ou oração, sendo que 74% dizem praticá-la diariamente. Os evangélicos pentecostais estão dentro do percentual de 80% que oram todos os dias, enquanto os católicos somam 71%. Fato interessante se mostra quando 66% da população que afirma não ter nenhuma religião refere o hábito da oração, sendo que 34% a realiza diariamente.

Ainda na direção de tentar confirmar as experiências relatadas encontramos pesquisas realizadas em pacientes internados apontadas por, Saporetta (2009, p. 269). Os resultados encontrados indicam que 77% daquela população relatou desejo de ter suas crenças pessoais consideradas pela

equipe de saúde que o acompanha, 48% referiu, inclusive, desejo de que seus médicos rezassem/orassem junto a eles.

A oração é um dos meios pelo qual o homem pode estabelecer canais de comunicação com Deus e buscar fortalecimento que atribui ao ser superior. Os sujeitos colaboradores trazem em suas narrativas a força e poder presente em Deus que é capaz de assegurar a tranquilidade e fortalecimento necessários no momento em que se encontram. Dessa forma, [Sandra](#) apontou em diversos momentos que a robustez adquirida pela doença tem vindo de Deus e seu poder.

Até aqui Deus tem me dado muita força. Tem me dado coragem. Pra eu não colocar na cabeça tudo o que está acontecendo comigo mas colocar tudo de bom daqui pra frente.

Pelo problema que eu estou, porque só quem pode curar mesmo é Cristo, é Jesus, eu estou sabendo disso. Mas se não entregar nas mãos do Senhor e não ficar só crendo e confiando, aí Ele vai tomar sua mente, Deus vai tomar sua mente com grande confiança. Você está confiando nEle. Crendo, né? E tudo o que alguém está trabalhando em seu viver, com quem você está trabalhando, aí é uma grande realidade para Deus e para mim.

(...) Deus é grande, é tremendo, é general de guerra, é nosso amigo, nosso refúgio, nossa força, nosso baluarte, Ele é tudo para nós! Ele é nossa transpiração, Ele brilha mais do que o sol. Deus, Ele brilha mais do que as estrelas, que a lua, do que o mar, né? O poder de Deus, Ele, ninguém entra. Ninguém de onde o vento vem nem para onde vai e assim nós cremos no Senhor. É nesse Deus que eu creio e confio.

Embora partindo de perspectivas diferentes em relação à crença de Deus e da fé, [Maria](#) mesmo quando internada em clínica para tratamento de sua doença, faz referências às práticas de meditação como realinhamento do corpo com o espírito. Assim, podemos compreender que para [Maria](#) a meditação possibilita um modo de orar, mesmo distante da comunidade Siddha Yoga.

Existe uma meditação que é da clínica, né? E a gente mais ou menos segue, segue com oração, segue com mantras, segue como você quiser seguir e era mais ou menos assim. (...)Eu não tenho a prática da meditação em si mas eu tenho uma guru que é indiana e, assim, tem os mantras, tem as coisas que a gente repete. É uma doutrina extremamente alinhada com ela e com a linha que ela prega. Pra mim foi muito mais fácil.

Percebemos que outra temática vai se insinuando relacionada ao controle da vida e da doença. Diferentemente de **Maria**, quatro dos colaboradores atribuem a Deus o controle sobre suas vidas, incluindo a doença. Já para **Maria**, Deus está consigo e para si, ressaltando que o controle da situação sob a que está submetida está com ela.

Eu estou viva confiando no meu Deus. Ele é um Deus vivo! Ele é o dono da vida! A minha vida está na palma das mãos dEle, não carece nem de dizer da dos outros, a minha vida está na palma das mãos de Deus.

Os poderes de Deus, é, são inexplicáveis. São segredos. Então você percebe aos poucos porque Deus trabalha do jeito dEle, é Ele que quer, da forma dEle então a gente não tem como explicar essa situação porque Ele é o dono de tudo, Ele comanda tudo e as pessoas vão vendo aos poucos e está tudo sob seu controle. (...), o problema aí é se apegar a Deus, orando, com fé e acreditando nEle. (...) Porque para Deus nada é impossível, nada.

(...) Porque a gente não faz nada sem Deus não. Só com Ele, não é não? Tu vai fazer as coisas sem Deus? Tu não vais, tem que ter Deus. Ele ensina a resolver tudo. Quando você pensa que vai resolver, já está resolvido aí você vai logo ouvir: Foi Jesus.

Deus me deixou bem a vontade, bem a vontade para depois me mostrar que é Ele quem tem o poder de tudo, de tudo.

(...) Deus está em você, com você e para você. (...) Chega uma pessoa muito católica lá (na clínica) se espanta ou de outras igrejas. Coitada, daqui que, precisa de um tempo para mudar a cabeça, para poder sentir que você é quem está no comando.

Independente do modo como Deus é compreendido e a quem o controle é atribuído, em todas as situações, os colaboradores falam que a experiência espiritual no momento de vida tem sido benfazeja. **Sandra** fala que o sofrimento com Deus tem sido menos pesado, **Genaro** de sua felicidade por saber-se nas mãos de Deus. **Silvana** da alegria que sente ao pensar em Deus. **Joana** da atribuição de força que vem dEle.

Com Jesus a gente já sofre, e sem Jesus? Vai sofrer mais, muito mais. Com Cristo é melhor porque a gente está sofrendo mas está sabendo que está sofrendo com Cristo. (...) Diante de tudo isso a única solução, de bom, é Jesus. É o único conforto, é a única esperança, é tudo que nós temos. É tudo o que nós temos, é tudo o que nós estamos passando, para Jesus é assim ó (estalar de dedos), é uma gota d'água. (...) A gente tem que sofrer com Cristo que é melhor, é mais gostoso.

Mesmo passando por essa tribulação, mas eu estou feliz porque isso acontece na vida da pessoa. Deus sabe o que é que faz e está entregue na mão de Deus. Seja feita a vontade dEle.

Você pára e fica pensando só em Deus. Você fica só pensando, pensando e depois se sente alegre. (...) É, alegria porque eu sei que Deus está comigo . Tudo na minha vida resolve.

(A força é atribuída) Ao meu Deus, ao meu Deus, em nome de Jesus, ao meu Deus. (...) O Deus a quem eu sirvo, Ele não mudou não, Ele continua o mesmo, continua o mesmo. Aí porque eu vou estar me

desesperando, me agoniando por isso e por aquilo? De maneira alguma! Confio muito no Deus que eu sirvo!

Na tentativa de ampliar a compreensão da temática em pauta, apresentaremos diversos modos como Deus é apreendido e relacionado na experiência existencial humana a partir de perspectivas e matizes que posicionam o homem em sua cosmovisão frente à religião.

O teísta, por exemplo, segundo Bingemer (2009, p. 53, 54):

Percebe as ordens da existência (coisas, organismos, pessoas) como dependentes para ser e continuar a existir em um só Deus, que é o único que merece louvor e adoração. (...) Sustentam que Deus, criador transcendente das ordens, permanece uma unidade indivisível, enquanto ele as sustenta de acordo com suas capacidades e seus últimos objetivos.

A autora chama a atenção para o fato que com o desenraizamento do sagrado ora apontado por Safra, Deus apresenta uma nova face onde já não mais aparece como rival do homem mas como possível companheiro, não obstante sua condição soberana de Senhor.

Há autores que referem-se a Deus como uma representação socialmente construída pela cultura. Nesse sentido, Aletti (2004) diz que a representação mental de Deus para alguns pode se apresentar de acordo com a figuração consciente de cada sujeito, para outros é idealizado a partir da identificação do Deus de uma tradição cultural específica ou ainda do Deus da Teologia e das religiões. No entanto, o autor diz ainda que mais importante que a transformação por Deus operada em si, é a compreensão de busca por essa relação “impregnada de desejo com o qual o homem se lança em direção a uma realidade pela qual se sente interpelado” (Aletti, 2004, p. 32).

A busca e apego ao sagrado é um convite à auto transcendência de si e de modos-de-ser-no-mundo cotidiano. A atribuição de força e fé no indizível, impalpável e invisível também foi relatado pelos sujeitos colaboradores. [Sandra](#) fala que embora não seja visível, o agir de Deus é mensurável nesse momento através do cuidado que a equipe a tem oferecido. [Silvana](#) compartilha dessa ideia reforçando, porém, que a maneira como Deus se manifesta para ela é através da oração.

Então a gente não vê Deus, só Deus que vê a gente, né? (...) Quem não quiser ver Deus que não veja mas eu vejo Deus puro aí na minha vida e na vida de vocês porque vocês me abalaram, me jogaram, me sacudiram dizendo assim: acorda Sandra, esperta Sandra, é assim Sandra, não é assim não, é assim. E Deus colocou uma equipe de médicos maravilhosos no meu caminho e vocês estão me despertando, estão me ajudando, estão me abalando.

Rapaz, não é assim não, eu acho que Deus é espiritual. Ninguém vê Ele não. (...) Orando. A gente tenta ver Ele mas ninguém aqui, ninguém, ninguém consegue ver Deus não. (...) Como é que se diz, só em pensamento.

Portanto, embora não seja visível, o sentimento da presença e ação de Deus é relatado, de modos diferentes, por todos os colaboradores. Importa ainda ressaltar que A espiritualidade pode apresentar-se através da prática de uma experiência religiosa, e assim lançar possibilidades de ser manifesta e acolhida socialmente.

Retomando a temática da experiência religiosa em comunidade, os sujeitos colaboradores trouxeram que a vivência da religiosidade em uma comunidade também tem sido de grande importância durante todo o processo de adoecimento. Porém mais que apoio e acolhimento, a religião possibilita a instituição de modos-de-ser que facilitam uma inserção em meio acolhedor.

Assim, [Sandra](#) aponta trejeitos que um evangélico deve apresentar ao fazer referências às suas filhas (nomes também fictícios). [Silvana](#) indica ainda de que forma o homem religioso deve relacionar-se com a igreja e portar-se a partir daí. Para ela, a espiritualidade é manifesta através de uma experiência estritamente religiosa.

(...) [Marina](#) é evangélica. É da assembleia de Deus mas ainda coloca esses brilhos e tal mas é da assembleia. [Thaís](#) também é da assembleia mas usa calça comprida também. É tudo assim meia desmanteladazinha, mas é evangélica.

Assim, dia de domingo está ali, não está fazendo nada, não quer entrar em bebedeira, não quer entrar nesses negócios do mundo, né? Aí você vai ali para a igreja, vai ver as pessoas orando, dando a palavra, ensinando. Aquilo ali é feito uma escola. Dia de domingo tem a escola dominical aí a gente ouve a palavra aí fica lá dando mais força pra gente.

(...) Porque tem gente que nem na igreja pisa. Não escuta a palavra de Deus. Aí diz: eu sou católico. Eu digo: oxe, como é que tu é católico se nem pisa na igreja? É não, é do mundo. Você vê essas pessoas que são do mundo só procuram o quê? Forró, dança, pagode. Não escuta falar em igreja de espécie nenhuma, de qualidade de pastor, de padre nem nada.

Tais posturas desvelam duas possibilidades compreensivas: tanto a necessidade do homem de identificação ao meio social no qual faz parte para que possa sentir-se nele acolhido, quanto a possibilidade de apropriar-se de sua condição como poder-ser lançado no mundo, constituindo no mundo-com-os-outros. Assim, Critelli (2007, p. 73) afirma que “nenhum olhar é meramente individual, ainda que seja sempre o indivíduo quem vê. E isto, porque o indivíduo não é jamais um ente “solipso”, mas coexistente”. Continua, afirmando que os outros, mais do que indivíduos com os quais o indivíduo convive, constituem-no. “Sem o outro, o indivíduo não é” (*ibid*, 2007, p. 85).

Cabe aqui, chamar atenção para a importância do sentimento de pertença a um grupo. A experiência comunitária da religiosidade também aponta para modos de ser-no-mundo que conduzirão não apenas o modo de ser em vida mas também os meios de assegurar a salvação após a morte. Assim, Sandra sinaliza que não basta “aceitar Jesus” para garantir a vida eterna mas é preciso fazer parte do “povo escolhido”.

A Bíblia relata tudo isso aí (a morte). É aí onde a gente deve ser humilde. Onde a gente deve ser um crente de verdade, ser humano.

Porque para chegar lá no céu não chega de todo jeito não. Deus ainda vem buscar um povo dentro de um povo.

Deus não vem buscar o povo dEle dentro dos católicos não. Vem buscar o povo dEle dentro dos crentes. Ele vem buscar o povo dentro do povo.

(...) Deus morreu por todos, mas nem todos O querem. Aí só aquele que tem convicção mesmo, que aceita Jesus é que vai subir para onde está o Pai.

Importante ressaltar que dogmas doutrinários da religião instituída exercerão influência no modo como o homem vai relacionar-se tanto com a vida e o mundo quanto com crenças de pós-morte. Assim, Sandra traz em sua narrativa o que imagina encontrar quando de sua morte, encarando-a não como castigo mas como possibilidade de encontrar-se com Deus.

E quem não aceita Jesus não tem amor , a vida pra ele tanto faz é um morreu acabou. Não morreu e acabou não! Você tem uma alma para entregar a Jesus. Você foi profetizado, não tem aquele negócio dos ossos secos? E Deus colocou em você um espírito, uma alma e naquele grande dia você tem que entregar pra Jesus aquela alma e para isso você precisa estar preparado para entregar para Ele senão não tem nada feito, certo?

(...) Nós somos fraquinhos mas que lá na outra vida nós não sofremos mais que lá não tem mais noite, não tem mais enfermidade, não tem mais escuridão, não tem mais nada. Só vai ter luz celestial, andar em ruas de ouro como Deus tem falado, né? Aí é nossa alegria. Nosso gozo é ver Deus face a face, sentar na mesa com Ele e com os anjos. Como a Bíblia relata.

Percebemos então que para Sandra o morrer é carregado de um sentido, no caso de reencontro com Deus numa nova vida de plenitude.

Nesse momento, nos deparamos com os relatos de **Maria**. Podemos compreender sua experiência como antecipação da morte, como possibilidade de emergência de outros “sentidos” para a existência.

A morte dá um sentido muito especial à vida, né? Eu acho que se você consegue vê-la como a gente está vendo aqui, como uma amiga, que eu vejo, então eu acho, você melhora em tudo. Eu fico muito mais alegre, muito mais feliz, muito mais condescendente, menos armada para o mundo, mais desarmada, é... tudo muito mais simples. Eu acho que a palavra é simplicidade mesmo, você chega muito mais lá...

A forma como **Maria** lida com a morte fala de uma apropriação existencial de que, à luz da morte, inúmeras possibilidades existenciais existem e podem ser experienciadas com plenitude. Chama atenção de que ao negar sua condição finita, o homem vive inautenticamente uma vida desprovida de sentido.

Sua fala está em consonância com a questão da temporalidade humana presente na obra de Heidegger. Para compreender melhor sua experiência, vamos adentrar na analítica Existencial de Heidegger. Para o autor, a existência não é meramente dada mas um projeto fático e temporal lançado no mundo. Assim, o homem é sempre um poder-ser, pura possibilidade de ser. Como abertura às inúmeras possibilidades existenciais de ser, o homem através da disposição afetiva interpela a existência no mundo-com-os-outros. Apenas diante da morte, possibilidade que finda toda e qualquer outra possibilidade, o homem deixa de poder-ser.

Assim, como ser lançado, marcado por uma existência finita, o homem depara-se com a angústia ontológica manifesta diante da finitude, buscando, no mais das vezes, modos de existência impróprios e inautênticos que o permitam lidar com sua condição mortal. É a angústia, como mais própria das condições humanas do projeto irrealizado que poderá permitir lampejos de uma existência mais autêntica e própria frente à sua destinação. Deste modo,

importa ressaltar que refletindo sobre sua existência, colocando-se numa atitude de antecipação de sua morte o homem revela-se com seu poder-ser próprio mais extremo. Assim:

Este reconhecer a morte como possibilidade autêntica é a antecipação da morte, que não significa um pensar na morte, no sentido de ter presente que deveremos morrer, mas equivale antes à aceitação de todas as outras possibilidades na sua natureza de puras possibilidades. (Vattimo, 1996, p. 53)

Em tal reflexão, o tempo privilegiado é o futuro como projeto em que nenhuma construção é definitiva de modo que permanece aberto a outras possibilidades. No presente finito encontram-se o vigor do ter sido (passado) com o vir a ser (futuro) como possibilidades existenciais ainda a se descortinar à frente. No entanto, passado, presente e futuro são indissociáveis.

O ser humano, compreendido como ser-lançado, como tarefa de poder-ser, depara-se com a possibilidade de ser-para-a-morte, sua possibilidade mais radical, certa e própria. Por tal condição, abre-se afetivamente em busca de sentidos que deem contorno às possibilidades de existir, cuidando de ser, direcionando aquilo que, à luz da morte, merece ser vivido. Assim, Vattimo (1996, p. 52) diz:

O primeiro aspecto da morte que se nos impõe é o seu caráter insuperável. A morte, diferentemente das outras possibilidades da existência, não só é uma possibilidade a que o *Dasein* não pode escapar como também, perante toda a possibilidade, se caracteriza pelo fato de, para além dela, nada mais ser possível ao estar-aí como ser no mundo. A morte é a possibilidade da impossibilidade de qualquer outra possibilidade, a possibilidade da pura e simples impossibilidade do esta-aí.

Deste modo, importa ressaltar que a morte coloca o ser humano diante da impossibilidade de toda e qualquer outra possibilidade existencial. Apesar de partir de pressupostos e concepções espirituais diferentes, Sandra apresenta uma compreensão de finitude que aproxima-se da perspectiva que vinha sendo discutida até então.

Enquanto vivos nós temos as escolhas. Nós procuramos querer o melhor que é Jesus. E a partir do momento que nós partimos nós não temos mais escolha, entendeu? A escolha é não termos mais escolha.

Retomando o diálogo com o texto decorrente da narrativa de *Maria*, percebemos que sua experiência aponta para possibilidades de novos modos de existir, considerando outras prioridades, com atenção voltada para o viver a vida intensamente, condição aberta pela consciência da finitude.

Em nome dessa cegueira (do reconhecimento da morte) a gente comete uma série de coisas que não deve cometer, um apego absurdo a tudo. Agora quando você tem ela no cenário. Quando você está olhando para ela assim pra ela que é a sua sentencinha, você começa a como é que eu posso explicar bem legal, assim, a se desprender mesmo. Acho que a palavra é mais desprendimento, até da intelectualidade, sabe? Até da intelectualidade que eu achava que era minha grande companheira para tudo mas eu estou achando agora que ...

Não, agora é tudo. Não tem uma partezinha agora, agora é tudo, tudo, tudo, tudo, tudo, tudo, tudo. Tudo tem uma parcelinha e eu estou aproveitando todas, procurando ser melhor em algumas coisas porque em tudo eu não vou conseguir.

A fala de *Maria*, remete ainda à compreensão de que como projeto lançado, o homem depara-se diante da impossibilidade do poder-ser para além da morte. Nesse sentido, algumas possibilidades existenciais ficarão em aberto diante da completude da finitude humana com a morte. A isso Heidegger chama culpa ontológica, na qual o ser humano por saber-se finito, não pode ser para além da morte. Casanova (2009, p.136) chama atenção ao fato de que a culpa em Heidegger deve ser pensada como débito “como a incompletude originária do ser-aí enquanto poder-ser e com a impossibilidade de suprir de uma vez por todas em algum momento essa incompletude”.

Assim, chegamos no final de um trajeto, inconclusivo, já que outras possibilidades compreensivas poderão emergir em outro momento e mesmo através de outros pesquisadores. Acreditamos ter conseguido ir construindo uma compreensão/interpretação dos textos/narrativas, com os quais fomos afetados na tentativa de responder à questão que norteou nossa pesquisa: como a experiência de espiritualidade pode ser compreendida em pacientes na condição de cuidados paliativos. Transitamos por diversas temáticas e encontramos ressonâncias entre experiências apesar de que cada uma guarda uma singularidade própria a cada existir humano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na tentativa de construir uma conclusão inconclusiva, podemos lançar mão da metáfora do tecelão. Fomos, junto com nossos interlocutores, tentando tecer a experiência de espiritualidade vivenciada diante da situação de finitude.

Fomos afetados, sofremos juntos, acompanhamos a elaboração que cada um pode fazer a partir de suas referências existenciais e , por que não, espirituais. Concomitantemente, nossas compreensões se entrelaçaram, e o tecido foi sendo composto, através da fusão de nossos horizontes existenciais em diálogo.

Nessa ação, a experiência de espiritualidade, manifesta ou não pela religiosidade, é compreendida como possibilitando serenidade e tranquilidade ao paciente, para lidar e enfrentar com as dificuldade e demandas solicitadas na condição de cuidados paliativos

Quer cognitivamente como fuga e resistência ao lidar com o terror ante a iminência do morrer, quer através da conversão de corações impulsionados a ações e transformações de modos-de-ser-no-mundo pela vivência religiosa, a experiência espiritual na condição de cuidados paliativos, foi relatada como benéfica e fortalecedora, assegurando uma vivência mais tranquila e segura diante da situação de morte iminente.

Diante de tais considerações, podemos indicar a importância da equipe de saúde em compreender a necessidade de assumir uma disposição afetiva de abertura e acolhimento às demandas e solicitações do paciente, mesmo àquelas que apontem para solicitações de acolher a dor total que encontra-se para além da dor física, contemplando as dimensões psicológicas, sociais e espirituais presentes no existir humano. Paralelamente, podemos perceber a necessidade que a atitude de acolhimento da equipe de saúde pode dar passagem para falas e até gritos que precisam ser escutados e não somente ouvidos no cenário do cuidado no ambiente hospitalar.

REFERÊNCIAS

- Aletti, M. (2004) *A representação de Deus como objeto transicional ilusório: perspectivas e problemas de um novo modelo* IN Paiva, G. J. & Zangari, W. (orgs) *A representação na religião: perspectivas psicológicas*. São Paulo: Edições Loyola.
- Benjamin, W. (1994) *O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Laskov* IN Benjamin, W. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura – Obras escolhidas*, v.1. São Paulo: Brasiliense.
- Berman, B. (2011) *O melhor para o paciente* IN Revista Veja. Edição 2235. Ano 44. Nº 38. 21 de setembro de 2011. São Paulo: Editora Abril.
- Bertachini, L. & Pessini, L. (2011) *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida*. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo.
- Bingemer, M. C. L. (2009) *Faces e interfaces da sacralidade num mundo secularizado* IN *As muitas faces de Deus: desafios do pluralismo religioso*. Revista de Teologia e Ciências da Religião do Mestrado em Ciências da Religião da Universidade Católica de Pernambuco. Ano VIII, nº 1 – Jan-Jun, 2009: FASA.
- Casanova, M. A. (2009) *Compreender Heidegger*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Critelli, D. M. (2007) *Analítica do Sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: Brasiliense.
- Curlin, F. A.; Roach, C. J.; Gorawara-Bhat, R.; Lantos, J. D., Chin, M. H. (2005) *How are religion and spirituality related to health? A study of physicians perspectives*. Southern Medical Journal, Volume 98, Nº 8, Agosto.
- Datafolha (2007) Dossiê religião brasileira – nacional. Disponível em www.pesquisas.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=200&Itemid=354 recuperado em 09.10.2011.
- Dossey, L. (2008) *Healing Research: What We Know and Don't Know*. EXPLORE. November/December 2008, Vol. 4, No. 6.

Figueiredo, M. G. M. C. A. & Figueiredo, M. T. A. (2009) *Cuidados paliativos* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume um. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Gadamer, H. G (1999) *Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Volume 1. Petrópolis: Editora Vozes.

Guimarães, H. P. & Azevum, A.(2007) *O impacto da espiritualidade na saúde física*. Revista de Psiquiatria Clínica, nº 34: São Paulo.

Kübler-Ross, E. (2008) *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.

Lawn, C. (2007) *Compreender Gadamer*. Petrópolis: Editora Vozes.

Maciel, M. G. S. (2008) *Definições e princípios* IN Oliveira, R. A. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina de São Paulo.

Martins, J. & Bicudo, M. A.(1994) *A pesquisa qualitativa em psicologia*. São Paulo: Editora Moraes.

Minayo, M. C. S. (1999) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.

Monteiro, D. M. R. (2008) *Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo* IN Pessini, L. & Barchicontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Edições Paulinas.

Panzini, R. G.; Rocha, N. S.; Bandeira, D. R. & Fleck, M. P. A.(2007) *Qualidade de vida e espiritualidade*. Revista de Psiquiatria Clínica. volume 34. São Paulo.

Peres, M. F. P.; Arantes, A. C. L. Q.; Lessa, P. S. & Caous, C. A. (2007) *A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos*. Revista de Psiquiatria Clínica, Nº 34. São Paulo.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2005) *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O Mundo da Saúde, ano 29, volume 29, Nº 4, Out/Dez. São Paulo.

Pessini, L. (2009) *Vida e morte: uma questão de dignidade* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume um. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Pompéia, J. A. & Sapienza, B. T. (2011) *Os dois nascimentos do homem: escritos sobre terapia e educação na era da técnica*. Rio de Janeiro: Via Verita Editora.

Revista Veja(2011) *No espírito da cura*. Edição 2235. Ano 44. Nº 38. 21 de setembro de 2011. São Paulo: Editora Abril.

Rubens, P. (2008) *O rosto plural da fé: da ambigüidade religiosa ao discernimento do crer*. São Paulo: Edições Loyola: Universidade Católica de Pernambuco.

Rúmen, F. A. (2009) *Complexidade e transdisciplinaridade em saúde* IN Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

Safra, G. (2007) *Perspectivas do manejo clínico da experiência religiosa* IN Arcuri, I. G. & Ancona-Lopez, M. (org) *Temas em psicologia da religião*. São Paulo: Vetor.

Santos, F. S. (2009) *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, F. S. & Incontri, D. (2010) *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Saporetti, L. A. (2009) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. (org) *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Savioli, R. M. (2008) *Oração e cura: fato ou fantasia?* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Edições Paulinas.

Schwandt, T. A. (2006) *Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa: interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social* IN Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed.

Selli, L. & Alves, J. S. (2007) *O cuidado espiritual ao paciente terminal no exercício da enfermagem e a participação da bioética*. Centro Universitário São Camilo.

Silva, L. C. (2009) *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem.

Sodré, O. (2010) *A odisséia terapêutica e o sentido religioso* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Teixeira, F. (2005) *O potencial libertador da espiritualidade e da experiência religiosa* IN Amatuzei, M. M.(org) *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus.

Turato, E. R. (2003) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Vattimo, G. (1996) *Introdução a Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como visto, os avanços tecnológicos ampliaram de forma exponencial as possibilidades terapêuticas de assistência e cura a uma infinidade de enfermidades não sendo, porém, capaz de assegurar a imortalidade do homem. Deste modo, é crescente o número de pessoas acometidas por doenças incapacitantes que não encontram apenas na técnica, recursos que assegurem qualidade à vida que segue uma vez que a experiência da morte é uma condição da qual o homem não tem como se desvencilhar.

No entanto, a doença fora de possibilidade terapêutica lança-o a inúmeros desafios e apelos ao existir na nova condição que se descortina à sua frente, a iminência de morrer. A finitude coloca o homem diante da provisoriedade e vulnerabilidade da existência humana, situação experienciada de modo singular e próprio por cada sujeito. Desta forma, necessário se faz particularizar o cuidado ofertado a cada sujeito em dada situação.

Com os esforços voltados à manutenção da vida, tendo a morte como inimiga a ser enfrentada, o hospital é o destino procurado por aqueles que sofrem em busca de respostas mais satisfatórias para lidar com suas dores e sofrimento. O controle da dor física, no mais das vezes, é a força motriz que conduz o enfermo ao ambiente hospitalar, e o trabalho volta-se às tentativas de restabelecimento da saúde perdida.

Mesmo em meio ao arsenal disponível, a morte invariavelmente triunfará soberana uma vez que a sociedade engolida pela técnica esqueceu-se mortal e finita voltando-se à morte como inimiga voraz a ser debelada. Nesse sentido, torna-se o hospital a catedral de acolhimento do momento derradeiro da vida.

Não sendo a morte uma possibilidade existencial mas uma condição, lidar com o processo de morrer também é tarefa do existir. O morrer sereno e em paz é uma dessas possibilidades a ser realizada pelo ser que vive.

O cenário do cuidado ao paciente 'terminal', foi profundamente modificado a partir dos esforços de Cicely Saunders ao criar o conceito de atenção à dor total que, para além da dor física contempla as dimensões psicológica, social e espiritual do doente ampliando a importância de atentar a

outras dimensões presentes no existir humano, no mais das vezes negligenciadas no cuidado.

Partindo de importante conceito, a presente dissertação caminha na direção de pesquisar para além da dor física, com maior atenção para a experiência da espiritualidade em pacientes na condição de cuidados paliativos.

Muitas vezes, os termos espiritualidade/religiosidade são utilizados como se tratassem de palavras sinônimas, mas necessariamente não o são. A espiritualidade é mais abrangente, diz respeito à contemplação ao transcendente capaz de tocar a existência humana atribuindo-a sentidos. Pode ser manifesta através de uma vivência religiosa ou não. Já a religiosidade, está mais voltada a questões marcadas pela cultura, regida por dogmas de uma religião instituída.

Acolhida como dimensão constitutiva e importante do existir humano, a espiritualidade, manifesta ou não pela vivência da religiosidade, pode oferecer rica fonte de sustentação e fortalecimento sobretudo ante situações de finitude, conforme visto tanto na literatura quanto na experiência narrada pelos sujeitos colaboradores.

Segundo bibliografia consultada, a experiência da espiritualidade vivenciada por pacientes sob cuidados paliativos tem a possibilidade de oferecer maior qualidade de vida e busca de sentido para o viver e o morrer.

Quer como medida protetiva de afastamento e negação da situação, quer como algo impalpável que dá significação existencial, a espiritualidade foi percebida em todos os sujeitos participantes da pesquisa como benfeitoria e fortalecedora, capaz de oferecer maior serenidade para lidar com o processo de morrer.

É evidente que a espiritualidade não é capaz de modificar o cenário de gravidade da doença mas é inegável que pôde-se perceber, na população participante da pesquisa, que a crença em um ser superior independente da participação em uma comunidade religiosa, possibilitou-os uma vivência de cuidado mais efetiva, sobretudo, pela crença na existência de uma força maior

que não os desampararia em momento algum da enfermidade até a morte, e tampouco os permitiria sofrer para além do que seriam capazes.

Mesmo em dadas condições de terminalidade, percebeu-se que a esperança manifesta pela fé, possibilitou aos sujeitos vislumbrar projetos e realizações existenciais, apesar da doença. Tal atitude favoreceu para que a existência permanecesse em movimento até o último momento.

Diante de tais considerações, percebeu-se que o cuidado espiritual especialmente em doentes fora de possibilidade terapêutica, não pode ser negligenciado, sobretudo por poder ser, a dimensão espiritual capaz de integrar o sujeito com o transcendente, tocando e dando sentido à existência humana possibilitando a tomada de decisões que assegurem melhor qualidade de vida nos momentos finais da existência.

Percebeu-se que através da experiência da espiritualidade, o paciente na condição de cuidados paliativos, pode buscar novas possibilidades de reconciliação com a vida e com o sagrado para enfrentar sua última oportunidade de crescimento existencial: a morte.

Pensamos que através de uma postura de abertura, a relação equipe de saúde/paciente pôde se apresentar mais fortalecida, favorecendo uma comunicação mais aberta, ampliando as possibilidades de intervenção tendo em vista a qualidade de vida.

Tendo como meta ampliar a discussão sobre a importância de acolher o existir humano na condição de cuidados paliativos em sua totalidade, dando especial atenção à dimensão espiritual, pensamos que a pesquisa alcançou seus objetivos ao apontar que os impactos da espiritualidade na saúde favoreceram a capacidade de resiliência em dada situação, sendo relevante seu reconhecimento.

A este momento da discussão, importa ressaltar a necessidade de profissionais de saúde, ao reconhecer a relevância da espiritualidade, ampliarem os estudos de modo a possibilitar uma melhor compreensão acerca da dimensão espiritual na atenção e cuidado ao paciente enfermo.

Pergunta-se, entretanto, se a espiritualidade que também pode ser manifesta de modo a produzir sentimentos de culpa, medo e negação ante a morte, é nesse momento existencial fortalecida como estratégia de enfrentamento no lidar com a gravidade da doença ou parte constituinte da dimensão do humano atribuindo sentido ao existir e direcionando o viver não obstante a enfermidade. Sabendo-se, no entanto, que em qualquer das possibilidades quando o foco é a oferta de bem-estar e qualidade de vida ao paciente, mais do que os fins, importam-nos os meios através dos quais possamos, profissionais de saúde, oferecer saúde mesmo na morte, favorecendo assim como Saunders, ser como janelas que conduzam agradavelmente ao jardim da eternidade.

REFERÊNCIAS

Aletti, M. (2004) *A representação de Deus como objeto transicional ilusório. Perspectivas e problemas de um novo modelo* IN Paiva, G. J. & Zangari, W. (org) *A representação na religião: perspectivas psicológicas*. São Paulo: Edições Loyola.

Alves, M. C. (2011) *A espiritualidade e os profissionais de saúde em cuidados paliativos*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para obtenção do título de mestrado em cuidados paliativos.

Amatuzzi, M. M. (2001) *Esboço de teoria do desenvolvimento religioso* IN Paiva, G. J. (org) *Entre desejo e necessidade: diálogos da psicologia com a religião*. São Paulo: Editora Loyola.

Arantes, A.C. (2010, abril 28) *A ética na vida e na morte*. *Revista Veja*, nº17, p.104.

Ariès, P. (2001) *A história da morte no Ocidente*. São Paulo: Ediouro.

Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://abcpaliativos.wordpress.com/> . Recuperado em 31.03.2011.

Associação Internacional para o Estudo da Dor. Disponível em: http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728#Pain. Recuperado em 09.02.2011.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/home.php#> . Recuperado em 31.03.2011.

Barchifontaine, C. P. (2002.a) *Bioética e dignidade humana no trabalho* IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola.

Barchifontaine, C. P. (2002.b) *A dignidade no processo de morrer* IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola.

Barreto, C. L. B. T., Sá, R. N. (2011) *A noção fenomenológica de existência e as práticas psicológicas clínicas na perspectiva fenomenológica existencial*. Estudos de Psicologia (PUCCAMP. Impresso). V. 28, p. 389-394.

Batista, A. B. (2011) *A eutanásia, o direito à vida e sua tutela penal á luz da Constituição*. Disponível em <http://jusvi.com/artigos/42519/2>, recuperado em 30.03.2011.

Benjamin, W. (1994) *O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Laskov* IN Benjamin, W. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura – Obras escolhidas*, v.1. São Paulo: Brasiliense.

Berman, B. (2011) *O melhor para o paciente* IN Revista Veja. Edição 2235. Ano 44. Nº 38. 21 de setembro de 2011. São Paulo: Editora Abril.

Bernard, J. (1998) *A bioética*. São Paulo: Editora Ática.

Bertachini, L. & Pessini, L. (2011) *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida*. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo.

Bettinelli, L. A., Waskiewicz, J. & Erdmann, A. L. (2006) *Humanização do cuidado no ambiente hospitalar* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Bigheto, A. C. & Incontri, D. (2009) *A religiosidade humana, a educação e a morte* IN Santos, F. S. & Incontri, D. (orgs) *A arte de morrer: visões plurais*. Volume 1. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Bingemer, M. C. L. (2009) *Faces e interfaces da sacralidade num mundo secularizado* IN *As muitas faces de Deus: desafios do pluralismo religioso*. Revista de Teologia e Ciências da Religião do Mestrado em Ciências da Religião da Universidade Católica de Pernambuco. Ano VIII, nº 1 – Jan-Jun, 2009: FASA.

Boff, L. (2001) *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Editora Sextante.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer (2001) *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA.

Breitbart, W. (2006) *Espiritualidade e sentido* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Callanan, M. & Kelley, P. (1994) *Gestos finais: como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo*. São Paulo: Nobel.

Capparelli, A. B. F., Santos, S. R. B. & Cleto, V. S. (2005) *Ética e bioética* IN Franco, M. H. P. *Nada sobre mim sem mim: estudos sobre a vida e a morte*. Campinas: Livro Pleno.

Casanova, M. A. (2009) *Compreender Heidegger*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Código de Ética Médica, disponível em http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_5.asp, recuperado em 04.02.2011.

Critelli, D. M. (2007) *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: Editora Brasiliense.

Curlin, F. A., Roach, C. J., Gorawara-Bhat, R., Lantos, J. D., Chin, M. H. (2005) *How are religion and spirituality related to health? A study of physicians perspectives*. Southern Medical Journal, Volume 98, Nº 8, August.

Dantas, E. V. S. & Hodges, L. V. S. D. (2006) *A Resolução CFM 1805/2006, e os Cuidados Paliativos: reflexões sobre seus aspectos psicológicos e jurídicos*. Revista de Direito Médico e da Saúde. Volume 08. Dezembro, 2006.

Datafolha (2007) Dossiê religião brasileira – nacional. Disponível em www.pesquisas.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=200&Itemid=354 recuperado em 09.10.2011.

De Marco, M. A. (2010) *A evolução da medicina* IN De Marco, M. A. (org) *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Dossey, L. (2008) *Healing Research: What We Know and Don't Know*. EXPLORE. November/December 2008, Vol. 4, No. 6.

Ferreira, A. B. H. (2009) *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*. Curitiba: Editora Positivo.

- Figueira, E. A. P. (2007) *Experiência Religiosa e Experiência Humana no séc. XXI: construção de chaves de leitura para estudo do fato religioso*. Revista Nures nº 7 – Setembro / Dezembro 2007 – <http://www.pucsp.br/revistanures>. Núcleo de Estudos Religião e Sociedade – Pontifícia Universidade Católica – SP.
- Figueiredo, M. G. M. C. A. & Figueiredo, M. T. A. (2009) *Cuidados paliativos* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume um. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.
- Fleck, M. P. A. & colaboradores (2008) *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Artmed: Porto Alegre.
- Floriani, C. A. (2011) *Cuidados paliativos: desafios para sua inserção no sistema de saúde* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Fornazari, S. A. & Ferreira, R. E. R. (2010) *Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde*. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Abr-Jun 2010, Vol. 26 n. 2, pp. 265-272.
- Frankl, V. E. (2003) *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante.
- Frankl, V. E. (2007) *A presença ignorada de Deus*. Petrópolis: Vozes.
- Frankl, V. E. (2008) *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes.
- Gadamer, H. G. (1999) *Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Volume 1. Petrópolis: Editora Vozes.
- Gadamer, H. G. (2006) *O caráter oculto da saúde*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Gomes Filho, A. (2010) *A fé faz bem à saúde* IN Informe publicitário Saúde PE. Parte integrante da Revista Veja edição 2176, 04/08/2010. São Paulo: Editora Abril.
- Goto, T. A. (2004) *O fenômeno religioso: a fenomenologia em Paul Tillich*. São Paulo: Paullus.
- Guerrero G. P.; Zago M. M. F.; Sawada, N. O. & Pinto, M. H. (2011) *Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente*. Revista Brasileira de Enfermagem. Vol.64, Nº1. Brasília. Jan./Feb. 2011.

Guimarães, H. P. & Azevum, A.(2007) *O impacto da espiritualidade na saúde física*. Revista de Psiquiatria Clínica, nº 34. São Paulo.

Heidegger, M. (1959) *Serenidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Heidegger, M. (1989) *Ser e tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Heidegger, M. (2000) *Ser e tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Kovács, M. J. (1992) *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kübler-Ross, E. (2008) *Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.

Lawn, C. (2007) *Compreender Gadamer*. Petrópolis: Editora Vozes.

Lotufo Neto, F., Lotufo Jr., Z. & Martins, J. C. (1997) *A prevalência de transtornos mentais entre ministros religiosos*. Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de livre-docente junto ao departamento de psiquiatria São Paulo.

Lucchetti, G.; Almeida, L. G.; Granero, A. L (2010) *Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?* Jornal Brasileiro de Nefrologia. vol.32 nº1. São Paulo. Jan./Mar. 2010.

Macdowell, J. A. (2011) *As experiências da ordem do sagrado na perspectiva heideggeriana*. São Paulo: Associação Brasileira de Daseinsanalyse.

Macieira, R. C. & Palma, R. R. (2011) *Psico-oncologia e cuidados paliativos* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Maciel, M. G. S. (2008) *Definições e princípios* IN Oliveira, R. A. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina de São Paulo.

Martins, J. & Bicudo, M. A.(1994) *A pesquisa qualitativa em psicologia*. São Paulo: Editora Moraes.

Martins, A. (2009) *Multi, inter e transdisciplinaridade sob um olhar filosófico* IN Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

Mendonça, A. G. (2000) *Fenomenologia da experiência religiosa* IN Castro, D. S. P. et al *Fenomenologia e análise existencial*. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo:Sobraphe.

Menezes, R. A. (2005) *A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos*. Mnemosine Vol. 1, n. 2. Disponível em <http://www.mnemosine.cjb.net/mnemo/index.php/mnemo/article/view/139>.

Recuperado em 24.01.2011.

Michelazzo, J. C. (1999) *Do um como princípio ao dois como unidade: Heidegger e a reconstrução ontológica do real*. São Paulo: FAPESP: Annablume.

Michelazzo, J. C. (2000) *Heidegger e a questão da técnica moderna* IN Castro, D. S. P. (org) *Fenomenologia e análise do existir*. Universidade Metodista de São Paulo: Sobraphe.

Minayo, M. C. S. (1999) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.

Monteiro, D. M. R. (2008) *Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Editora Paulinas.

Moreira-Almeida, A. & Stroppa, A. (2010) *Importância e impacto da espiritualidade na saúde mental: o desafio de reconhecer e integrar a espiritualidade no cuidado aos nossos pacientes* IN Santos. F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Netto, S. M. & Moreira-Almeida, A. (2010) *Metodologia de pesquisa para estudos em espiritualidade e saúde* IN Santos. F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Oliveira, R. A. & Carvalho, R. T. (2008) *Bioética: refletindo sobre os cuidados* IN Oliveira, R. A. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Oliveira, J. F. P. (2010) *A espiritualidade e o corpo* IN Santos. F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Organização Mundial de Saúde. Disponível em: http://www.almamix.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=118:om-s-saude-2010&catid=21:saude&Itemid=97. Recuperado em 14.10.2010.

Pargament, K. I. (2010) *Religião e enfrentamento: estado atual do conhecimento* IN Paiva, G. J. & Zangari, W. (orgs.) Caderno de resumos do VII Seminário psicologia e senso religioso: enfrentamento (coping) religioso e saúde. Universidade de São Paulo.

Panzini, R. G., Bandeira, D. R. (2007) *Coping (enfrentamento) religioso/espiritual*. Revista de Psiquiatria Clínica. 34, supl 1; 126-135.

Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R. & Fleck, M. P. A. (2007) *Qualidade de vida e espiritualidade*. Revista de Psiquiatria Clínica. Volume 34. São Paulo.

Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. & Fleck, M. P. A. (2008) *Espiritualidade e qualidade de vida* IN Fleck, M. P. A. & colaboradores *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Patrick, D. L. (2008) *A qualidade de vida pode ser medida? Como?* IN Fleck, M. P. A. *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Pereira, S. M. (2010) *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S. & Caous, C. A. (2007) *A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos*. Revista de Psiquiatria Clínica, Nº 34. São Paulo.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2005) *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O Mundo da Saúde, ano 29, volume 29, Nº 4, Out/Dez. São Paulo.

Pessini, L. (2006) *A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2006) *A humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde* IN Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2009) *Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.

Pessini, L. (2009) *Vida e morte uma questão de dignidade* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume 1. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Pompéia, J.A. & Sapienza, B. T. (2011) *Os dois nascimentos do homem: escritos sobre terapia e educação na era da técnica*. Rio de Janeiro: Via Verita.

Ranking de cuidados em fim de vida em todo o mundo, disponível em:

http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf.

Recuperado em 15.01.2011.

Revista Veja (2011) *No espírito da cura*. Edição 2235. Ano 44. Nº 38. 21 de setembro de 2011. São Paulo: Editora Abril.

Rocha, N. S., Panzini, R. G., Pargendler, L. S. & Fleck, M. P. A. (2008) *Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB)* IN Fleck, M. P.A. & colaboradores *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Rubens, P. (2008) *O rosto plural da fé: da ambigüidade religiosa ao discernimento do crer*. São Paulo: Edições Loyola: Universidade Católica de Pernambuco.

Rúmen, F. A. (2009) *Complexidade e transdisciplinaridade em saúde* IN Veit, M. T. *Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.

Sá, A. C. (2010) *Importância da espiritualidade para profissionais da saúde* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Saad, M. & Nasri, F. (2008) *Grupos de religiosidade e espiritualidade* IN Knobel, E., Andreoli, P. B. A. & Erlichman, M. R. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu.

Safra, G. (2007) *Perspectivas do manejo clínico da experiência religiosa* IN Arcuri, I. G. & Ancona-Lopez, M. (org) *Temas em psicologia da religião*. São Paulo: Vetor.

Santos, F. S. (2009) *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, F. S. (2009) *Perspectivas histórico-culturais da morte* IN Santos, F. S. & Incontri, D. (orgs) *A arte de morrer: visões plurais*. Volume um. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Santos, F. S. & Incontri, D. (2010) *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Santos, F. S. & Incontri, D. (2010) *Abordando a espiritualidade na prática clínica: rumo a uma mudança de paradigma* IN Santos, F. S. & Incontri, D. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Santos, F. S. (2011) *O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Saporetti, L. A. (2009) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. (org) *Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Saporetti, L. A. (2009) *Espiritualidade em cuidados paliativos* IN Santos, F. S. *A arte de morrer: visões plurais*. Volume dois. Bragança Paulista: Editora Comenius.

Saunders, C., Baines, M. & Dunlop, R. (1995) *Living with dying: a guide to palliative care*. New York: Oxford University Press.

Savioli, R. M. (2008) *Oração e cura: fato ou fantasia?* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Edições Paulinas.

Scheler, M. (2003) *A posição do homem no cosmos*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Schiliemann, A. L. (2009) *Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde* IN Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Schwandt, T. A. (2006) *Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa: interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social* IN Denzin, N. K.; Lincoln, Y. S. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed.

Selli, L. & Alves, J. S. (2007) *O cuidado espiritual ao paciente terminal no exercício da enfermagem e a participação da bioética*. Centro Universitário São Camilo.

Silva, L. C. (2009) *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem.

Sodré, O. (2010) *A odisséia terapêutica e o sentido religioso* IN Santos, F. S. *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista: Editora Comenius.

St. Christopher's Hospice, disponível em <http://www.stchristophers.org.uk/>. Recuperado em 07.02.2011.

Teixeira, F. (2005) *O potencial libertador da espiritualidade e da experiência religiosa* IN AmatuZZi, M. M. (org) *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus.

Teixeira, F. (2009) *Salvação entre e além das religiões* IN *As muitas faces de Deus: desafios do pluralismo religioso*. Revista de Teologia e Ciências da Religião da Universidade Católica de Pernambuco. Ano 8, nº1 – jan/Jun. Uni. Recife: FASA.

Tittanegro, G. R. (2008) *O tempo da espiritualidade* IN Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade*. São Paulo: Editora Paulinas.

Turato, E. R. (2003) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Valle, J. E. R. (2005) *Religião e espiritualidade: um olhar psicológico* IN Amatuzei, M. M. (org) *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus.

Vallejo, J. (1998) *Introducción* IN Ruiloba, J. V. *Introducción a la psicopatología y la psiquiatria*. Barcelona: Masson.

Vattimo, G. (1996) *Introdução à Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.

Vergote, A. (2001) *Necessidade e desejo da religião na ótica da psicologia* IN Paiva, G. J. (org) *Entre desejo e necessidade: diálogos da psicologia com a religião*. São Paulo: Editora Loyola.

World Health Organization. *National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Recuperado em 28.01.2011.

World Health Organization (2007) *Cancer control: knowledge into action : WHO guide for effective programmes*. Geneva: WHO. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html>.

Recuperado em 02.04.2011.

Yaari, M. & Aiub. M. (2010) *Valorização da responsabilidade individual sobre a saúde* IN Santos, F. S. (org) *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: **A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos.**

Sendo selecionado (a) pelas equipes médica e psicológica da instituição por estar internado (a) para acompanhamento clínico no IMIP – Instituto de Medicina Integral Profº Fernando Figueira, inserido no programa de cuidados paliativos deste hospital.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento o senhor (a) pode desistir de participar e retirar o seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador, com a equipe que o acompanha ou com a instituição em que está sendo assistido.

O objetivo da pesquisa é compreender a experiência da espiritualidade de pacientes inseridos em programas de cuidados paliativos. Sua participação consistirá em permitir que, por meio do acompanhamento clínico psicológico, relate sua experiência em relação ao momento de vida atual e à dimensão espiritual que perpassa sua existência.

Os encontros serão gravados, posteriormente transcritos e apresentados ao senhor (a) para confirmação da veracidade do que foi coletado. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais. Seu nome será substituído por um número e não constará em nenhum prontuário ou documento, de modo a assegurar total sigilo sobre sua participação. Os dados serão protegidos em arquivo de acesso exclusivo da pesquisadora, pelo prazo de 05 (cinco) anos, e, posteriormente, serão destruídos.

Os riscos relacionados à participação na pesquisa podem ser de cansaço, constrangimento, ansiedade, uma vez que relatar experiências de vida poderão mobilizá-lo emocionalmente. A pesquisa, entretanto, possui caráter interventivo e o pesquisador se disponibiliza a dar todo o suporte psicológico necessário,

não só durante o acompanhamento e a coleta como também enquanto o senhor (a) julgar necessário, visando minimizar qualquer dano eventual que a pesquisa possa causar.

Os benefícios relacionados à sua participação serão de favorecer uma maior compreensão acerca da dimensão espiritual de pacientes em cuidados paliativos, ampliando o acolhimento e assistência de pacientes nessas circunstâncias.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Rua dos Coelhos, 300– Boa Vista – CEP 50070-550, Recife- PE – Brasil

Telefones: 81 2122-4100 Ramal 4830

Eu,

_____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa **A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos**, que minha participação não é obrigatória e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso me traga qualquer prejuízo e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP que funciona localizado na Rua dos Coelhos, 300 – Boa Vista – CEP 50070-550, Recife- PE – Brasil. Telefone (81) 2122-4756– FAX (81) 2122-4756 - Endereço eletrônico: comitedeetica@imip.org.br

Recife, _____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

ANEXO II - PROCEDIMENTO PARA COLHEITA DE DADOS

Tendo em vista que a pesquisa tem caráter clínico interventivo e que a colheita se deu durante o acompanhamento clínico psicológico dos pacientes selecionados para a pesquisa, não houve um roteiro previamente estabelecido pelo pesquisador que apenas esteve aberto para acolher a experiência narrada pelo sujeito colaborador a partir de uma questão norteadora que buscou compreender a experiência da espiritualidade de pacientes na condição de cuidados paliativos.