

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

FACULDADE DE CIÊNCIAS DE BAURU

Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem

Andréa Carolina Benites

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS E O
SIGNIFICADO DA ESPIRITUALIDADE**

BAURU

2014

Andréa Carolina Benites

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS E O
SIGNIFICADO DA ESPIRITUALIDADE**

Dissertação apresentada como requisito à obtenção do título de Mestre à Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem. Área de concentração: comportamento e saúde, sob a orientação da Profa. Adjunta Carmen Maria Bueno Neme.

BAURU

2014

Benites, Andréa Carolina.
Vivências de pacientes com câncer em cuidados
paliativos e o significado da espiritualidade / Andréa
Carolina Benites, 2014
122 f.

Orientador: Carmen Maria Bueno Neme

Dissertação (Mestrado)-Universidade Estadual
Paulista. Faculdade de Ciências, Bauru, 2014

1. Cuidados Paliativos. 2. Espiritualidade. 3.
Câncer. 4. Fenomenologia. I. Universidade Estadual
Paulista. Faculdade de Ciências. II. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
CAMPUS DE BAURU
FACULDADE DE CIÊNCIAS DE BAURU

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE ANDRÉA CAROLINA BENITES, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DO(A) FACULDADE DE CIÊNCIAS DE BAURU.

Aos 26 dias do mês de maio do ano de 2014, às 13:30 horas, no(a) Anfiteatro da Pós-Graduação, reuniu-se a Comissão Examinadora da Defesa Pública, composta pelos seguintes membros: Profa. Dra. CARMEN MARIA BUENO NEME do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências de Bauru, Prof. Dr. MANOEL ANTONIO DOS SANTOS do(a) Departamento de Psicologia / Universidade de São Paulo, Profa. Dra. MARIA RENATA M V P COELHO do(a) Departamento de Psicologia / Fundação Rahul Bahuab de Jaú, sob a presidência do primeiro, a fim de proceder a arguição pública da DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de ANDRÉA CAROLINA BENITES, intitulada "Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade". Após a exposição, a discente foi arguida oralmente pelos membros da Comissão Examinadora, tendo recebido o conceito final: aprovada. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que, após lida e aprovada, foi assinada pelos membros da Comissão Examinadora.


Profa. Dra. CARMEN MARIA BUENO NEME


Prof. Dr. MANOEL ANTONIO DOS SANTOS


Profa. Dra. MARIA RENATA M V P COELHO

Esta pesquisa foi subvencionada parcialmente pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, mediante concessão de bolsa de mestrado, processo número 12/13092-8.



A Gustavo (in memoriam),
Meu querido irmão,
Cuja perda mobilizou as indagações
Iniciais sobre a morte e o morrer
E a buscar um novo sentido para a vida.

Aos pacientes que,
Apesar das dores da *despedida*,
Ensinaram a venerar a vida,
A cultivar o amor
E a semear a esperança!

AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, Geraldo, por estar sempre presente e me acolher nos momentos mais difíceis, apesar das dores que compartilhamos durante a vida... Apoiando meus sonhos, vibrando comigo diante das conquistas, compreendendo as ausências e apesar da distância, a sua forte presença, era sentida. Por saber que posso contar contigo. Obrigada por tudo, pai!

À minha querida avó, Maria, minha segunda mãe, pelo afeto e carinho em todos os momentos. Pelas orações e por ensinar a ter fé e paciência diante de cada obstáculo que a vida colocou, me mostrando a cada dia, a importância da dimensão espiritual do ser humano.

Ao meu noivo, Vinicius, meu companheiro de vida, amor e porto seguro; pelo incentivo e apoio às minhas escolhas, bem como pela compreensão diante do distanciamento e mudanças necessárias para emergir no contexto deste trabalho. Pela compreensão, respeito, admiração, cumplicidade e amor demonstrados a cada dia possibilitando a superação das dificuldades encontradas. Por acalantar meu coração nos momentos de impaciência e angústia, facilitando a realização deste trabalho com confiança e tranquilidade. Obrigada por estar sempre comigo. Amo você!

À Professora Adjunta Carmen Maria Bueno Neme, a querida “Pilé”. Pela orientação não só no Mestrado, mas por estar presente em todo meu percurso enquanto profissional, desde a graduação, até este momento; acolhendo minhas indagações, direcionando ao campo da pesquisa e principalmente orientando os cuidados aos pacientes oncológicos, enfim me ensinando a “ser-pesquisadora” e a “ser-psicóloga” de uma maneira sensivelmente humana.

Ao Professor Manoel Antônio dos Santos e à Professora Maria Renata V. P. Coelho, de forma carinhosa e humana, ofereceram grande contribuição na minha qualificação e defesa, dando-me a segurança de que estava no caminho certo.

Às funcionárias da secretaria do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem pelas informações e auxílio prestado sempre que necessário.

À Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer de Barretos, por me ensinar cotidianamente a fazer os Cuidados Paliativos e a realizar um cuidado sensivelmente humano, auxiliando nas indagações acerca dos princípios éticos na realização do estudo, compartilhando das alegrias e as dores da despedida, daqueles que passaram por nossos cuidados.

Aos pacientes e familiares envolvidos neste estudo, pela disponibilidade em aceitar participar das entrevistas, apesar das dores e angústias vividas num momento tão delicado, me ensinando a valorizar a vida e os momentos juntos às pessoas que são tão queridas para mim; me aproximando da minha dimensão espiritual de maneira tão profunda.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro concedido para que eu pudesse realizar este trabalho.

Aos colegas da Pós-Graduação que tornaram este percurso acadêmico mais leve, compartilhando nossas alegrias e dificuldades no processo, especialmente, a Mario, Eliza, Priscila, Amanda, Renata, Ale, Bruna e Jussânia pela parceria, momentos de troca e amizade.

Às minhas amigas Juliana, Carla e Amanda, as queridas amigas da infância e da faculdade por sempre estarem na torcida, compreendendo as ausências, porém, sempre presentes no coração e na vida; e Mariana, a querida e amiga Mari, colega de profissão, que compartilhou comigo a casa e os momentos de tristezas e alegrias em Barretos, tornando meus dias mais leves e felizes.

À minha avó, Luzia, por ter oportunizado a possibilidade de reconfiguração de nosso vínculo apesar da distância afetiva estabelecida, e pelos momentos que pude oferecer afago, apoio e escuta, dentro de meus limites, diante do seu estar-doente e processo de morrer.

À minha mãe, Cleusa, que apesar das nossas divergências, pudemos compartilhar os momentos de angústias pelo adoecimento de minha avó, que com carinho e empenho ofereceu os cuidados necessários até o fim de vida dela.

A todos familiares, amigos e pessoas que passaram por minha trajetória de vida e possibilitaram o caminho do desenvolvimento deste trabalho.

Os sentidos, do mesmo modo como são únicos, são também mutáveis. Mas não faltam nunca. A vida não deixa jamais de ter sentido. Isto, concordo, é compreensível apenas se admitirmos, que existe, um sentido potencial a ser descoberto para além do agir e do amar. Certamente estamos habituados a descobrir um sentido no criar uma obra ou no completar uma ação, no fazer experiência de algo ou encontrar alguém. Mas não devemos jamais esquecer que podemos descobrir um sentido na vida, mesmo quando nos vemos numa situação sem esperança, quando enfrentamos um destino que não pode ser mudado. O que realmente importa e conta mais, é dar testemunho potencial unicamente humano, que, em sua forma mais alta, deve transformar uma tragédia em um triunfo pessoal, deve mudar a situação difícil em que o indivíduo está em um sucesso humano.

(FRANKL, 2003)

BENITES, A. C. **Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade**. 2014. 122f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2014.

RESUMO

Embora a medicina venha alcançando avanços constantes na assistência ao paciente com câncer, com a realização de diagnósticos precoces e diferentes alternativas de tratamento, existem os casos em que a cura ou o controle não são possíveis e a doença avança, passando, o doente, a receber os chamados cuidados paliativos. Diferentes estudos têm apontado a importância da espiritualidade na qualidade de vida, no enfrentamento da doença e na inevitabilidade da morte, tanto para pacientes como para familiares. A manutenção da esperança, novos significados existenciais acerca do adoecimento e reflexões sobre o sentido de vida são associados à espiritualidade. Buscou-se compreender o significado da espiritualidade perante a dor do adoecimento e da possibilidade da morte para pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Participaram do estudo, 5 homens e 5 mulheres adultos/idosos, na faixa etária de 44 a 71 anos de idade, com o diagnóstico de câncer avançado, atendidos no Hospital de Câncer de Barretos, na enfermaria da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor. Foi utilizado o método fenomenológico para coleta e análise dos relatos dos participantes, os quais foram obtidos em entrevistas individuais que se basearam na questão norteadora: - “como foi sua trajetória desde o diagnóstico até o momento atual e como é para você vivenciar esse momento de sua vida, em relação a sentimentos, medos e expectativas futuras?”. Desvelaram-se quatro categorias temáticas: fê como esperança de cura, apoio, confiança e busca de sentido/ressignificação da vida; a prática religiosa como suporte; o sentido do cuidado oferecido pela equipe, familiares e o sagrado; a busca de sentido na morte e nas crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência. O agravamento do processo de adoecimento e a vivência da terminalidade mobilizaram diversos recursos de enfrentamento e reflexões sobre o sentido da vida e da morte. Dentre os diversos aspectos suscitados, observou-se que, apesar da presença da dor e do sofrimento psíquico, a dimensão espiritual propiciou a busca de sentidos para o viver baseados na esperança de cura ou melhora, bem como, a resignificação da vida e dos valores; o cuidado por meio do apoio familiar e a valorização do cuidado da equipe de saúde como conforto e afeto, relacionando-o ao transcendente (visto como força superior que oferece suporte e norteia o cuidado oferecido pela equipe de saúde); o reconhecimento de sua própria finitude, buscando sentido na morte como transcendência; apego a crenças sobre o pós-morte como amenização do sofrimento e possibilidade da continuidade da vida e/ou de um novo projeto existencial. Evidencia-se a importância da dimensão espiritual na vivência do processo de terminalidade, possibilitando a busca de sentidos para vida e para a morte. A esperança enquanto um recurso saudável evidencia-se como propiciador de sentido perante o sofrimento presente, demonstrando sua função adaptativa no contexto de cuidados paliativos. Salienta-se a necessária abertura da equipe de saúde, para a abordagem da espiritualidade com o paciente e família, dada a relevância dessa dimensão, para o alívio do sofrimento e a obtenção de conforto do ser-tanatológico, ou seja, do ser em cuidados paliativos diante da morte.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer. Cuidados Paliativos. Espiritualidade. Fenomenologia.

BENITES, A. C. **Experiences of cancer patients in palliative care and the meaning of spirituality**. 2014. 122f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2014.

ABSTRACT

Although medicine reaches constant advancements in patient care with cancer, with the realization of early diagnosis and different treatment alternatives, there are cases where the cure or control are not possible and the disease progresses, making patient to pass through the so-called palliative care. Different studies have pointed out the importance of spirituality in quality of life, specially to coping with the disease and the possibility of death, both to patients and families. The maintenance of hope, new meaning of existence in face of the disease and reflections about the meaning of life are associated to spirituality. This study aimed to understand the meaning of spirituality before the pain of the disease and the possibility of death for cancer patients in palliative care. The subjects in the study were 5 male and 5 female adults/elderly, aged 44-71 years old, diagnosed with advanced cancer, patients of the Cancer Hospital of Barretos, the Palliative / Pain Care Unit. Was used a phenomenological method for collection and analysis of the participants' reports, which were obtained in individual interviews, which were based on the guiding question: "how was your journey from diagnosis to the present moment, and as it is for you to experience this moment of your life in relation to feelings, fears and future expectations?". Four themes were unfolded: faith as hope of healing; support, trust and search for meaning / redefinition of life; religious practice as a support; the meaning of care offered by the health team, family and the holiness; the search for meaning in death and beliefs about the afterlife and the experience of transcendence. The worsening of the disease process and the experience of terminality mobilized various coping resources and reflections on the meaning of life and death. Among the various issues raised, it was observed that despite the pain and mental suffering, the spiritual dimension facilitated the search for ways to live based on the hope of a cure or improvement, as well as the redefinition of life and values; care through family support and enhancement of the health care team as comfort and affection related to the transcendent (act as a superior force that provides support to the patient and guides the care provided by the health team); recognition of his own finitude as well as the seek of meaning in death through transcendence and beliefs about the afterlife, meaning the easing of suffering, and the possibility of the continuity of life and / or a new existential project. This study highlights the importance of the spiritual dimension in coping with a terminal process, enabling the search of meaning to life and death. Hope as a resource for coping healthily with the disease, was evident as a resource and enabler of adaptive direction before the suffering, demonstrating its adaptive function in the context of palliative care. It is worth to remark the necessary openness of the healthcare team to address spirituality with the patient and his/her family, due to its important relevance towards coping with the relief of pain and the reach of comfort for the patient, in other words, the patient in palliative care before death.

KEYWORDS: Neoplasms. Palliative Care. Spirituality. Phenomenology.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1.....	50
QUADRO 2.....	52

LISTA DE SIGLAS

CP - Cuidados Paliativos

KPS - Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky

HDR - Braquiterapia com taxa elevada de dose

SUMÁRIO

1 PALAVRAS INICIAIS: O PERCURSO	16
2 INTRODUÇÃO	
2.1 Espiritualidade e Religiosidade: conceitos e suas influências na saúde	21
2.2 O câncer e suas repercussões na vida do paciente	25
2.3 Espiritualidade e Oncologia	28
2.4 Cuidados Paliativos	31
2.5 A busca de um sentido para a vida e a dimensão espiritual	35
3 OBJETIVO	
3.1 Geral	41
3.2 Específico	41
4 MÉTODO	
4.1 Fenomenologia: pressupostos filosóficos e método	42
4.2 Local	45
4.3 Colaboradores	47
4.4 Entrevistas para a obtenção dos depoimentos	54
4.5 Análise fenomenológica dos depoimentos	56
4.6 Aspectos éticos	58
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	
5.1 DESCRIÇÃO DAS VIVÊNCIAS DOS COLABORADORES	
5.1.1 Sofia	59
5.1.2 Marcos	62
5.1.3 Júlia	64
5.1.4 Gabriel	66
5.1.5 Flora	69
5.1.6 Francisco	71
5.1.7 Maria	73
5.1.8 Antônio	75
5.1.9 Ana	77
5.1.10 Leonardo	79
5.2 SÍNTESE COMPREENSIVA DAS VIVÊNCIAS DOS COLABORADORES	83

5.3 SER-COM-CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISE COMPREENSIVA DOS RELATOS

5.3.1 Fé como esperança de cura, como apoio e confiança, e busca de sentido/ressignificação da vida.....	86
5.3.2 Os sentidos do cuidado: o apoio da família, da equipe e o sagrado.....	90
5.3.3 A prática religiosa como suporte.....	93
5.3.4 A busca de sentido no processo de morrer: crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência.....	95

5.4 A FORMAÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE E A (NÃO) INTERLOCUÇÃO COM A DIMENSÃO ESPIRITUAL DO SER.....

5.4.1 O papel do cuidado espiritual oferecido pela Equipe de Cuidados Paliativos para os colaboradores do estudo.....	103
---	-----

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....

REFERÊNCIAS.....

APÊNDICE A.....

APÊNDICE B.....

1 PALAVRAS INICIAIS: O PERCURSO

Antes de qualquer pressuposto teórico, acredito que é importante retomarmos os aspectos marcantes de nossa trajetória existencial, ou seja, aquilo que mobiliza nosso ser e que nos faz buscar os sentidos da vida. Ao descrever as vivências dos pacientes e famílias que passaram por minha jornada, realizando trocas e compartilhando ensinamentos para a vida, torna-se imprescindível a apresentação das minhas indagações iniciais e desafios que promoveram a busca por este estudo.

Todos trazem consigo as alegrias e as amarguras no viver. Alguns vivenciam perdas simbólicas com as quais necessitam lidar, mas apresentam um desenvolvimento relativamente dentro do padrão esperado, e outros encaram perdas reais que podem levar a caminhos tortuosos e demanda o uso de recursos de enfrentamento diversos, impulsionando a busca por novos sentidos para a vida. Posso dizer que minha história se encaixa no segundo contexto, no qual vivenciei uma perda muito significativa que culminou em grandes transformações estruturais na vida, porém, a partir dela pude amadurecer como ser humano e profissional. Penso que por meio da vivência da perda, das reflexões sobre a morte, pude encontrar o caminho para o sentido da vida, apesar da ausência que permanece e pulsa.

Provavelmente minhas vivências marcantes me impulsionaram à escolha pela Psicologia, e posteriormente à busca por estudos e assistência a pessoas que vivenciam o processo da terminalidade da vida. Desde a graduação o campo da Psicologia da Saúde me inquietava e atraía para os textos e busca de vivências profissionais. Minha iniciação na área se deu no campo da Psico-Oncologia em meados de 2008, período no qual pude ser acolhida pela professora Adjunta Carmen Maria Bueno Neme, em minhas inquietações e desejo de saber. A maioria das disciplinas na graduação, não me preenchia e no currículo só conheceria a Fenomenologia, nos últimos anos do curso. Neste mesmo período, minha avó materna vivenciava o tratamento oncológico, com as sessões de quimioterapia e conversávamos sobre

a sua esperança em continuar a luta pela vida. Infelizmente, após anos, fora de tratamento, minha avó recebeu o diagnóstico da recidiva e a constatação de metástases. E hoje encerro este estudo compartilhando com ela o seu processo da terminalidade da vida, sentindo na pele o quê muitos familiares no país, vivenciam quando estão fora do acesso aos cuidados oferecidos pelos centros de referência, como muitos dos pacientes, os quais pude prestar algum auxílio. Porém, distantes destes centros de referência, pacientes como a minha avó, se deparam com o descaso da rede pública de saúde e até mesmo de convênios na assistência aos pacientes crônicos em fase final de vida. Afinal, estamos preocupados em proporcionar uma morte digna? Como está a formação dos profissionais de saúde para lidar com a morte e oferecer o cuidado integral a esses pacientes?

Na participação do projeto de extensão em Psico-oncologia: Psicologia Hospitalar da UNESP Bauru, e posteriormente no estágio profissionalizante em Psicologia Hospitalar no Hospital Estadual de Bauru, na enfermaria de Oncologia, me deparei com pacientes, sem possibilidade de cura do câncer. Tais pacientes e suas vivências de dor e sofrimento existencial mobilizaram minhas reflexões iniciais sobre a morte e o morrer, e a analisar aspectos saudáveis de suas experiências de vida. Esta vivência ocorreu em conjunto com a realização da Iniciação Científica¹, com bolsa da FAPESP, na qual busquei investigar o fenômeno da resiliência em idosos com e sem câncer, conhecendo histórias de superação e aprendizados para a vida, que mostram que uma velhice existencialmente saudável é possível, porém, destacando-se a espiritualidade como um importante recurso de enfrentamento perante as adversidades da vida. Esta apreensão em relação à importância da espiritualidade foi o quê

¹ Relatório final do estudo intitulado “Resiliência em idosos com e sem câncer: uma investigação fenomenológica” com bolsa de Iniciação Científica concedida pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP – Processo: 2009/54277-8).

promoveu a construção do projeto de mestrado, com o foco de investigar o significado da espiritualidade para pacientes em cuidados paliativos.

Nos aspectos pessoais, desde a infância as questões existenciais estiveram presentes em minhas indagações sobre a vida, iniciando em sua forma rudimentar até a mais complexa, sendo que tais inquietações perpassaram diversos momentos de minha vida e delinearam formas peculiares de contemplação. Minha vivência religiosa abrangeu as diversas religiões. Passei por algumas delas, muitas vezes, devido ao direcionamento e imposição de alguns familiares e vivenciei situações que me levavam a me sentir limitada a uma visão de mundo, presenciando as consequências negativas, advindas do fanatismo religioso de alguns membros familiares próximos a mim. Na adolescência e início da idade adulta pude conhecer e estudar algumas delas e outras filosofias, principalmente as orientais, que me auxiliaram na busca de minha dimensão espiritual, de forma consciente e autêntica, trazendo o amadurecimento pessoal.

Atualmente não me considero adepta de nenhuma religião específica, mas continuo questionando e refletindo questões pertinentes à espiritualidade. Porém, a partir da retomada de minha história espiritual é possível perceber a importância deste percurso para poder vivenciar, junto dos pacientes, suas próprias buscas em sua dimensão espiritual e descrevê-las em suas complexidades. Provavelmente, ter transitado por algumas denominações religiosas, ter sido apresentada a diferentes “verdades” e observar diversos modos de ser diante delas, me possibilitou a compreensão atual acerca das diferentes concepções religiosas e a importância do respeito por elas e pelas vivências relatadas neste estudo.

No decorrer do mestrado, pude desenvolver um trabalho voluntário vinculado a uma ONG destinada a pacientes oncológicos e seus familiares, focando o atendimento domiciliar a pacientes em cuidados paliativos, em conjunto com o serviço social. Nestes atendimentos observava que apesar da dor e das angústias, os pacientes buscavam força e esperança na fé,

de acordo com suas crenças religiosas, auxiliando-os a viver um dia de cada vez, retomando aspectos significativos de sua história de vida. Por meio deste trabalho tive a oportunidade de publicá-lo em capítulo de livro em conjunto com Karla Gaspar, psicóloga do Serviço de Psicologia do Ambulatório de Oncologia Clínica da UNICAMP (BENITES; GASPAR, 2013).

No meio deste percurso, fui selecionada para atuar como psicóloga na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos (Fundação Pio XII), referência no tratamento oncológico no país. Posso dizer que passar por Barretos foi uma experiência incrível, na qual pude me deparar com profissionais sensivelmente "humanos" e especiais como pessoas. Eles possuem um sentido em seu cuidado, que é o de aliviar o sofrimento desses pacientes e promover qualidade de vida, enquanto houver a vida. Tive a oportunidade de realizar ali, as entrevistas para este estudo e acompanhar alguns dos pacientes que dele participaram. O que me inquietou nesse local, foi a esperança que os pacientes semeavam, apesar da notificação da sua incurabilidade, porque mesmo diante de tal expectativa, aparentavam força e sentido no viver e no processo de morrer. Vivenciar esses momentos com eles, suas famílias e equipe, propiciou a riqueza da reflexão sobre a vida, a morte, o morrer e a valorização dos momentos ricos, junto aos nossos entes queridos consanguíneos, e principalmente os escolhidos pelo coração. Afinal de contas, lidar com a finitude do outro nos remete à nossa própria finitude e a dos entes queridos, próximos a nós.

Posteriormente, minhas inquietações e experiências com a morte e com o morrer, estenderam-se aos idosos com doenças crônicas da Clínica Médica de um Hospital Geral que atuei e aos pacientes e famílias da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) que lidam com a angústia e, algumas vezes, desespero, diante da gravidade do quadro clínico de seus entes queridos e a incapacidade de manter o controle, diante dessa circunstância.

Todo este contexto vivido me fez refletir sobre o quê proporciona sentido no viver e os significados da espiritualidade nesse momento, apesar da possibilidade de morte. Qual o papel da espiritualidade nesse momento de vida? De que modo ela atua e como é concebida para o paciente? A dimensão espiritual está atrelada a um sentido para vida, e a busca deste sentido é possível diante de tanta dor e sofrimento? O que impulsiona essa busca por sentido?

Retomando a literatura, destaco os estudos de Horta et al. (2003); Neme (2005); Neme e Lipp (2010); Forgerini (2010), que mostram que a espiritualidade se constitui um importante recurso de enfrentamento em face do adoecimento, bem como propicia a ressignificação da vivência de sofrimento, dos projetos existenciais e da vida. No entanto, poucos estudos abordaram diretamente o significado da espiritualidade e suas possíveis diferentes formas de manifestação em pacientes em cuidados paliativos, bem como, seus autores sugerem a necessidade de estudos mais diretamente focalizados nesse tema, o que justifica o presente estudo. A busca é a de conhecer as vivências e os significados da espiritualidade em pacientes com câncer em cuidados paliativos, visando compreender suas diversas manifestações.

Com o presente estudo, buscou-se trazer subsídios para um atendimento diferenciado aos pacientes com câncer em cuidados paliativos, de tal forma que suas necessidades e recursos pessoais fossem reconhecidos e estimulados.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Espiritualidade e religiosidade: conceitos e sua influência na saúde

As discussões referentes ao termo “espiritualidade/religiosidade” no campo científico é recente, especialmente no campo da psicologia, em que desde a graduação é realizado um movimento de afastamento do aluno de suas experiências religiosas e espirituais focando posições teóricas da psicologia que, ora exclui a dimensão espiritual e religiosa do campo de seu estudo, ora as classificam como patológicas (ANCONA-LOPEZ, 2005).

Apesar dessas dissonâncias, evidenciam-se estudos que apontam a importância da espiritualidade/religiosidade na saúde. Porém, os estudos também exaltam a necessidade de se delimitar os termos religiosidade e espiritualidade de maneira que, tal descrição não implique na exclusão de algum deles. Embora os termos religião/religiosidade/espiritualidade sejam utilizados como sinônimos e estejam relacionados, apresentam características e denominações diferenciadas. A religião/religiosidade envolve um conjunto de crenças, práticas e linguagem as quais se embasam numa tradição acumulada com seus símbolos, rituais, cerimônias, e explicações próprias acerca da vida e da morte. Já a espiritualidade é universal e não se restringe a uma religião em si, cultura ou determinado grupo de pessoas, mas envolve valores que são íntimos, sendo aquilo que dá sentido para a vida, favorecendo o crescimento pessoal e a reflexão a respeito das experiências vividas. Dessa forma, melhora a capacidade do ser humano de enfrentar e superar experiências difíceis e as vicissitudes da vida. A espiritualidade transcende a existência concreta e direciona um propósito de vida, mobilizando no indivíduo a esperança, sentido para a vida e significado para a doença, proporcionando melhor qualidade de vida nas diversas fases de adoecimento (SAAD;

BENKO; SILVA, 1996; MASIERO; BATTISTELLA, 2001; GUIMARÃES; AZEVUM, 2007; LIBERATO; MACIEIRA, 2008; MACIEIRA, 2009).

Segundo Valle (2005), a espiritualidade possibilita que o ser humano transponha o estado biológico e emocional de acordo com a sua vivência, evidenciando o sentido profundo daquilo que o indivíduo é, e o modo como vive em seu cotidiano. A vivência religiosa, ou religiosidade, é exaltada pelo autor como um gênero específico de experiência espiritual, como algo que caracteriza uma das formas de expressar a dimensão espiritual, sendo a espiritualidade caracterizada como um elemento inerente ao ser humano. Além disso, exalta que a expressão da criatividade e seus desdobramentos também podem conduzir a um desenvolvimento da espiritualidade levando a uma percepção diferenciada da vida.

Valle (2005) aponta alguns significados de espiritualidade, como: - a caracterização da espiritualidade como uma necessidade psicológica, envolvendo a busca de sentido para o existir, propiciando a motivação que norteia o lutar e o amar em relação a algo; - a espiritualidade está também direcionada ao “porquê último da vida”; - é produto do aprendizado sobre o quê a vida nos ensina; - e a espiritualidade adulta que implica no conhecimento e na aceitação dos próprios limites e possibilidades de forma humilde e corajosa.

Ressalta-se que os estudos têm buscado alocar os termos espiritualidade/religiosidade em um contínuo e numa relação de interdependência. Ancona-Lopes (2005) aponta a importância da linguagem religiosa para simbolizar e articular os sentidos da espiritualidade dentro de um campo cultural, a fim de que tais vivências não se reduzam a termos cognitivos, extrapolando assim, para as metáforas e símbolos evocativos. Com isso, se identifica no discurso religioso uma hermenêutica, tratando-se de fenômenos que se relacionam e se complementam. Já Safra (2005), discrimina os termos religião/religiosidade/espiritualidade, de maneira que postula religião como o sistema de crenças e dogmas conscientes. **A**

religiosidade enquanto as concepções acerca do divino; e espiritualidade como a busca por um sentido último e a sustentação da transcendência ontológica do ser. Apesar desta discriminação, o autor considera a coexistência entre fenômenos da religião e espiritualidade.

Apesar de se ressaltar as especificidades de cada terminologia, a maior parte dos estudos considera a relação intersubjetiva dos dois termos e sua relação com aspectos socioculturais, destacando-se as diferenças entre os gêneros, quanto à vivência e a prática religiosa. Moreira-Almeida et al. (2010) apontam que as mulheres possuem maior envolvimento religioso, sendo que gênero feminino e maior idade se correlacionaram com maiores níveis de religiosidade, levando-se em consideração a realização de práticas religiosas e frequência.

Ao mesmo tempo, que a temática da religiosidade/espiritualidade se destaca como uma área promissora, também se estabelece como um campo controverso e desafiador. (MOREIRA-ALMEIDA, 2007). Estudos atuais têm demonstrado cientificamente a relação existente entre a espiritualidade/religiosidade e saúde, principalmente na qualidade de vida. A abertura e o reconhecimento do fenômeno ocorreram por meio de estudos que destacaram a importância dos aspectos religiosos e espirituais, no processo de cura e reabilitação de doenças, entre elas, as crônicas. Através destes estudos, criaram-se espaços para a reflexão e o atendimento aos doentes, levando-se em consideração a sua dimensão espiritual (PENHA; SILVA, 2012).

Através de uma revisão de literatura, Rizzardi, Teixeira e Siqueira (2010) investigaram o papel e os mecanismos da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento da dor crônica. Identificaram que a religiosidade se destacou como uma das principais estratégias de enfrentamento para a redução da dor, bem como pacientes mais espiritualizados lidam melhor com a dor, principalmente a crônica. Isto se evidenciou por meio das alterações fisiológicas e neurais identificadas em pesquisas devido às crenças individuais.

Lucchetti, Lucchetti e Avezum (2011) apontam resultados de estudos epidemiológicos que evidenciam a relação entre religiosidade/espiritualidade e doenças cardiovasculares, demonstrando menores índices de complicações pós-cirúrgicas, níveis pressóricos e depressão, e maior sobrevida. Além dos benefícios quanto à saúde física dos pacientes, os autores exaltam a importância dos profissionais de saúde legitimar e investigar a história espiritual dos pacientes a fim de promover melhorias em sua qualidade de vida, e trazer conforto e amenização do sofrimento.

Estudos também evidenciam que a religiosidade/espiritualidade auxilia pessoas com HIV a lidar com estressores, especialmente com os estigmas e discriminações, destacando a importância do engajamento das comunidades em intervenções, que promovam melhorias individuais através do suporte social e espiritual e tratamento para pessoas que vivem com o HIV (SZAFLARSKI, 2013).

Além de pesquisas que exaltam a relação entre religiosidade/espiritualidade e saúde, evidenciam-se estudos que demonstram a importância de se oferecer o cuidado espiritual para o paciente, considerando-se suas crenças espirituais e valores, bem como a necessidade investigar sua história e necessidades espirituais, principalmente em se tratando de pacientes fora de possibilidades de cura, nos quais tal tipo de cuidado exerce um impacto importante nas tomadas de decisões concernentes à própria vida. Dentro deste contexto, destacam-se projetos que buscam incluir a espiritualidade nos currículos de medicina a fim de se ensinar competências em espiritualidade e saúde (PUCHALSKI, 2013). Trata-se de uma mudança de paradigma com o objetivo de sensibilizar os profissionais de saúde, para uma compreensão do ser humano como um todo, envolvendo as dimensões biopsicossociais e espirituais.

Dentre as diversas doenças crônicas que podem comprometer a qualidade de vida de pacientes e familiares e afetam a totalidade do ser-doente, incluindo sua dimensão espiritual, destaca-se o câncer. Trata-se de uma doença crônica que ameaça a vida e gera intensas

repercussões em aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais, o que incita atenção e a realização de estudos que considerem todas essas dimensões.

2.2 O câncer e suas repercussões

Devido ao impacto global que representa e por sua incidência ter mais do que dobrado em 30 anos, o câncer é hoje considerado um problema de saúde pública no mundo todo. No Brasil, as estimativas apontam para o ano de 2014 a ocorrência de um número aproximado de 576.580 casos novos de câncer. Nos anos de 2012 e 2013, para o sexo feminino, os cânceres mais incidentes se configuraram como os de pele não melanoma, mama, colo do útero, cólon e reto e glândula tireóide; e para o sexo masculino, os cânceres de pele não melanoma, próstata, pulmão, cólon e reto e estômago (INCA, 2014).

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos, o câncer ainda é uma ameaça e remete à possibilidade de morte e sofrimento, sendo seu diagnóstico vivenciado com grande impacto para o paciente e família. Segundo Veit e Carvalho (2008), receber um diagnóstico de câncer provoca a emersão de sentimentos e conflitos específicos. Há alguns anos atrás o câncer era revestido de diversos estigmas, bem como recebia explicações equivocadas sobre sua etiologia. Sua origem, muitas vezes, era associada à falta de higiene, remetendo à possibilidade de contágio e à promiscuidade sexual. Embora tais concepções ainda permaneçam no imaginário popular, têm sido superadas e tendem a ser abolidas.

O câncer é uma doença que tem sua origem nos genes de uma única célula, as quais são capazes de se proliferar no local, formando uma massa tumoral e, quando não controlado, pode lançar células à distância, gerando as metástases. Essas células podem se dividir rapidamente e formar tumores ou neoplasias malignas manifestando a tendência agressiva e incontrolável das mesmas. Diferentemente dos tumores benignos que se multiplicam

lentamente e não são invasivos, as neoplasias malignas competem por nutrientes com os tecidos vizinhos e remetem células cancerosas a partes distantes do corpo (CARVALHO, 1994; CAPONERO, 2008).

As doenças oncológicas podem se desenvolver em qualquer parte do corpo, mas alguns órgãos são mais frequentemente afetados que outros. A classificação dos diferentes tipos de câncer envolve o tecido afetado, as características das células de origem, o tamanho e a localização dos tumores, que irão definir sua gravidade e estágio (NEUBER, NEME, UEMURA, 2010). O tratamento pode ser realizado por meio de uma ou várias modalidades, sendo a principal a cirurgia, podendo ser empregada em conjunto com a radioterapia e/ou quimioterapia. Os fatores responsáveis pelo desenvolvimento dos diversos tipos de câncer são múltiplos, como hereditariedade, fatores hormonais, contágios por determinados vírus, uso de cigarro e álcool, ingestão de substâncias cancerígenas, imunodepressões acarretadas por estresse, reprodução e entre outras (GASPAR, 2010).

Estudos na área do estresse e em psiconeuroimunologia indicam a contribuição dos aspectos psicológicos e sociais, incluindo os fatores psíquicos e de personalidade, no desenvolvimento dos variados tipos de cânceres (NEME; SOLIVA; RIBEIRO, 2003; NEME, 2005; NEME; BREDARIOLLI, 2010; NEME; LIPP, 2010). Esses estudos têm demonstrado a inter-relação de um amplo e complexo conjunto de variáveis, que concorrem para a emergência de doenças, bem como para os diferentes tipos de câncer.

O diagnóstico de um câncer leva o indivíduo a sofrer perdas de naturezas diversas, como a da rotina diária, trabalho, lazer, integridade física e psicológica. Uma doença grave como o câncer traz consequências difíceis para o indivíduo, fazendo com que ele e sua família passem por profundas mudanças de vida. Alguns fatores de risco sob os quais o paciente com câncer se encontra exposto são: - a interrupção de sua rotina; - separação do que lhe traz segurança, inclusive a separação de amigos, casa e pertences (quando se encontra internado

no hospital); - submissão a uma equipe de profissionais desconhecidos; - passar pelo tratamento da quimioterapia e/ou radioterapia e seus efeitos colaterais;- e principalmente a dor física e psicológica decorrentes dessas intervenções. Além disso, o diagnóstico comumente desencadeia um estado de crise, no qual se vivencia temores e angústias de diferentes níveis, podendo levar à desorganização pessoal e familiar. Vivenciar um câncer é ser posto frente a uma diversidade de fatores de risco, relacionados tanto à vida social quanto ao próprio processo de desenvolvimento (TELES, 2005).

Diferentes formas de reações emocionais podem surgir diante do diagnóstico, tratamento, estado avançado da doença e cuidados paliativos. Neste contexto, a pessoa com câncer passa por muitos processos de estresse, decorrentes da doença e dos tratamentos, o que a leva a se deparar com a necessidade de mobilizar recursos psicossociais próprios e ambientais para lidar com o adoecimento e o seguimento do tratamento (PEÇANHA, 2008).

Rossi e Santos (2003), investigaram as repercussões psicológicas associadas ao adoecer, em mulheres com câncer de mama que foram submetidas à mastectomia, radioterapia e quimioterapia, identificando suas vivências em diferentes estágios do tratamento (pré-diagnóstico, etapa do diagnóstico, etapa do tratamento e momento pós-tratamento). A partir dos resultados obtidos, os autores concluíram que cada etapa da doença e de tratamento possui peculiaridades e respectivas repercussões psicológicas, sendo necessária a identificação dessas repercussões para o planejamento de intervenções em cada fase do adoecimento.

Apesar dos avanços das ciências médicas na assistência ao paciente, e na realização de diagnósticos precoces, melhorando as perspectivas do tratamento do câncer, existem os casos em que a cura não é possível e o controle da doença torna-se inviável. Com a doença avançada, considera-se o paciente como “fora de possibilidades de cura” e o câncer como

doença terminal, iniciando-se ou intensificando-se, nessa etapa, os cuidados chamados paliativos e a atenção aos familiares (ROSSI, 2012).

Em cada fase da doença (diagnóstico, tratamento, recidiva, cuidados paliativos), o câncer traz consigo mudanças diversas e, conseqüentemente, mobiliza recursos de apoio que se correlacionam a uma melhor qualidade de vida e ao manejo de situações intercorrentes de estresse. Dentre tais recursos, os estudos destacam a espiritualidade, enquanto um aspecto que propicia suporte e facilita a resignificação das vivências de sofrimento do paciente e sua contínua adaptação, às novas circunstâncias apresentadas, diante deste difícil contexto.

2.3 Espiritualidade e oncologia

Segundo Pestana, Stevens e Conboy (2007), estudos relacionando espiritualidade e oncologia têm se desenvolvido em grande escala nos últimos anos. Segundo os autores, estes estudos têm por objetivo verificar se o bem-estar espiritual dos pacientes oncológicos tem alguma influência no nível do seu bem-estar geral, associando positivamente a influência da espiritualidade, na qualidade de vida dos pacientes estudados. Diferentes estudos têm demonstrado esta estreita relação entre espiritualidade/religiosidade e a qualidade de vida de pessoas com câncer, revelando que a espiritualidade/religiosidade pode influenciar positivamente na saúde e na qualidade de vida, desses pacientes (LIBERATO; MACIEIRA, 2008; FORNAZARI; FERREIRA, 2010; VISSER; GARSSSEN; VINGERHOETS, 2010; PUCHALSKI, 2012; PUCHALSKI, 2013).

Outros estudos também indicaram a relação entre envolvimento religioso/espiritual e a saúde mental, apontando melhoras na saúde mental e adaptação ao estresse em pessoas que praticam atividades religiosas (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998; MOREIRA-ALMEIDA; LOTUFO NETO; KOENIG, 2006).

A espiritualidade se evidencia como um elemento essencial nos cuidados centrados na pessoa e no enfrentamento do processo de adoecimento por câncer, considerando todas as fases da doença até a fase final de vida. A espiritualidade pode influenciar o modo como o paciente enfrenta o processo de adoecer e suas repercussões, bem como a maneira com que atribui significados durante sua trajetória de adoecimento. O sofrimento espiritual requer cuidados e atenção assim como qualquer sintoma físico, pois este tipo de sofrimento pode influenciar o modo como o paciente vivencia e expressa sua dor. A intervenção nos aspectos espirituais do paciente é tão efetiva quanto às intervenções medicamentosas para o manejo da dor física, sendo que a vivencia da dor espiritual pode ser mais insuportável para o paciente do que os sintomas físicos, em alguns casos. Diante destas questões, o cuidado espiritual deve ser incluído no planejamento do tratamento do paciente oncológico, bem como deve ser realizada a inclusão de capelães e profissionais especializados neste tipo de cuidado na equipe de saúde envolvida com o paciente, a fim de promover estratégias para o manejo da dor espiritual e melhor qualidade de vida para o paciente oncológico (PUCHALSKI, 2012; PUCHALSKI, 2013).

Horta et al. (2003) realizaram um estudo com o objetivo de averiguar o papel da fé no enfrentamento do câncer, verificando os conteúdos psicoafetivos relacionados à fé e os conteúdos psicoafetivos relacionados à doença. Os resultados do estudo demonstraram que a fé possibilitou que os pacientes reagissem com esperança diante do diagnóstico, auxiliando-os a aderirem ao tratamento, buscando a cura ou a melhora, bem como, auxiliou-os a manter a confiança na equipe de saúde, superando as demandas negativas da doença e do tratamento e encarando a vida de forma positiva.

Guerrero et al. (2011), demonstraram, por meio de seus estudos, que a espiritualidade pode representar uma forma de enfrentamento efetiva do paciente perante o câncer, possibilitando que o próprio paciente atribua significado ao seu processo saúde-doença e que

lute pela sobrevivência. O apego a fé diminui seu sofrimento, pois confere um senso de controle e reforça a manutenção da esperança.

Travado et al. (2010) investigaram o efeito da espiritualidade no manejo das implicações psicossociais de pacientes com câncer do sul da Europa. Neste estudo, participaram 323 pacientes com diagnóstico de câncer a partir de seis meses e utilizaram instrumentos como: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), coping strategies (Mini-Mental Adjustment to Cancer – Mini Mac) e o Cancer Worries Inventory (CWI) a fim de identificar as preocupações acerca da doença. A maioria dos participantes relatou receber suporte de sua espiritualidade e fé frente sua doença. Identificaram que a espiritualidade estava significativamente correlacionada com espírito de luta, fatalismo, comportamento de evitar e estratégias de enfrentamento, desempenhando um papel protetor frente morbididades, especialmente quanto à depressão.

Além da importância da espiritualidade no manejo e enfrentamento do câncer, evidenciam-se estudos preocupados com a dor espiritual de pacientes com câncer em estado avançado da doença e o impacto em sua qualidade de vida. Delgado-Guay et al. (2011) investigaram a prevalência e intensidade da espiritualidade, religiosidade e dor espiritual, e como a dor espiritual estava associada com a expressão de sintomas, enfrentamento e qualidade de vida espiritual. Participaram do estudo com pacientes oncológicos em estado avançado da doença atendidos no M.D. Anderson Cancer Center em Houston, EUA. Utilizaram diversas escalas e instrumentos para a coleta de dados (ESAS, Brief Cope, HADS, Systems of belief Inventory – 15R e Facit-Sp-Ex). A maioria dos participantes se declarou espiritualizados e religiosos. A existência de dor espiritual foi relatada por 44% da amostra. A ocorrência de dor espiritual associou-se com baixa percepção da religiosidade e qualidade de vida espiritual.

Elias (2001) desenvolveu um estudo em que integrou técnicas de relaxamento e visualização de imagens mentais com o conceito de espiritualidade para ressignificar a dor simbólica da morte (definida pela autora como dor psíquica e dor espiritual) de pacientes terminais. Por meio da realização desta técnica, a autora observou que a associação entre relaxamento mental e a visualização de imagens mentais mostrou-se como uma forma de intervenção psicoterapêutica eficaz para ressignificar a “Dor simbólica da morte”, proporcionando qualidade de vida no processo de morrer e morte serena, além de favorecer mudanças de atitudes e pensamentos frente às experiências atuais de sofrimento. Em estudos posteriores, Elias (2005) criou um curso de Capacitação com uma intervenção designada como RIME (Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade), para profissionais da saúde. Analisou a experiência dos profissionais e as vivências dos pacientes na ressignificação de seu sofrimento por meio desta intervenção. A partir de uma análise qualitativa e quantitativa dos dados coletados, a autora concluiu que a intervenção RIME promoveu qualidade de vida na etapa da terminalidade, bem como serenidade e dignidade frente à morte.

Estes estudos exaltam a importância do planejamento da assistência para o manejo adequado da dor espiritual do paciente. O constructo acerca da dor espiritual e suas repercussões abrangem o conceito de dor total de Saunders, formulado na década de sessenta, considerada a pioneira nos princípios dos cuidados paliativos, o qual pode envolver: - o medo da morte; - a perda de relacionamentos afetivos e familiares; - a perda do propósito em viver e a perda de controle sob a vida. (ESSLINGER, 2004). Esta questão chama a atenção para a necessidade de implantação de serviços de cuidados paliativos na assistência em saúde, para o manejo e a amenização do sofrimento de pacientes com doenças que ameacem a vida.

2.4 Cuidados Paliativos

O movimento dos cuidados paliativos começou na Inglaterra na década de 60 do século passado, com os trabalhos de Cicely Saunders, fundadora do primeiro “hospice” em Londres (Saint Christopher’s Hospice), instituição que proporcionava um novo modelo, mais humanizado, de assistência aos doentes terminais. Atualmente, os cuidados de saúde relacionados ao “hospice” são realizados em domicílios ou em instituições especialmente preparadas para o cuidado a pacientes em fase final da vida. Já os cuidados paliativos são conceitualmente mais abrangentes que os cuidados realizados no modelo dos hospices (KRUSE et al, 2007).

Posteriormente a Saunders, no início da década de 1970, Elisabeth Kubler-Ross publica seu livro “Sobre a morte e o morrer”, no qual relata seu trabalho realizado com pacientes terminais nos EUA, de modo que a autora expõe em sua obra as preocupações dos pacientes que estavam gravemente enfermos e em fase terminal. A partir de seu estudo a autora descreve estágios psicológicos que os pacientes terminais enfrentam, categorizando os mesmos como negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Além disto, proporcionou reflexões sobre questões de vida e morte entre os profissionais da saúde, ressaltando que os pacientes sentiam a necessidade de discutir a respeito de questões relacionadas ao processo de morrer (KUBLER-ROSS, 1998).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2007), o conceito atual de cuidados paliativos – sem finalidade de cura - abrange o oferecimento de programas efetivos de cuidado paliativo durante todo o curso da doença, desde a fase do diagnóstico até a fase final da vida do paciente e no pós-morte, englobando o atendimento no processo de luto dos familiares. O serviço de cuidados paliativos funciona num contínuo (diagnóstico – fase final de vida), intensificando o provimento do cuidado paliativo à medida que o paciente progride para o fim da vida. O controle impecável dos sintomas (natureza física, psíquica, social e espiritual) é a base da prática dos cuidados paliativos, sendo que tais sintomas devem ser

avaliados e registrados de modo que a equipe multiprofissional possa acessar e interpretar esses dados. Preconiza-se a integração da equipe multiprofissional a fim de se elaborar um plano integral de cuidado desde o diagnóstico até a morte e após a morte do paciente (MACIEL, 2008). De um modo geral, os cuidados paliativos envolve o cuidado interdisciplinar focado na promoção da qualidade de vida do paciente e na identificação das necessidades físicas, emocionais e espirituais, bem como promovendo o suporte aos familiares (HUI ET AL., 2013).

O foco que outrora se concentrava no curar, se desloca para o cuidar com a finalidade de proporcionar qualidade de vida e dignidade para a pessoa humana. Deste modo, o objetivo das ações da equipe se volta para dar condições de tomada de decisões pelo paciente e sua família, desvinculando decisões finais tomadas exclusivamente pelo médico assistente. Trata-se de um modo de cuidar que se pauta na autonomia do paciente e não apenas no alívio de sintomas físicos, mas também no manejo de questões existenciais e espirituais diante do processo de morrer. A morte é encarada como um processo natural, a qual não deve ser prolongada e nem adiada. O que importa é propiciar qualidade no viver e na convivência com os entes queridos enquanto ainda há vida, controlando principalmente a dor e demais sintomas considerando as diversas dimensões humanas, como as seguintes: físico, social, psicológica, familiar e social (MELO; CAPONERO, 2009).

Kovács (2009) aponta a existência de dificuldades na realização de estudos quantitativos com pacientes gravemente enfermos, por necessitarem de grande número de pacientes com características semelhantes, e exalta os benefícios dos estudos qualitativos defendendo o uso de histórias de vida e depoimentos que possibilitam o aprofundamento da percepção das pessoas que estão vivenciando a finitude. Ao descrever seu trabalho em psico-oncologia, analisando 130 casos de pacientes adultos com diferentes tipos de câncer, Neme (2005) relata que muitos pacientes em estágio terminal referiram benefícios em seus

atendimentos psicológicos, relacionados à possibilidade de falar com alguém sobre seu sofrimento e sobre a possibilidade da morte, pois sentiam dificuldade e falta de abertura para tratar desse assunto com a família ou outros profissionais.

Trincaus e Côrrea (2007), em um estudo que teve o objetivo de compreender como os pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico por ocorrência de metástase vivenciavam a possibilidade da morte, identificaram que a morte se desvelou para os pacientes entrevistados de maneira implícita, vivida na impessoalidade; e como fenômeno que faz parte da existência, reconhecendo-se como seres finitos.

Rossi (2012) realizou um estudo com o objetivo de apreender os significados atribuídos pela mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, ao cuidado prestado pela equipe interdisciplinar durante a fase de terminalidade, utilizando-se para tanto do método fenomenológico. A autora constatou que a relação estabelecida entre profissionais, a mãe e sua filha, favoreceu a autenticidade do poder-ser dos envolvidos, de modo que ambos tinham espaço para expor sua experiência e participar de decisões concernentes à terminalidade.

Os pacientes em cuidados paliativos vivenciam estresse psicológico considerável resultante de sintomas físicos não controlados, medo da morte, preocupações familiares, sofrimento espiritual e condições psiquiátricas, sendo que tal sofrimento pode ser amenizado com intervenções psicossociais e interdisciplinares efetivas. Arthur et al. (2012) relatam um estudo de caso de uma paciente com câncer avançado que adentrou no serviço de cuidados paliativos do M. D. Anderson Cancer Center (Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine). Neste relato, os autores descrevem a experiência da intervenção da equipe interdisciplinar na mobilização do casamento desta paciente, no setor do hospital algumas semanas antes de sua morte. Verificaram que a realização do casamento proporcionou atribuição de mais sentido na vida, maior proximidade e conexão com seus

entes queridos, senso de dignidade e orgulho. Além disso, destacou-se melhora em seus sintomas e efeitos positivos na assistência da equipe de saúde, salientando a importância dos princípios e peculiaridades dos cuidados paliativos.

Uma das premissas dos cuidados paliativos é a importância da dimensão espiritual do paciente e seus familiares, bem como dos profissionais envolvidos no cuidado. O manejo desta dimensão está atrelado ao conhecimento daquilo que propicia sentido às experiências do indivíduo e suas crenças pessoais, sendo um processo contínuo no adoecer do paciente. Além disso, se evidencia como uma dimensão norteadora de sentidos para a vida e também para o processo de morrer.

2.5 A busca de um sentido para a vida e a dimensão espiritual

Embora seja uma experiência extremamente impactante e adversa, a vivência do adoecimento por câncer, nas diversas fases da doença, também propicia a busca e o desenvolvimento de diferentes recursos de enfrentamento, muito frequentemente, relacionados a aspectos espirituais e existenciais (NEME, 2005). Forgerini (2010) estudou a vivência de mulheres sobreviventes ao câncer de mama que estavam fora de tratamento de 5 a 35 anos, e constatou que, embora as participantes tenham vivenciado longa trajetória de perdas e sofrimento devido ao adoecimento e tratamento do câncer, mostravam-se existencialmente saudáveis. Essas mulheres aceitaram e se envolveram ativamente com o tratamento e a busca de cura, tendo se beneficiado do apoio social e familiar, da fé e da busca de significados para sua experiência. Ao enfrentarem sua doença e buscarem compreender suas vivências, as mulheres puderam se abrir às possibilidades existenciais atribuindo um novo sentido para a vida.

Frankl (1997), criador da Logoterapia, ou “Terapia pelo sentido de vida” esclarece que o estabelecimento de um sentido de vida envolve o encontro de pleno sentido de significância e propósito nas circunstâncias vivenciadas, de modo que esse sentido de vida se expressa por meio de experiências e atitudes de valor e do pensamento criativo. Frente ao adoecimento por câncer, demandando a utilização de diversos recursos de enfrentamento, a espiritualidade se evidencia como uma dimensão que propicia aos pacientes o desenvolvimento da esperança, significado para a doença e um sentido para a vida favorecendo o amadurecimento pessoal, integridade e enfrentamento da situação vivenciada (LIBERATO; MACIEIRA, 2008; MACIEIRA, 2009).

É a vontade de sentido que impulsiona o homem, de maneira que ele precisa da busca e da luta por um objetivo que valha a pena viver, ou seja, uma tarefa escolhida por meio do exercício da sua liberdade e responsabilidade (FRANKL, 1985). Referente ao sentido, Frankl (1993) postula que o homem o encontra em qualquer situação humana, em situações de sofrimento ou não, até mesmo em seu último momento de vida, sendo a tríade trágica (a dor, a culpa e a morte) como um dos meios pelo qual o homem pode encontrar o sentido.

Para Frankl (1978), o sentido da vida faz parte da realidade ontológica do homem, não estando atrelado necessariamente à cultura. Deste modo, cabe ao próprio homem encontrá-lo, pois, apesar do sentido da vida ser universal, ele é único para cada ser humano, não podendo ser dado ou criado por alguém, e sim encontrado. Para alguns, o encontro do sentido pode se dar através de uma experiência de sofrimento, pelo amor, ou até mesmo por meio da vivência da terminalidade. Neste sentido, a morte é encarada como parte da vida, e é por meio da experiência do “ser-ante-a-morte” que se pode também desvelar o sentido no viver (FRANKL, 2003).

A experiência do adoecer pode se configurar enquanto algo repleto de sentido, bem como significar um ganho existencial, estabelecendo assim relação com a resiliência. Pois,

quando o homem encontra um sentido para seguir adiante, apesar dos pesares, ele pode transcender as dificuldades impostas pela transitoriedade da vida. Até mesmo na morte o sentido da vida se satisfaz, mobilizado pela ameaça da morte e consequentemente pela luta pelo sentido da morte e o morrer integrando esse processo com um sentido pleno perante o existir (MOREIRA; HOLANDA, 2010).

Para Frankl (1993), existe uma diferença entre a dimensão espiritual e a experiência religiosa, sendo que a experiência religiosa se configura como uma das manifestações da dimensão “noética”, ou seja, espiritual. Esta dimensão envolve a vivência da liberdade e da responsabilidade, as quais se destacam como determinantes da existência. Para o autor, o termo “espiritual” não implica necessariamente numa conotação religiosa, envolvendo também a autotranscendência, na qual o homem é direcionado para algo ou alguém fora de si mesmo por meio da intencionalidade. Esta relação com o transcendente pode ocorrer “por meio da experiência do diálogo, no qual o transcendente é definido como um ‘Tu’”. Ao homem que experiencia tal possibilidade, Frankl o denomina de *homo religious*. Deste modo, o homem se torna apto a seguir sua vida através de uma missão a ser cumprida, e esta missão se dá por meio da busca desta dimensão noética (MOREIRA; HOLANDA, 2010, p. 353).

Diante da importância da dimensão espiritual no cuidado aos pacientes em fase final de vida, ou com doenças que ameacem a vida, estudos têm buscado destacar intervenções que promovam a sensação de dignidade e sentido na vida de pacientes em cuidados paliativos. Neste cenário, o conceito de sentido na vida (Meaning in Life – MiL) tem despertado o interesse em médicos e pesquisadores das áreas de psico-oncologia e cuidados paliativos, tendo como raiz a teoria de Frankl, ou seja, princípios da Logoterapia como a propulsora deste constructo (FEGG et al., 2010).

Erci (2013) desenvolveu um estudo com o objetivo de avaliar o sentido da vida e seus preditores em pacientes turcos com câncer. Participaram do estudo 182 pacientes turcos com

câncer de um hospital do país. Os resultados mostraram que os pacientes turcos tenderam a ter menos motivação para buscar sentido na vida, comparativamente a pacientes de outras culturas. Os escores de sentido de vida evidenciaram que os pacientes turcos com câncer tem menos sentido na vida. Os autores clarificam que estas diferenças de escores podem variar de acordo com a cultura e país. Apesar deste baixo escore, salientam a importância da integração desta questão no planejamento dos cuidados aos pacientes.

Henry et al. (2010) realizaram um estudo interventivo chamado “Meaning-Making Intervention (MMi) em pacientes com diagnósticos de câncer ovariano avançado, com uso de grupo controle. Trata-se de uma técnica de intervenção que buscava resgatar aspectos significativos da história de vida e estimular aspectos propiciadores de sentido na vida. Participaram do estudo 24 pacientes (12 experimentais e 12 controle). O estudo também buscou mensurar bem-estar existencial, qualidade de vida, **de stress**, ansiedade, depressão e auto-eficácia. Identificaram que os pacientes do grupo experimental tiveram um melhor senso de sentido na vida entre um e três meses após a intervenção, demonstrando que a intervenção se mostrou adequada e efetiva para pacientes com câncer em estado avançado da doença.

Asgeirsdottir et al. (2012) realizaram um estudo qualitativo, baseado na abordagem fenomenológica, com o objetivo de investigar a dimensão espiritual de pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos, examinando suas experiências de espiritualidade e sua influência em suas vidas e bem-estar. Foram encontrados aspectos religiosos e não-religiosos de espiritualidade (relações familiares, o significado de Deus e bem-estar), destacando-se práticas espirituais que foram propulsoras de força, propiciando recursos internos e motivação da esperança; e a fé como elemento característico da espiritualidade para os participantes do estudo e a importância da dimensão espiritual na atuação em cuidados paliativos.

Dobratz (2012) investigou a narrativa de 44 pessoas em fase final de vida que abordaram a questão da espiritualidade. Identificaram-se quatro temas espirituais: - sistemas

religiosos de crenças e valores; - sentido de vida, propósito e contato com outros; - sistemas não religiosos de crenças e valores; - e fenômeno metafísico e transcendental. Por meio da análise das narrativas, observou-se que, apesar do grande número de respostas envolvendo crenças religiosas e não religiosas e valores, os temas a respeito do sentido de vida, propósito e contato com outros também foram aspectos importantes da espiritualidade nos cuidados de final de vida.

Apesar de estudos exaltarem e demonstrarem a importância da integração da dimensão espiritual no planejamento e a implementação dos cuidados aos pacientes com câncer avançado, alguns estudos apontam dificuldades na inserção deste cuidado e mudança de paradigma na saúde. Pearce et al. (2012) investigaram se pacientes oncológicos estavam recebendo cuidado espiritual de acordo com suas necessidades e o efeito deste, identificando então, que todos os pacientes tinham necessidades espirituais e a maioria desejava receber o cuidado espiritual da equipe de saúde, comunidades religiosas e capelães hospitalares. Porém, grande parte da amostra recebeu menos cuidado espiritual quanto desejavam no período que ficaram hospitalizados.

Balboni et al. (2013) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar fatores que contribuem para o cuidado espiritual infrequente por enfermeiros e médicos nos cuidados a pacientes em fase final de vida, entrevistando pacientes e também os médicos e enfermeiros. Identificaram que grande parte dos pacientes com câncer avançado não recebiam qualquer forma de cuidados espiritual de seus médicos oncologistas e enfermeiros. A maioria indicou que o cuidado espiritual é um componente importante no tratamento do câncer oferecido pelos médicos e enfermeiros. A equipe de saúde reconhece a importância deste tipo de cuidado, porém, exaltam que não receberam um treinamento para oferecer este tipo de serviço e refletir acerca dessas questões.

Os estudos apontam os benefícios da implementação do cuidado espiritual ao paciente em cuidados paliativos, integrando a importância da dimensão espiritual para a atribuição de um sentido para a vida e para a morte e o morrer. Destacando-se também os desafios deste campo de estudo e a intervenção diante dos déficits na formação dos profissionais de saúde quanto ao ensino e ao espaço de reflexão acerca da espiritualidade dos pacientes, bem como, na estruturação de serviços de cuidados paliativos, principalmente no cenário brasileiro.

3 OBJETIVO

3.1 Geral

Compreender as vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade diante da morte.

3.2 Específico

Identificar o papel do cuidado espiritual oferecido pela equipe de saúde, na visão dos colaboradores.

4 MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, na qual foram identificadas, descritas e analisadas as vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade para estes pacientes neste contexto. Este método possibilita a busca da compreensão da dimensão humana, pois parte da própria experiência e da existência concreta do sujeito.

4.1 Fenomenologia: pressupostos filosóficos e o método fenomenológico em pesquisa

A fenomenologia surge inicialmente no início do século XX enquanto movimento filosófico com a obra “Investigações Lógicas” de Edmund Husserl (1859-1938), rompendo assim com as especulações metafísicas abstratas da filosofia divulgada em sua época e propondo uma “fenomenologia pura” e rigorosa. A fenomenologia se caracterizou como “movimento e método filosófico” diante dos questionamentos frente ao paradigma positivista em ciência, e como “escola de Filosofia” (MOREIRA, 2002). A fenomenologia questiona a ênfase dada pela ciência positivista do século XIX ao conhecimento exato, objetivo e neutro, o qual somente poderia ser obtido por métodos experimentais, baseados nas ciências naturais, como único caminho para se chegar a uma verdade (BRUNS, 2011).

A fenomenologia, em sua concepção elaborada inicialmente por Husserl, se define como ciência dos fenômenos, ou seja, um campo científico que busca investigar aquilo que aparece ou se revela a uma consciência. Define-se então fenômeno como aquilo que é revelado à consciência. No paradigma da fenomenologia, toda consciência é consciência de algo, ou seja, sua característica é ser dirigida a um objeto, não se caracterizando enquanto

uma coisa em si, mas como aquilo que dá sentido às coisas. O sentido das coisas se desvela por meio da consciência intencional, ou seja, é a intencionalidade da consciência que propicia o desvelamento do mundo como fenômeno (MOREIRA, 2002; GOTO, 2008).

A fenomenologia envolve a busca do conhecimento das essências dos fenômenos, e para isso, Husserl propõe o “retorno às coisas mesmas” por meio da atitude fenomenológica. Este processo implica o retorno às origens, tendo a própria realidade e a experiência em si como um dado. O “retorno às coisas mesmas” envolve o retorno ao mundo tal como ele se apresenta à consciência, de tal forma que a relação entre consciência e mundo é constituída de modo intencional, ou seja, é através da intencionalidade que percebemos e restituímos o mundo (AMATUZZI, 2009; ANDRADE; HOLANDA, 2010).

Para se compreender o fenômeno propriamente dito, é necessário que se utilize a redução fenomenológica. A redução fenomenológica é um recurso do método fenomenológico para se chegar ao fenômeno como tal, ou à sua essência e pode ser sintetizada em dois princípios:- um que rejeita tudo aquilo que não é verificado; - e o outro que se utiliza da intuição originária do fenômeno imediato da vivência (FORGHIERI, 1993).

A redução tem como objetivo abrir caminhos para o novo, o qual se esconde na diversidade da experiência e nos aspectos sombrios da consciência, de maneira que se estabeleça uma relação entre a consciência e o mundo. Este processo ocorre através da reflexão que visa à clarificação da experiência vivida para a consciência. A redução compõe o método fenomenológico caracterizando-se como um dos passos operacionais da análise que é realizada para se compreender um determinado fenômeno que é investigado, sendo tal processo denominado, como: - “epoché fenomenológica” (GOMES; CASTRO, 2010).

A redução fenomenológica não é uma abstração relativamente ao mundo e ao sujeito, mas uma mudança de atitude – da natural para a fenomenológica. A atitude natural não envolve reflexão, de forma que ignora a existência da consciência como “doadora” de sentido

de tudo o que se apresenta no mundo humano. Já, a atitude que caracteriza o método fenomenológico, baseia-se na reflexão sobre nossa vida cotidiana, na qual se revela a existência de nossa consciência. Por meio dessa atitude, deixamos de lado a nossa fé na existência do mundo “em si” (mundo dos objetos, independente do olhar humano) e todos os preconceitos e teorias que foram aprendidos no decorrer de nossa história, para podermos apreender o fenômeno tal como ele se manifesta e se revela na relação intersubjetiva sujeito-objeto (FORGHIERI, 1993). Para a autora, portanto, o método fenomenológico mostra-se útil para o estudo da condição humana, a partir da subjetividade e da intersubjetividade, possibilitando a compreensão dos sentidos e significados do fenômeno pesquisado.

O enfoque de uma pesquisa fenomenológica baseada na análise da estrutura do fenômeno é a descrição da essência do fenômeno vivenciado, o qual deve se mostrar em termos de significados, tal como se apresenta para o pesquisador. Portanto, as descrições referem-se às experiências que os sujeitos relatam, sendo que os significados de suas vivências emergem de seu real vivido. A partir desta descrição, o objetivo da pesquisa é captar a essência do fenômeno estudado. Porém, é preciso ressaltar que o significado da essência não é apenas um, mas podem ser vários. De uma forma geral, só há fenômeno psicológico enquanto houver um sujeito no qual ele se situa, ou seja, há sempre um sujeito vivenciando o fenômeno (MARTINS; BICUDO, 1994).

O método fenomenológico busca a estrutura essencial do fenômeno pesquisado por meio da descrição das experiências vividas pelos colaboradores do estudo, ou seja, o mundo-vida se caracteriza como o mundo do pré-reflexivo, o vivido, o estar-no-mundo, sendo este mundo o real, aquele em que se vive e se adquire as experiências. O mundo vivido e suas experiências só podem ser apreendidos pelo próprio sujeito, porque a experiência e o sentido particular dependem do seu modo de ser no mundo. O objetivo do método fenomenológico é propiciar a constatação e a descrição do mundo-da-vida pelo viés do próprio sujeito. A

descrição do vivido possibilita a ressignificação das vivências através do retorno da percepção e memórias do sujeito ao momento imediato (FORGHIERI, 1993; ANDRADE; HOLANDA, 2010).

A base do método fenomenológico é a pesquisa do vivido, e nem sempre este vivido é conhecido previamente pelo sujeito devido à falta de oportunidade de relatar sua experiência para outro que esteja aberto e facilite a descrição de sua vivência. O vivido só é acessado por meio da relação pessoal, quando é possível falar sobre a experiência no presente, resgatando sua história de maneira inusitada e ressignificando suas experiências. Na pesquisa fenomenológica não existem sujeitos de pesquisa, mas sim colaboradores, cuja relação é estabelecida em conjunto: colaborador-pesquisador. Por meio de uma postura empática e de uma atitude de abertura ao **fenômeno**, a vivência da pessoa é revelada no presente de forma repentina, e muitas vezes, é descrita pela primeira vez, trazendo um caráter dialético e mobilizador à entrevista fenomenológica, numa pesquisa participante, em ação e interventiva (AMATUZZI, 2011).

4.2 Local

Este estudo foi realizado na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital São Judas Tadeu vinculado ao Hospital de Câncer de Barretos (Fundação Pio XII). Trata-se de uma instituição não governamental de assistência, ensino e pesquisa se destacando assim como um local de referência para o tratamento de pacientes oncológicos. Possui um hospital central que aloca as diversas especialidades em oncologia e seus ambulatórios, centro cirúrgico, UTI, instituto de prevenção e pesquisa; o hospital infanto-juvenil; e o Hospital São Judas Tadeu que é específico para Cuidados Paliativos e Clínica de dor.

O hospital como um todo baseia suas ações numa filosofia de amor e cuidado para com o paciente, buscando uma aproximação afetiva e humanizada junto aos pacientes e suas famílias. A instituição recebe pacientes e famílias de todo o país, além de alguns casos advindos de países da América Latina. Oferece atendimento 100% SUS abrangendo pessoas de diversas classes sociais.

O Hospital São Judas Tadeu transformou-se, em 2003, numa unidade exclusiva dedicada aos pacientes em Cuidados Paliativos. A Unidade atende pacientes encaminhados do Centro de Intercorrência, Centro Clínico Cirúrgico e Médico, Radioterapia, Quimioterapia e Ambulatório da Fundação Pio XII (Hospital de Câncer de Barretos). São atendidos em média 120 pacientes internados por mês, com uma média de permanência de 12 dias. Realiza-se também cerca de 30 atendimentos domiciliares por mês. A Unidade possui uma equipe multiprofissional exclusiva para o atendimento aos pacientes e famílias encaminhadas para o setor, sendo compostos por duas psicólogas, cinco médicos paliativistas, seis enfermeiras, uma enfermeira da dor, duas fisioterapeutas, uma musicoterapeuta, uma terapeuta ocupacional, duas assistentes sociais, uma nutricionista, uma farmacêutica e um dentista. Recebe o apoio também de voluntários da Associação de Voluntários de Combate ao Câncer (AVCC). A Unidade possui 55 leitos ativos, onde recebe pacientes encaminhados para medidas de suporte clínico, controle da dor e para cuidados paliativos exclusivos. O serviço de Psicologia do Hospital São Judas Tadeu realiza atendimentos na enfermaria e ambulatório abrangendo tanto pacientes como suas famílias, bem como realiza reuniões em grupo com os cuidadores (Grupo Protege), buscando desmistificar as crenças disfuncionais a respeito dos cuidados paliativos e oferecer um espaço de escuta e compartilhamento de vivências entre as famílias.

É importante destacar esta Unidade de Cuidados Paliativos, bem como o Hospital de Câncer de Barretos como um todo, enquanto um serviço diferenciado em comparação aos

demais hospitais que oferecem atendimento pelo SUS. Especificamente, a Unidade de Cuidados Paliativos, destaca-se por se tratar de um hospital exclusivo para Cuidados Paliativos que se diferencia da grande maioria, que raras vezes oferece um serviço de cuidado paliativo adequado e, quando o faz, é por meio da reserva de poucos leitos em hospitais gerais. Na Unidade de Cuidados Paliativos, os pacientes **têm** à sua disposição quartos individuais ou com no máximo dois leitos, todos com ar condicionado, com direito a um acompanhante em período integral e, não raro, com dois acompanhantes para auxiliar nos cuidados do ente querido. Os acompanhantes e os familiares que visitam o paciente durante o dia têm refeições à sua disposição em horário pré-estabelecido abrangendo café da manhã, almoço, café da tarde e jantar. Ressalta-se, também, o acesso que pacientes e familiares **têm** com os médicos e demais membros da equipe. Num ambiente hospitalar tradicional é possível observar, muitas vezes, a permanência restrita do médico no hospital devido ao mesmo possuir vínculo empregatício com mais de uma instituição. No Hospital de Câncer de Barretos, os médicos têm dedicação exclusiva ao hospital e remuneração compatível com essa realidade, possibilitando que paciente e família tenham contato constante com o médico responsável pelo caso, sanando dúvidas e expondo suas angústias quanto à evolução do quadro clínico.

Todo este contexto diferenciado permitiu e favoreceu a abordagem do tema deste estudo durante a própria rotina de atendimento aos pacientes/colaboradores pela psicóloga/pesquisadora.

4.3 Colaboradores

Colaboraram com o estudo dez pacientes em cuidados paliativos oncológicos, internados na enfermaria do Hospital São Judas Tadeu – Hospital de Câncer de Barretos -

Fundação Pio XII, na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor. Foram igualmente divididos entre homens e mulheres, tendo em vista a possibilidade de encontrar diferenças nas vivências religiosas entre os gêneros.

Escolha dos colaboradores

Por meio de conversas com os profissionais de saúde da equipe de cuidados paliativos, com relação a possíveis critérios de seleção de pacientes a serem convidados para participarem do presente estudo, a pesquisadora optou por considerar a avaliação dos médicos e enfermeiros quanto ao desempenho funcional dos pacientes e a evolução de seu quadro clínico, visando orientar a seleção e preservar os possíveis colaboradores em condição de maior fragilidade e debilidade clínica. A avaliação do desempenho funcional é procedimento de rotina dos médicos e enfermeiros da equipe e é realizada por meio de um instrumento denominado Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS). Tal escala é utilizada como um dos protocolos de atendimento dos médicos e enfermeiros do setor, os quais avaliam semanalmente os escores dos pacientes que chegam para internação ou que permanecem internados ao longo da semana. Com esta avaliação, os médicos e enfermeiros monitoram o declínio do desempenho físico dos pacientes internados e embasam a atuação da equipe multiprofissional, auxiliando no estabelecimento do plano terapêutico e dos procedimentos de reabilitação do paciente. Desta forma, para nortear a escolha dos possíveis colaboradores deste estudo, preservando os que se encontravam mais debilitados, a pesquisadora contatou para participarem, apenas os pacientes que, segundo a avaliação dos médicos e enfermeiros através da Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky encontravam-se menos prejudicados.

Como critérios de inclusão, o colaborador deveria estar em cuidados paliativos exclusivos e/ou em fase avançada da doença, com no mínimo a capacidade de permanecer períodos em estado vigil sentado ou deitado, apesar do autocuidado limitado, e concordar em participar do estudo. Os critérios de exclusão foram: não aceitar participar; pacientes severamente incapacitados, em progressão de morte iminente ou com comprometimentos cognitivos ou auditivos graves, tal como os encontrados em diferentes tipos de quadros demenciais e deficiências cognitivas e auditivas, evitando-se dificuldades de compreensão das questões norteadoras utilizadas na entrevista.

Os colaboradores foram convidados a participar do estudo e informados quanto aos procedimentos éticos envolvidos, conforme informações contidas no anexo (B). Todos os pacientes convidados aceitaram colaborar. O número final de entrevistados foi definido conforme as convergências e divergências de elementos para a compreensão do fenômeno e sua saturação, evidenciando-se a repetição de algumas falas acerca do fenômeno, porém, mantendo-se igual número de colaboradores de ambos os gêneros (BRUNS; TRINDADE, 2011). O número final de colaboradores também se definiu por meio da experiência do grupo de pesquisa desta pós-graduação, em que se observa que as entrevistas com aproximadamente dez pessoas são suficientes para se atingir a saturação, conforme se observou no presente estudo.

Colaboradores participantes

Foram utilizados nomes fictícios, a fim de garantir o anonimato e o sigilo das informações relatadas. O quadro 1 apresenta os dados sócio demográficos dos colaboradores.

Colaboradores	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Religião / Prática	Acompanhantes	Com quem morava
Sofia	50 anos	Casada	Ensino Superior Completo	Orientadora Educacional	Católica - orações e frequentar Igreja	Marido; filha e cunhada	Marido e filhos
Júlia	44 anos	Separada	Ensino Fundamental Incompleto	Auxiliar Geral	Evangélica - ida aos cultos e grupos de oração	Irmã	Filhos
Flora	47 anos	Divorciada	Ensino Fundamental Incompleto	Cuidadora de crianças	Católica - ida à igreja	Filha e familiares	Dois filhos e a mãe
Maria	56 anos	Casada	Ensino Fundamental Completo	Costureira	Evangélica - ida aos cultos religiosos	Filho e filha	Marido
Ana	65 anos	Separada	Ensino Fundamental Incompleto	Costureira	Evangélica - ida aos cultos e orações	Filha	Sozinha
Gabriel	45 anos	Casado	Ensino Fundamental Completo	Cafeicultor	Católico - não praticante	Esposa e familiares	Esposa e filho
Francisco	58 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Auxiliar Administrativo	Católico - ida à igreja; orações	Esposa e familiares	Esposa
Marcos	70 anos	Casado	Ensino Fundamental Incompleto	Caminhoneiro	Espírita kardecista - não praticante, uso de orações	Esposa e filhos	Esposa e filho
Antônio	71 anos	Casado	Ensino Fundamental Incompleto	Motorista	Católico - ida à igreja; orações	Esposa e filhos	Esposa e filho
Leonardo	52 anos	Casado	Ensino Superior Completo	Perito Criminal	Católico - orações	Esposa e familiares	Esposa e filho

Quadro 1 – Descrição dos dados sócio demográficos dos colaboradores.

A amostra compôs-se de cinco homens e cinco mulheres adultos e/ou idosos, com diferentes diagnósticos de câncer avançado, na faixa etária de 44 a 71 anos de idade, internados na enfermaria da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos para cuidados paliativos. Todos os entrevistados tinham filhos, sendo que dois colaboradores homens tinham filhos pequenos. Gabriel tinha um filho de três anos de idade e o filho de Leonardo tinha um ano e nove meses de idade. A maior parte dos colaboradores não mudou de cidade para realizar o tratamento, deslocando-se para Barretos a fim de passar por consultas e/ou quando necessitavam de atendimento de emergência no Centro de Intercorrência Ambulatorial de Cuidados Paliativos (CIAP), no qual alguns eram encaminhados para a enfermaria.

Todos os cuidadores dos pacientes de ambos os gêneros eram mulheres, principalmente esposas e/ou filhas. Uma das pacientes (Sofia) tinha o marido como um de seus cuidadores, além de filhos e cunhada, que faziam rodízios, nos cuidados. No geral, predominou o uso de rodízio de cuidadores, prevenindo a ocorrência de exaustão emocional e sobrecarga, porém, no caso de Júlia, a irmã foi a única cuidadora durante todo o processo de terminalidade no hospital.

O baixo nível de escolaridade predominou, destacando-se apenas três pacientes com escolaridade diferenciada, sendo dois com Ensino Superior Completo (Sofia e Leonardo) e um (Francisco) com Ensino Médio Completo. Todos os colaboradores não estavam exercendo qualquer tipo de ocupação/trabalho no momento e as ocupações anteriormente exercidas, correspondiam à sua escolaridade. Quanto à religião, todos referiram ter alguma religião, predominando a religião católica (seis participantes). Dois colaboradores se declararam não praticantes: um espírita kardecista (Marcos) e um católico (Gabriel).

O quadro 2 apresenta os dados clínicos dos colaboradores:

Colaborador	Tipo de Câncer (conforme prontuário)	Período de tratamento desde o diagnóstico	Tratamento Realizado	Período declarado em CP até a data da entrevista	Tempo entre internação e entrevista (dias)
Sofia	GBM (Glioblastoma Multiforme)	4 meses	Neurocirurgia e radioterapia	8 dias	8
Júlia	Câncer de colo de útero/ metástase	4 meses	Quimioterapia	8 dias	9
Flora	Câncer de colo de útero/ metástase	8 meses	Radioterapia, quimioterapia e HDR	1 dia	1
Maria	Câncer de pâncreas metastático	33 dias	Radioterapia	17 dias	14
Ana	Câncer uterino com metástase cerebral	1 ano e 9 meses	Quimioterapia e radioterapia paliativa	3 meses	2
Gabriel	Sarcoma com metástase pulmonar	7 anos e dois meses	Quimioterapia e radioterapia	4 meses e 5 dias	8
Francisco	Câncer de pâncreas com metástase óssea e hepática	3 meses	Indicação de radioterapia paliativa	7 dias	7
Marcos	Câncer gástrico com metástase intestinal e pulmonar	1 ano e 9 meses	Radioterapia	4 meses e 8 dias	10
Antônio	Câncer gástrico com metástase hepática	8 meses e 13 dias	Quimioterapia paliativa	10 dias	9
Leonardo	Câncer de cólon metastático	2 anos e 3 meses	Quimioterapia	23 dias	19

Quadro 2 – Descrição dos dados clínicos dos colaboradores.

Evidenciaram-se diversos tipos de câncer entre os colaboradores, predominando entre eles o câncer de colo de útero e gástrico. Todos os colaboradores estavam com a doença em estado avançado, tendo sido transferidos para cuidados paliativos exclusivos. O caso de Gabriel destacou-se por estar há sete anos lutando contra a doença, deparando-se com uma recidiva com metástases durante este processo. Por outro lado, seis colaboradores (Sofia, Júlia, Flora, Maria, Francisco e Antônio) haviam recebido o diagnóstico e iniciado o tratamento há menos de um ano, indicando a possível realização tardia de seus diagnósticos, visto que a doença já se encontrava em estado avançado quando diagnosticada.

Por meio da observação cotidiana, enquanto psicóloga-pesquisadora de um serviço de Cuidados Paliativos que se mostra como referência na área, foi possível constatar que muitos pacientes chegam à Unidade já em estado crítico. Muitos dos pacientes vêm encaminhados pelos serviços de saúde de suas cidades, com histórias que revelam a longa trajetória de sofrimento para conseguir realizar exames necessários ao diagnóstico, além da inexistência de acesso a serviços preventivos em oncologia em suas cidades de origem.

Diante de um diagnóstico tardio, muitos pacientes se deparam com um diagnóstico recente de um câncer já em estado avançado, impossibilitando tratamentos curativos e os lançando diretamente em cuidados paliativos e diante da iminência da morte. Apesar das possibilidades de diagnóstico precoce, diversos tipos de câncer, incluindo os cânceres femininos, têm levado à morte milhares de pessoas por ano, no país. Evidencia-se, assim, a prática frequente do diagnóstico tardio, confirmando-se um grave problema em nível de saúde pública no Brasil, agravado pela demora de acesso ao tratamento, após a realização do diagnóstico (NEME; LIPP, 2010).

Todos os colaboradores foram informados pela Equipe Médica, em algum momento, a respeito do avanço de sua doença, sua incurabilidade e a necessidade de cuidados paliativos, assim como o são, todos os pacientes internados na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital. A maior parte dos colaboradores havia recebido esta informação de 1 a 23 dias, exceto Ana (3 meses), Gabriel (4 meses e 5 dias) e Marcos (4 meses e 8 dias). Flora havia sido notificada sobre os cuidados paliativos exclusivos, no dia anterior à entrevista.

Nos casos em que o diagnóstico da doença se deu, quando já em estado avançado, a notícia foi profundamente impactante para os pacientes e seus familiares, sendo que as vivências de luto antecipatório mostram-se mais difíceis para os pacientes e seus cuidadores, bem como a aceitação das limitações, da progressão contínua do quadro clínico e da proposta de cuidados paliativos. Alguns dos familiares desses pacientes interpretam e sentem a

proposta de cuidados paliativos como abandono de seu ente querido, e um adiantamento de sua morte. Conforme ocorre a atuação da equipe multiprofissional e se alcança o controle dos sintomas, os pacientes e seus familiares conseguem compreender a proposta e, progressivamente, lidar com suas perdas diárias e futuras de forma menos sofrida.

Nos casos de evolução rápida, após o óbito do paciente, as famílias encontram dificuldades para vivenciar o luto, apresentando indícios de um luto complicado e necessitando de encaminhamentos para acompanhamento psicológico em suas cidades de origem. Diante do exposto, mostra-se a importância da definição de dois termos: luto complicado e luto antecipatório, haja vista as vivências dos pacientes e familiares que estão envolvidos neste estudo. O processo de luto envolve a construção de significado, sendo que o diferencia um luto normal de um luto complicado não é o modo como as reações aparecem, mas sim por sua duração e intensidade, ou seja, se configura ao longo do tempo através da tentativa de evitar a vivência da dor da perda, resistindo se desligar do falecido e/ou reprimindo e negando aspectos da perda. No luto antecipatório ocorre a elaboração do luto através do processo de adoecimento, de modo que a perda é simbolizada e absorvida gradualmente e ao longo do tempo, e este processo de luto pode se iniciar a partir do diagnóstico de uma doença fatal e pelas perdas reais e simbólicas que esta situação de adoecimento representa tanto para os pacientes quanto para os familiares (BROMBERG, 1994; FONSECA, 2004).

4.4 Entrevistas para a coleta dos depoimentos

As entrevistas para o estudo ocorreram entre os meses de janeiro a maio de 2013. Em alguns casos, foi necessário postergar a realização da entrevista, deixando-a para outros momentos. Evidenciou-se um interjogo constante entre o “ser-psicóloga” e o “ser-

pesquisadora”, cujos papéis possibilitaram o exame diário das implicações clínicas e éticas envolvidas nos contatos com os pacientes, também pertinentes nas reflexões acerca das questões humanas frente à finitude e ao processo de terminalidade. Este interjogo de papéis psicóloga-pesquisadora foi construído ao longo da pesquisa e da atuação prática diária.

Na medida em que me aprofundava e adaptava ao contexto de cuidados paliativos, melhor compreendia as vivências dos pacientes estudados e suas peculiaridades. Pude observar que quando a entrevista acontecia com aqueles pacientes com os quais já havia estabelecido o vínculo, era possível adentrar de forma mais profunda na vivência compartilhada. Por outro lado, senti certa dificuldade de incluir no estudo alguns dos pacientes que já acompanhava, por sentir a necessidade de poupá-los de mais sofrimento, naquele momento.

Apesar de algumas dificuldades vivenciadas nessa interlocução ou interjogo de papéis, pude concluir que esta relação foi benéfica para o estudo e para o próprio atendimento dos diversos pacientes. Estar presente cotidianamente no contexto da pesquisa possibilitou adentrar nas especificidades da atuação, conhecer os diversos modos de se vivenciar o processo de morrer, bem como compartilhar as dores e os aprendizados proporcionados por esse processo em que equipe e paciente se relacionam de forma tão próxima e humana. Vivenciar os desafios diários de todos os envolvidos possibilitou a ampliação do olhar diante do fenômeno pesquisado, apreendendo-o em sua totalidade e especificidade.

A relação estabelecida entre a psicóloga-pesquisadora e os entrevistados auxiliou na delimitação das necessidades de atendimento do paciente, no foco terapêutico e a clarificar e aprofundar a compreensão das vivências dos colaboradores. Possibilitou também o planejamento do acompanhamento psicológico dos pacientes internados na Instituição. Para os pacientes, a entrevista repercutiu positivamente, auxiliando a criar um espaço de escuta para a ressignificação das vivências de sofrimento e aspectos saudáveis de suas vidas, o quê

foi facilitado pelo método do estudo. O método fenomenológico favorece a relação interpessoal na entrevista, dada a atitude empática adotada e a abstenção de pré-julgamentos, criando um contexto de abertura, aceitação e reciprocidade (FORGHIERI, 1993).

A entrevista pautou-se na questão norteadora: -“*como foi sua trajetória desde o diagnóstico até o momento atual e como é para você vivenciar esse momento de sua vida, em relação a sentimentos, medos e expectativas futuras?*”. Por meio desta proposição foi possível expandir a compreensão das vivências dos pacientes nesta condição, aprofundando também nos significados e papel atribuído à dimensão espiritual nesse momento vivido.

4.5 Análise fenomenológica dos depoimentos

Foram analisados os relatos das vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade perante o adoecer e o morrer, obtidos nas entrevistas gravadas, as quais foram transcritas integralmente. Essas transcrições foram lidas e relidas pela pesquisadora, antes de qualquer análise.

A análise foi realizada a partir de passos propostos por Forghieri (1993) e Martins e Bicudo (1994). Inicialmente foi realizada uma leitura geral de cada descrição por inteiro, sem buscar qualquer interpretação do que foi dito, a fim de obter uma configuração geral dos relatos. Consecutivamente, foram realizadas várias releituras de cada descrição, retomando questões centrais desse estudo, de modo que foi possível identificar as unidades de significados nas descrições dos colaboradores, delimitando aspectos diretamente relacionados ao fenômeno pesquisado. Posteriormente, foi realizado um distanciamento reflexivo, com o intuito de transformar esses significados, numa proposição acerca da experiência do indivíduo diante das vivências e os sentimentos despertados. E por fim, por meio das convergências e divergências das unidades de significados de cada descrição, foi identificada a estrutura do

fenômeno, apreendendo algumas categorias temáticas relacionadas ao fenômeno estudado. Os resultados assim obtidos foram analisados, buscando desvelar as vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade perante o adoecer e o morrer, conforme os objetivos definidos nesse estudo e as propostas do método fenomenológico.

Para se chegar a compreensão final das vivências, inicialmente foi realizada uma descrição individual das vivências de cada colaborador do estudo, bem como suas peculiaridades durante a trajetória de internação hospitalar na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor do Hospital de Câncer de Barretos. Posteriormente, as vivências dos colaboradores em geral foram organizadas em uma síntese compreensiva, bem como elaboradas e destacadas as unidades de significados, as quais foram organizadas em categorias temáticas a fim de descrever e refletir acerca das vivências comuns e divergentes dos colaboradores do estudo.

Desvelaram-se as seguintes categorias temáticas:

- Fé como esperança de cura, como apoio e confiança, e a busca de sentido/ressignificação da vida;
- Os sentidos do cuidado: o apoio da família, da equipe e o sagrado;
- A prática religiosa como suporte;
- A busca de sentido na morte, nas crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência.

A partir da apresentação e descrição das categorias citadas foi realizada uma discussão dos dados apresentados por meio da literatura científica.

Posteriormente, realizou-se uma discussão acerca da formação do profissional de saúde, e, mais especificamente, do profissional de psicologia, quanto ao seu preparo para o cuidado espiritual do ser humano, buscando dialogar com as concepções relatadas pelos colaboradores do estudo quanto ao papel do cuidado espiritual oferecido na instituição na qual se encontravam.

4.6 Aspectos éticos

Com o objetivo de viabilizar o desenvolvimento deste estudo, em 2012 entrei em contato com o serviço de Psicologia do Hospital São Judas Tadeu (Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII) a fim de me informar sobre o serviço, trâmites necessários para autorização e apresentar os objetivos do estudo. Em seguida, foram organizados os documentos necessários para envio ao Comitê de Ética interno da Unidade para avaliação da viabilidade do projeto de estudo e o impacto na assistência oferecida, sendo o mesmo aprovado pela equipe envolvida. Após as aprovações formais, assinaturas de termos e concordância da gerência, o Projeto foi enviado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII (Hospital de Câncer de Barretos). Após aprovação, (número do processo: 07836212.5.0000.5437) foi iniciada a realização das entrevistas para o estudo.

Os colaboradores foram informados que poderiam retirar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; Anexo B) e desistir de participar da entrevista individual a qualquer momento. Não foi mencionado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que os colaboradores do estudo são pacientes em estado avançado de câncer e/ou em cuidados paliativos, por questões humanitárias de respeito à intimidade e ao sofrimento da pessoa e para a preservação de possíveis esperanças de melhora da doença, que ainda possam existir. No entanto, o documento é claro em todos os itens que foram conhecidos pelos participantes.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 DESCRIÇÃO DAS VIVÊNCIAS DOS COLABORADORES

5.1.1 Sofia: - Ensino Superior, Orientadora Educacional, 50 anos, casada, católica praticante.

Recebeu o diagnóstico há quatro meses e neste período realizou neurocirurgia e passou por aproximadamente quarenta sessões de radioterapia. Morava a quilômetros de distância do hospital, e a fim de buscar um tratamento efetivo, mudou de moradia, estabelecendo-se em Barretos com o marido e a filha e recebendo, neste período, o auxílio de uma cunhada com a qual tinha um vínculo afetivo significativo. Logo que chegou à Unidade de Cuidados Paliativos/Dor foi comunicada novamente sobre a progressão da doença e resultados não satisfatórios de todo o tratamento pelo qual passou. Foi informada de que os mesmos seriam interrompidos devido à ocorrência de malefícios à sua saúde, mas que seriam tomadas medidas de conforto e preservação de sua qualidade de vida, apesar da progressão de sua doença. Nos primeiros dias de sua internação, Sofia estava acompanhada do marido, filha (17 anos) e cunhada, e durante este processo recebeu a visita do filho mais velho que morava na cidade de origem. Todos estavam entristecidos devido ao prognóstico reservado e às possíveis repercussões da evolução da doença. Uma semana após a entrevista, as limitações de Sofia se agravaram e a comunicação com a equipe e familiares ficou restrita a comandos gestuais e fala lentificada quando estava em estado de vigília. Devido ao tipo de câncer (glioblastoma multiforme) com irradiação no tronco cerebral, o avanço das limitações de Sofia foi rápido e incapacitante, e as crises convulsivas foram frequentes até ser encontrada a medicação

adequada para sua contenção. Mesmo com a contenção das crises o risco de óbito era iminente.

Por meio do acompanhamento psicológico e entrevista (que se realizou após oito dias de internação), evidenciou-se que Sofia oscilava a todo o momento entre a constatação da irreversibilidade de seu quadro clínico e a esperança de melhora e retomada da vida. Frente à progressão da doença e limitações que desencadearam sua perda de autonomia e interrupção de seu projeto existencial, ora vivenciava intensa tristeza pela perda de controle sobre sua vida e medo de deixar os familiares, e ora utilizava os recursos de enfrentamento disponíveis para ressignificar a experiência vivida, como o apoio e carinho propiciado pelos familiares, a esperança e a espiritualidade. A perda da autonomia foi muito sofrida para Sofia, algo de difícil aceitação, tendo em vista que sempre fora uma pessoa muito ativa e dinâmica nos cuidados com os filhos e determinada nos objetivos e atividades profissionais. A rotina de Sofia era intensiva, conciliando o trabalho, os cuidados com a casa e com os filhos, além de exercer um papel mediador na relação dos filhos com o pai e no cumprimento das regras familiares, ocupando um papel fundamental na educação dos filhos e na dinâmica familiar.

Por meio da entrevista, retomou aspectos significativos de sua história de vida, destacando-se como uma guerreira, alguém que lutou por suas conquistas no âmbito profissional e familiar, o que fez com que ressaltasse, para os filhos, valores quanto à importância da educação para se alcançar o que almeja, pautando a educação deles de acordo com sua experiência de vida. Diante desta questão, a vivência da incurabilidade do câncer, da progressão da doença e limitações proporcionou-lhe momentos de ressignificação de sua vida e de valores, ora se entristecendo com toda a luta vivida “como se fosse em vão” e ora atribuindo novos sentidos para a sua experiência. Valorizou a educação propiciada aos filhos e o orgulho pelo que alcançou até o momento. Mostrou esperança de alcançar uma melhora para continuar a ver os filhos crescerem e compartilhar de suas conquistas. Mencionou as

novas maneiras de se relacionar com os familiares após a doença e a experiência de ser cuidada em vez de cuidar: *“as coisas aconteceram, mas talvez fosse... pra melhor (se emociona). Mas o que me dá mais força são os filhos. Eu quero vê-los ainda bem grandes ainda... formados... se Deus quiser...”*.

Diante dos paradoxos evidenciados na luta pela vida diante da possibilidade de morte, revelou-se que a espiritualidade, desde o diagnóstico, fortaleceu-a e propiciou a busca por sentidos para a vida, sentindo-se amparada por uma força divina e se apoiando em sua história espiritual pregressa para ter esperança, vivenciar o momento presente e o desconhecido que estava por vir: *“eu ia até à missa, participava, sabe, e me sentia aliviada... é o que tem me mantido em pé... a fé em Deus (se emociona)... de que uma hora as coisas vão melhorar... que a tempestade vai passar... [...] acreditar mais em Deus e ter fé, esperança de que as coisas vão melhorar [...] pedi muito a Deus para me dar força pra não ficar desesperada na frente deles (filhos)”*. Evidenciou-se também que sua espiritualidade se relaciona a um sentido para o viver, apesar das intempéries vividas e a constatação da progressão da doença: *“hoje ela (fé em Deus) me mantém viva... apesar de saber tudo o que eu soube (prognóstico)... mas é ela que me mantém viva pra poder... ter certeza que eu vou me curar e voltar a minha vida normal”*. Desvelou-se que a oscilação entre constatar a incurabilidade de sua doença e a esperança de cura se configurou como um processo adaptativo de elaboração do momento vivido, porém, se caracterizando enquanto uma negação parcial da realidade. A espera de uma melhora é o que proporciona sentido para a continuidade da luta pela vida. Ressalta-se a resignificação dos seus valores de vida e o fortalecimento dos vínculos familiares que ocorreu durante o processo de terminalidade.

Apesar da iminência da morte, identificou-se que Sofia lutava a todo instante surpreendendo muitas vezes a equipe e seus familiares, pois seu quadro clínico oscilou por todo o período de 59 dias de internação. Neste percurso, a relação com a paciente foi empática

e fluiu desde o primeiro atendimento psicológico, aprofundando-se na entrevista para o estudo e no decorrer dos demais contatos para seu acompanhamento psicológico, bem como no de seus familiares. Na sua última semana na enfermaria, Sofia entrou em fase final de vida e morreu de forma serena, com os sintomas controlados e com o marido e a cunhada ao seu lado. A pesquisadora-psicóloga pôde se despedir da colaboradora-paciente no momento de sua partida e propiciar suporte psicológico para seus familiares no luto.

5.1.2 Marcos: - Ensino Fundamental Incompleto, caminhoneiro, 71 anos de idade, casado, espírita kardecista não praticante.

Recebeu o diagnóstico de câncer gástrico há quase dois anos. Teve a indicação de um procedimento cirúrgico para retirar o tumor, mas soube pelos médicos que diante da gravidade da doença, a cirurgia tinha sérios riscos, principalmente de óbito. Diante das incertezas do procedimento, decidiu não o realizar e foi direcionado para outras modalidades de tratamento disponíveis para seu caso, como a radioterapia. O encontro com Marcos se deu quando sua doença se encontrava em estado avançado, com metástase pulmonar e no intestino (entrevista realizada 10 dias após internação). Permaneceu na enfermaria durante 42 dias, e neste período teve alta duas vezes para ficar em casa por alguns dias conforme seu desejo de ficar perto da família. Conseguiu permanecer em casa apenas por dois dias devido a piora dos sintomas e das dificuldades da esposa (idosa) em manter os cuidados necessários em domicílio. Recebeu acompanhamento psicológico durante todo seu período de internação até o óbito, bem como sua esposa que permaneceu como cuidadora principal durante todo o período até sua morte.

No início de sua trajetória no contexto hospitalar, Marcos expressava preocupações com o futuro de sua família devido à iminência de sua morte, e exaltava o desejo de passar períodos em sua casa e aproveitar os momentos com os entes queridos. Via o câncer como um

castigo devido ao uso abusivo concomitante do cigarro e do álcool. Entrou na enfermaria com humor deprimido e frustração acentuada, levando-o algumas vezes a solicitar à equipe multiprofissional alguma substância que abreviasse sua vida, denominando a mesma como o “chá da meia-noite”. Identificou-se que esse modo de ser e sentir do paciente se evidenciava nos momentos que ocorriam piora dos sintomas, dentre eles, a falta de ar e episódios de dor de difícil controle. Neste sentido, o pedido de ‘eutanásia’ significava um pedido de ajuda, evidenciando o desejo de morte como o fim do sofrimento no momento de intensa angústia e dor. Conforme a melhora dos sintomas e da sua qualidade de vida, ele passou a revalorizar o viver e buscou novos modos de enfrentamento diante da situação vivenciada, atribuindo novos significados e sentidos para sua vida: *“Eu continuo lutando para que eu consiga o meu objetivo... eu to tentando pra o que eu quero, o meu objetivo. Eu sei que pra eu ir embora desse mundo está um pouco perto, mas eu queria continuar tentando até onde dá.”*

Vivenciar o processo de morrer fez com que Marcos buscasse novas formas de compreender sua vida, revalorizando os vínculos familiares e o momento presente: *“mas agora eu ligo. Eu quero viver. A vida vale muito pra mim”*. Além disso, a vivência da iminência da morte propiciou o cultivo da esperança e a busca de um sentido para viver e lutar pela sua vida a cada dia, apesar de ter consciência da proximidade do desfecho final. Sua crença na sobrevivência pós-morte o auxiliou na elaboração de suas angústias relacionadas à possibilidade de morte, negando-a parcialmente e recebendo conforto com a ideia da continuidade da vida após a morte: *“Depois que veio a doença eu comecei a ver... ah eu vi que tem esperança... em continuar vivendo mesmo que eu morra [...] eu tenho esperança que mesmo eu morrendo eu continue a viver, após a morte”*. Apesar de não se declarar adepto de nenhuma religião e se declarar simpatizante de algumas crenças da filosofia do Espiritismo Kardecista, o paciente revelou vivências de transcendência, calcadas no sentimento da existência de algo maior que si mesmo e um sentido último do viver: *“eu tenho certeza que*

existe uma força maior que a gente né, porque se não a gente não existia”. Desvelou-se que a esperança e luta pela vida diária que o paciente empreendia foi o que o auxiliou no enfrentamento do seu processo de morrer com dignidade e serenidade.

Conforme a equipe multiprofissional atuava, evidenciou-se um melhor enfrentamento do processo de adoecimento, tendo sido possível proporcionar momentos de escuta e compartilhamento de vivências. Com o controle de sintomas foi possível proporcionar a ida para sua casa de acordo com seu desejo. Houve uma melhora de seu humor e o paciente mostrou-se bem humorado e esperançoso, apesar da evolução negativa do quadro clínico. O espaço para o paciente falar das suas preocupações acerca da sua própria morte, atenuou seus medos e angústias, possibilitando novas formas de ressignificar suas vivências passadas e atuais. Dias após a entrevista Marcos sofreu piora da falta de ar e foi necessário o uso da sedação contínua para a melhora do seu bem-estar geral e alívio dos sintomas. Ele faleceu cinco dias, após a realização da entrevista, com a esposa a seu lado.

5.1.3 Júlia: - Ensino Fundamental Incompleto 44 anos, separada, auxiliar geral, evangélica praticante.

A paciente havia recebido o diagnóstico de câncer de colo de útero na cidade de origem e foi encaminhada para Barretos para a realização do tratamento. Iniciou as sessões de quimioterapia, mas com a piora dos sintomas e o agravamento da doença, foi encaminhada para a Unidade de Cuidados Paliativos, onde se deu nosso primeiro encontro e a entrevista posterior (9 dias após internação). O diagnóstico da doença significou um “choque”, porém, o que mais mobilizou a paciente foi receber a notícia do estado avançado da sua doença e de que iniciaria cuidados paliativos. A notícia foi dada por um plantonista da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor, e segundo a paciente, de uma forma um tanto “traumática”, de uma maneira muito direta e num momento aterrorizador para a paciente. Aparentemente, não se

observou os recursos e o momento vivido pela paciente, bem como suas possibilidades de compreensão de seu quadro clínico.

Júlia recebeu o acompanhamento psicológico durante os 19 dias de internação até o óbito. Vivenciou o momento de transição (tratamento curativo - cuidados paliativos) com intensa angústia e negação do agravamento da doença, com humor deprimido e grande irritabilidade. O recebimento da notícia remeteu-a a sentimentos de frustração e desânimo, com vivências de abandono: “...achei que seria o fim. Era eu deitar aqui na cama e esperar a morte chegar”. A iminência de sua morte trouxe preocupações com os filhos e netos que ficariam sem seus cuidados e a fez refletir sobre os momentos que não poderiam mais ser vividos juntos, remetendo à sua finitude.

Diante das vivências de sofrimento, Júlia buscou por novos sentidos para sua vida, atribuindo mais importância ao viver e lutar a cada dia pelo momento presente, com o objetivo de poder ver os filhos e netos mais uma vez: “... em sair daqui, levantar dessa cama, porque Jesus já me curou né... cuidar da minha vida. Curtir mais os meus filhos, curtir mais a minha família né, é isso. Dedicar mais o meu tempo a outras pessoas”.

Em relação à espiritualidade, revelou-se que a paciente procurava manter sua fé para se curar e retomar a vida, lançando mão de crenças religiosas para enfrentar as adversidades vividas. Para ela, a espiritualidade significava obter força e esperança diante do sofrimento e angústia experimentados, encontrando sentido para o viver, para a luta pela vida e para a revalorização dos vínculos familiares.

Durante os atendimentos, a paciente expressava alguns conflitos com a irmã que permaneceu durante todo o período como cuidadora. Era possível constatar certo distanciamento afetivo entre as duas. Porém, no decorrer do período de internação, identificou-se uma maior aproximação entre as duas, o compartilhamento do sofrimento, das perdas vividas e o cuidado. Após a realização da entrevista, a paciente começou a expressar

um grande desejo de retornar para sua cidade e continuar os cuidados necessários em seu domicílio. Porém, devido à distância (outro Estado) e seu quadro clínico debilitado, não foi possível sua viagem para a cidade de origem e a progressão da doença afastou tal possibilidade. Alguns dias depois de nosso último contato, Júlia teve de ser sedada devido a intensas dores que sentia. Com isso, o acompanhamento psicológico se deu exclusivamente com a irmã que a acompanhava, prosseguindo após o óbito da paciente. Sua irmã pode reviver a trajetória do cuidado compartilhado, ressignificando os momentos vividos como cuidadora e iniciando o processo de luto mais fortalecida.

5.1.4 Gabriel - Ensino Fundamental Completo, cafeicultor, 45 anos, casado, um filho (3 anos de idade), católico não praticante.

O paciente chegou à unidade de Cuidados Paliativos/Dor com a esposa como sua cuidadora principal. Assim que chegou surpreendeu a equipe diante de seu enfrentamento adaptativo, compreensão e abertura para dialogar sobre sua própria finitude. Sua transição para cuidados paliativos foi tranquila e com uma boa comunicação por parte da equipe médica, esclarecendo dúvidas e apontando seu atual estado clínico de acordo com os recursos de enfrentamento utilizados por ele, o quê provavelmente pode ter auxiliado seu processo de morrer com tranquilidade. Gabriel, sua esposa e familiares receberam acompanhamento psicológico no período de 21 dias de internação até seu óbito. Logo que internou, seu quadro clínico era grave, sinalizando a síndrome da veia cava superior, o que, segundo os médicos, poderia fazer com que sofresse uma parada respiratória a qualquer momento. Sofria de graves crises de dispneia e episódios de dor, desequilibrando também sua esposa que se mostrava bastante ansiosa e com ideação suicida diante da evolução do quadro clínico e iminência de morte do marido.

O paciente vivenciou sete anos de tratamento para o sarcoma, porém, há quatro meses havia sido constatada a metástase pulmonar. O diagnóstico e o tratamento para a doença perpassou o período de casamento do casal. Na semana anterior ao casamento, Gabriel recebeu o diagnóstico e se casou também, com os primeiros efeitos colaterais da quimioterapia. A rotina do casal era vir a Barretos fazer as sessões da quimioterapia, e posteriormente a radioterapia. Há três anos tiveram seu primeiro e único filho, cuja convivência era harmoniosa e rejuvenescedora para o paciente.

Durante todo o processo de tratamento e, principalmente nos estágios finais, a percepção da vida e das pessoas que faziam parte de sua jornada existencial, foi se modificando. Segundo o paciente, receber a notícia de estar fora de possibilidades de cura era como se fosse um *“baque”* que não teria como passar por esse processo sem se transformar por dentro e por fora. Apesar de se declarar como uma pessoa forte e lutadora demonstrava de forma autêntica, suas fragilidades e receios advindos do processo de morrer: *“eu sempre fui uma pessoa forte, eu tento me superar [...] a gente tenta não desesperar, mas lá no fundinho, no fundinho tem medo... E é isso daí, a gente vem lutando, pelejando”*. Suas maiores preocupações e ansiedades eram referentes à sua esposa e ao filho em sua ausência, e com seus outros familiares.

Diante do sofrimento e iminência de morte que se tornava uma possibilidade concreta com as crises de dispneia, o que proporcionava sentido para o viver era a luta a cada dia e a força que sentia nos momentos junto à família, a esposa e seu filho de três anos de idade. Além dos vínculos familiares, a espiritualidade aparecia em sentidos diversos relacionados à fé em Deus e a uma força maior, exprimindo aspectos de suas vivências de transcendência: *“a gente é movido por uma força maior né, sem dúvida [...] alguma coisa deve ter porque a gente não está aqui com um simples propósito de viver e morrer. Deve ter um outro lado. Acredito que sim [...] Eu acredito que tenha alguma evolução sim. Mesmo depois da morte*

talvez uma evolução que não seja compreendida nesse plano”. A esperança e a crença numa continuidade de alguma forma de vida após a morte reveladas na entrevista, atenuava a angústia de morte que emergia em seu processo de morrer.

A doença e seus desdobramentos nos sete anos vividos significaram amadurecimento e aprendizado diante das vicissitudes da vida, de modo que seus olhares diante de pequenas coisas da vida, seus valores, e sua própria existência se modificou: *“a gente passa a ser melhor [...] sempre muda a vida da gente. Pequenas coisas mudam, grandes coisas mudam... a gente não é a mesma pessoa depois de uma dessa [...] a vida não é só isso aqui que a gente vê um palmo do nariz a dois metros, é bem diferente*”. Identificou-se que a ressignificação da sua vida foi propiciada pelas dimensões de sua espiritualidade, como a esperança, a expectativa positiva diante do sofrimento, seu bom humor e o aprendizado com a experiência do processo de adoecimento.

Apesar da dificuldade em se desligar de suas preocupações em relação à vida futura do filho e da esposa, por meio da intervenção da equipe hospitalar, tais temores foram sendo amenizados, pelo compartilhamento do sofrimento com familiares e membros da equipe, e do uso da composição de uma música construída em conjunto com a musicoterapeuta. Esta música seria apresentada para o filho posteriormente, como um presente e uma forma de deixar algo de si, uma lembrança para seus entes queridos. Em contrapartida, para sua esposa o sofrimento e o luto antecipatório eram cada vez mais intensos conforme a doença se agravava, levando-a a pensar em suicídio e manifestando grande angústia após o falecimento do paciente. No dia de sua morte, foi possível realizar a despedida e o acolhimento à esposa, propiciando a escuta de seu pesar diante do sofrimento por sua perda. Devido às ideias de suicídio reveladas pela esposa, foi realizado pedido de interconsulta psiquiátrica e encaminhamento para a cidade de origem para acompanhamento psicológico e psiquiátrico, principalmente pelos antecedentes em sua história de vida.

5.1.5 Flora:- Ensino Fundamental Incompleto, babá de crianças, 47 anos, divorciada, católica praticante.

Nosso primeiro encontro ocorreu na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor, durante entrevista para o estudo (primeiro dia de internação), no qual no dia anterior a paciente havia recebido a notícia de que estava fora de possibilidades de cura. Há oito meses fez algumas sessões de quimioterapia, radioterapia e HDR para o câncer de colo de útero, porém, o mesmo havia avançado nos últimos meses e os tratamentos utilizados não estavam gerando benefícios para sua qualidade de vida. As dores e mal-estar pelas limitações de seu corpo geravam intenso incômodo, além de chegar à Unidade com diversos medos e mitos relacionados ao setor, no sentido de acreditar que foi encaminhada para o local para morrer em poucos dias e sem amparo. Aos poucos foi acolhida por toda a Equipe e tais receios foram desmistificados ao longo dos sete dias de internação.

O recebimento da notícia de estar fora de possibilidades de cura foi vivenciado por ela de modo superficial com certa aceitação e resignação, de modo que quando abordava sua finitude na entrevista, utilizava o bom humor e a expectativa positiva quanto ao futuro, buscando se distanciar dos sentimentos gerados pela constatação da possibilidade de morte. Porém, evidenciou-se a ansiedade e a angústia diante do incontornável, que é a morte e seus desdobramentos, como o possível abandono dos filhos. Suas vivências atuais remetiam a paciente a experiências vividas: *“eu aceito tudo... eu sempre fui guerreira [...] eu não perco a esperança, até onde tiver vida eu vou lutar, né, doutora”*. As situações adversas pelas quais passou durante a vida, significaram, para a paciente, fortalecimento de seus recursos, incrementando a esperança, a espiritualidade, o bom humor, a expectativa positiva e a busca por um sentido para o viver e o morrer.

No relato de suas vivências de sofrimento relacionadas à morte e ao morrer, revelou-se o medo do sofrimento no momento da morte, de sentir dor e algum tipo de mal-estar e as preocupações com os filhos, principalmente os menores, diante da sua possível ausência. No momento da entrevista a paciente estava se organizando para realizar testes de DNA em cada um dos filhos para comprovar a paternidade dos pais. Existia uma história de abandono tanto para com a paciente quanto para os filhos, e ela sentia uma preocupação muito grande em como os filhos ficariam sem ela, pois eram muito apegados e não sabia quem poderia realizar os cuidados, já que sua mãe também estava acamada necessitando de cuidados específicos. Sua luta diária revelava o desejo de obter o prolongamento de sua vida para cuidar dos filhos, ao menos a tempo, dos mais novos crescerem mais um pouco: *“oh senhor, deixa eu pelo menos viver mais uns dois anos para eles poderem ficar maior... pra acabar de criar eles [...] a luta maior é por eles. Já não tem pai, porque o pai assim... o pai fez e abandonou, né”*.

Identificou-se a ligação entre as dimensões de sua espiritualidade e religiosidade com a atribuição de um sentido para a sua vida, de modo que a esperança no prolongamento da vida, a fé em Deus, o uso de orações era o que propicia força e auxiliava na busca por um sentido no viver e morrer: *“eu penso de vencer isso aqui, apesar de estar desenganada, eu penso em vencer, porque para Deus nada é impossível [...] Deus me dá muita fortaleza”*. Frente à iminência de sua morte a paciente percebe mudanças em seus valores e concepções, bem como, transformações na sua fé: *“a gente passa a ter mais fé em Deus, a buscar mais fortaleza nele”*.

Durante o período curto de internação foi possível para a Equipe amenizar os sintomas que causavam mal-estar e proporcionar as condições clínicas e em domicílio necessárias para seu retorno para casa, conforme seu pedido. Durante a internação recebia a visita dos filhos e familiares. Devido à constatação e comunicação recente do prognóstico, os familiares demonstraram dificuldade em lidar com o agravamento da doença e processo de morrer da

paciente, expressando vivências de muito sofrimento e não aceitação nesse luto antecipatório. Após sete dias na Enfermaria, ela recebeu alta e foi para sua casa. Permaneceu em casa por quatro dias e retornou ao hospital por meio da emergência da Unidade de Cuidados Paliativos/Dor devido ao rebaixamento do nível de consciência, o que assustou os familiares. Assim que a paciente chegou à emergência foi examinada pelo médico plantonista e constatou-se que ela estava em fase final de vida. Faleceu poucas horas depois, o que assustou seus familiares. Apesar de todos terem sido comunicados sobre o agravamento da doença e o risco de óbito, apenas há poucos dias é que tinham recebido esta notícia, dificultando assim, a aceitação da perda e do momento vivido. Todos os membros da família presentes foram acolhidos pela Equipe do Serviço naquele momento.

5.1.6 Francisco: - Ensino Médio Completo, aposentado, 58 anos, casado, católico praticante.

O contato com o paciente se deu apenas em um encontro, sendo que o acompanhamento psicológico do mesmo foi realizado por outra psicóloga da equipe da unidade devido a questões ligadas à rotina do serviço. Foi diagnosticado com câncer de pâncreas há três meses, período no qual começou a sentir fortes dores na coluna. No dia da entrevista estava na enfermaria, há sete dias realizando diversos exames. Apesar de já ter sido constatada a metástase óssea e hepática e sido indicada a radioterapia paliativa, a equipe médica fez o possível para ampliar as investigações para um controle adequado da doença. Frente ao diagnóstico recente, porém, com uma doença já avançada, o mundo vivencial de Francisco mostrou-se instável, de modo que ora demonstrava insegurança e medo, ora oscilava buscando a cura, com esperança de retomada da vida e confiança na Equipe.

O diagnóstico de câncer foi vivenciado como uma “sentença de morte” mobilizando reflexões sobre sua finitude e sua coragem para enfrentar o momento atual. Diante de tais

reflexões, o medo da morte estava presente sendo esta, reconhecida como um processo natural da vida, porém enquanto uma possibilidade distante de si mesmo: *“eu não estou sentindo que eu vou morrer agora. Eu não estou sentindo que eu vou morrer agora...”*. A constatação de sua finitude propiciou a busca por sentidos no viver e morrer, por meio da religiosidade e espiritualidade, na importância do que pode ser feito e construído em sua jornada: *“É, então a gente é católico tudo, e está preparado, e trabalha pra isso aí, para a morte. Se não, não adiantaria ser católico. E... mas só que o meu espírito, ele tem que sair daqui, na minha visão... mas, o meu corpo prepara o meu espírito pra mim... vamos falar assim, se eu tiver que ir embora amanhã, morrer amanhã, mas que eu vou embora consciente. Ou que eu ajudei alguma coisa aqui, ou que eu possa ajudar alguma coisa aqui ainda, ter esse momentinho... você não precisa de mais de um minuto pra se transformar alguma coisa...”*.

O significado da espiritualidade para Francisco se relacionava à sua vivência de transcendência, com a sensação da existência de “um ser superior”, “algo maior” que ele percebia como um suporte divino, que ampara e dá força para enfrentar os dias difíceis.

Durante os três meses em que foi constatada a doença, Francisco passou por vários hospitais colocando-o em contato com pessoas e histórias de vidas diversas, propiciando a reaproximação da família e da comunidade religiosa. Lidar com essa nova realidade possibilitou a reflexão sobre sua vida, seus valores e a busca de novos significados, de modo que passou a revalorizar os vínculos familiares e afetivos e a cultivar as amizades: *“eu estou vendo assim que... tirando uma conclusão disso tudo, que o mais importante não é o dinheiro. O mais importante é a amizade”*.

Sua história de vida evidencia que ele tinha uma rotina corrida, principalmente voltada ao trabalho maçante, o qual impossibilitava sua presença junto aos familiares e momentos de introspecção, gerando um estresse importante. A vivência do processo de adoecimento e seus desdobramentos atuais interromperam sua rotina, e esse cessar trouxe condições para que ele

refletisse a respeito da importância do momento presente, de saber viver a vida: *“a vida da gente... é os momentos né, e por isso que a gente tem que saber aproveitar esses momentos, e valorizar esses momentos”*. A luta pela vida, o desejo de alcançar uma melhora de seus sintomas a fim de retomar aspectos de sua rotina e o convívio familiar era o que dava força e sentido para continuar com sua luta diária, com esperança e bom humor.

Dias após a entrevista, Francisco recebeu a notícia da incurabilidade de sua doença, dos avanços irreversíveis e dos benefícios dos cuidados paliativos para sua qualidade de vida. O quadro clínico se agravou nos quatorze dias após a entrevista, culminando no seu falecimento.

5.1.7 Maria: - Ensino Fundamental Completo, costureira, 56 anos, casada, evangélica praticante.

Internou na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor por meio do encaminhamento da Unidade Central do Hospital de Câncer, devido à neoplasia de pâncreas, a qual era inoperável e havia evidências de metástases. No momento em que chegou à Unidade, havia recebido o diagnóstico de câncer há apenas trinta e três dias, e há dezessete dias havia sido declarada em cuidados paliativos exclusivos. Sua trajetória hospitalar, desde o momento em que nos conhecemos, perdurou em torno de dois meses, sendo duas internações, uma por quinze dias, e outra por dez dias, na qual também recebeu alta.

A entrevista ocorreu após 14 dias de internação, período no qual já estava em acompanhamento psicológico. A experiência de seu adoecimento e, especificamente por se tratar do “câncer”, foi vivida como um “choque”. Deparar-se com a doença e suas implicações remeteram a antigos tabus que permearam sua infância, sendo o câncer difundido como uma sentença de morte e de difícil nomeação: *“sabe aquele tabu que vem desde menina? O câncer... aquele nome câncer...”*. Diante da ansiedade desencadeada por esse

processo, evidenciaram-se algumas defesas como a negação parcial da doença e sua gravidade, permitindo que lidasse com os sentimentos de angústia e ansiedade. Além disso, desvelou-se a busca de se fortalecer por meio da esperança em alcançar uma cura e em sua fé em Deus: *“mas não é só eu. Eu vou lutar, vou vencer. É mais uma batalha [...] e pra cada doença Deus tem cura, é só a gente crê que Deus vai ajudar”*. A doença dessa paciente surgiu e evoluiu de forma rápida e inesperada, exigindo dela recursos diversos para se adaptar à nova situação, na qual havia oscilação entre a negação parcial da doença e a aceitação da realidade atual.

Lidar com as repercussões de todo esse processo propiciou a reflexão e a busca por um sentido para a vida: *“eu creio que não é em vão que a gente está aqui, cada um tem sua chamada, tem seu dia e não é em vão”*. A busca por um sentido para o sofrimento auxiliou na amenização das angústias e no fortalecimento da esperança, da sua espiritualidade e religiosidade e confiança na continuidade de seu projeto existencial. Essa busca por um sentido em seu sofrimento e na vida foi impulsionada pela sua luta em continuar a conviver com os filhos e poupar o sofrimento deles por meio de sua confiança em vencer a doença e sua coragem em enfrentar cada desafio necessário para sua reabilitação.

A experiência do cuidado foi vivida e significada por meio do amor e confiança em Deus, e através dos cuidados da equipe: *“É Deus cuidando da gente, é mais uma prova do amor de Deus. Ele que cuida [...] to me sentindo cuidada, cada hora vem um com os remedinhos, vem outra enfermeira sabe, então Deus cuida”*. Esse cuidado significou o provimento da tranquilidade e amenização das angústias e sintomas físicos e emocionais, por intermédio de uma relação de confiança no cuidado da Equipe e no sagrado.

Alguns aspectos de sua religiosidade auxiliaram na busca de força e esperança frente aos momentos difíceis vividos: *“eu creio e tem muitos versículos que me fortalece. E quando vêm aquele baixo astral assim eu me lembro daquele versículo”*. A história espiritual de

Maria envolvia anos de frequência aos cultos evangélicos, e relata que sempre procurou aplicar em sua rotina de vida pessoal e familiar as crenças religiosas que professava. Diante de seus valores pessoais e religiosos, os vínculos familiares e a convivência com os mesmos tinham uma grande importância. Em sua vida adulta, assim que teve seus filhos, decidiu parar de trabalhar e dedicar todo seu tempo aos filhos para acompanhar seu desenvolvimento até a adolescência. Após o crescimento deles organizou um serviço autônomo em sua própria casa para permanecer próxima dos familiares. E assim levou sua vida até o momento atual. A experiência com a doença trouxe a maior valorização dos vínculos familiares e o fortalecimento dos valores pessoais e espirituais, de modo que sua espiritualidade ampliou-se em suas dimensões, relatando um “*aumento da fé*” após a experiência.

Em sua segunda internação, houve um breve contato entre Maria e a psicóloga-pesquisadora. Em suas duas internações foi possível controlar os sintomas da doença, deixando-a em condições para continuar os cuidados em casa. Sua fé em Deus e esperança na melhora de sua condição clínica não sofreram nenhum abalo durante sua trajetória. Em sua terceira e última internação Maria retornou bastante debilitada e faleceu na companhia de seus familiares.

5.1.8 Antônio: - Ensino Fundamental Incompleto, motorista, 71 anos, casado, católico praticante.

Foi encaminhado ao setor devido à piora dos sintomas e malefícios que estavam sendo causados pela administração da quimioterapia paliativa e evolução de seu quadro clínico em decorrência da metástase no fígado. A entrevista ocorreu após nove dias em que estava internado na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor, e fazia dez dias que tinha sido declarado em cuidados paliativos exclusivos. Evidenciou-se que compreendia seu quadro clínico atual,

tinha consciência da gravidade das metástases, e também os motivos da impossibilidade da realização de uma cirurgia.

Havia recebido o diagnóstico há oito meses. No decorrer da entrevista, revelou-se que Antônio ora buscava negar parcialmente sua realidade atual, afastando de si a angústia diante da doença e possibilidade de morte: *“eu achava que aquilo era... que aquilo ali (doença) era fatal”* e ora se emocionava e colocava em evidência sua dificuldade de aceitação da doença e seus desdobramentos: *“ah o emocional eu tava assim... parece que... (choro) porque quando acontece... parece que a gente não fica querendo aceitar aquilo né...”*.

A constatação de casos piores que o seu o auxiliou a pensar sobre sua própria condição e o modo de atribuir significado ao momento vivido: *“a gente acha que está muito ruim, mas tem pessoas pior que a gente... parece que têm muitos por aí que está mais mal do que eu”*. Antônio estava vivenciando um momento único no qual buscava lidar com sua condição, com seus medos e receios e a aceitação do que lhe era desconhecido, oscilando em todo momento, entre a aceitação e a angústia. A melhora dos sintomas físicos o auxiliou nesse processo de aceitação, pois o levou a confiar na Equipe Assistencial, e a sentir-se melhor: *“mas aí eu tranquilizei e... (choro) aceitei e aceito. E to... aceitando o que Deus marcar pra mim...”*.

A experiência com a imprevisibilidade das consequências do câncer e seus efeitos remeteu-o aos seus medos referentes às limitações, à dependência e ao temor de causar sofrimento aos familiares: *“eu tinha medo sim de... acabar com a família sabe, de ficar na cama, ficar sofrendo (choro)”*. Por meio da expressão de suas fragilidades e da reflexão acerca de sua própria finitude, esta foi se mostrando como possibilidade real, favorecendo sua preparação para a morte: *“talvez, nós estamos aqui conversando, estamos aqui. Quando chegar a minha hora né, eu vou... ou pra uma coisa (melhora) ou para a outra (morte) a gente tem que estar preparado. E eu estou! O que Deus marcar pra mim, aceito de coração”*.

Revelou-se que ao se deparar com a possibilidade de sua morte significou lidar com o desconhecido, o incontrollável, mobilizando a busca de sentido ao viver concretizada em sua luta pela vida, pelo dia de hoje: *“eu vou lutar até o fim (choro). Se Deus quiser...”*. A esperança na cura e a fé em Deus mostraram-se como fontes de sentido para sua vida: *“ah, a gente que está nessa situação que está... é a fé né... é Deus. Eu acho que com a fé eu vou me curar... se Deus quiser”*, propiciando força e confiança no suporte divino: *“Deus vai me dar força”*. Deste modo, evidencia-se que a busca pela fé, em estar apto a viver um dia de cada vez, compartilhando os momentos com os familiares era o que o propiciava sentido de viver, a despeito de todo o sofrimento que, muitas vezes, era difícil de expressar por palavras.

A evolução do quadro clínico de Antônio foi rápida e ele faleceu dez dias após a entrevista. Porém, por meio do acompanhamento psicológico posterior a entrevista, constatou-se que as oscilações emocionais tornaram-se mais brandas, possibilitando que Antônio buscasse resolver pendências de sua vida cotidiana e a ressignificar sua vida e se reconstruir diante da incontrollabilidade da morte.

5.1.9 Ana: - Ensino Fundamental Incompleto, costureira, 65 anos, separada, evangélica praticante.

Foi internada na Unidade de Cuidados Paliativos/Dor devido à evolução da doença e metástases cerebral, no pulmão e demais órgãos. A realização da entrevista ocorreu dois dias após sua internação e a comunicação efetiva realizada pela equipe médica a respeito da gravidade de seu quadro clínico, interrupção do tratamento radioterápico e necessidade dos cuidados paliativos. O estado geral da paciente estava satisfatório, se comunicando relativamente bem com a equipe e familiares e demonstrando estar bem adaptada ao contexto hospitalar. Havia um ano e nove meses que Ana estava se tratando da doença por meio da

aplicação da quimioterapia e radioterapia. Com a constatação das metástases e os malefícios causados pela terapêutica à sua qualidade de vida, o tratamento curativo foi interrompido.

O recebimento do diagnóstico foi vivenciado ora com medo e angústia, ora com distanciamento e negação parcial da realidade. Este modo de ser de Ana se evidenciou também na maneira com que estava lidando com o momento atual, ou seja, diante da constatação da evolução e gravidade da doença: *“eu sei que tenho, mas eu não... não penso nessa possibilidade de estar com a doença [...] eu não olho pra isso. Agora saiu (tumor) do lado desse olho aqui... mas está tudo normal”*. A paciente demonstrou ter consciência de seu quadro clínico e suas implicações, porém, evidenciou-se uma negação parcial enquanto um processo adaptativo e gradual diante da realidade vivida, a qual se mostrava angustiante e ameaçadora.

Durante a entrevista a paciente demonstrou a manutenção de uma expectativa positiva e o uso do bom humor perante adversidades em sua história de vida, retomando esse modo de se relacionar no momento atual: *“eu sei que vou melhor, vou sarar [...] toda hora que eu chego lá em casa eu estou alegre com todo mundo, meus vizinhos, passeio, não me preocupa muito com isso não. Porque eu acho que se a pessoa fica com aquela coisa no coração martelando fica pior... a gente tem que ser assim”*. Poder desligar-se parcialmente dos problemas que vivenciava auxiliou Ana a lidar com eles no decorrer da vida. Revelou-se que Ana demonstra uma oscilação entre a constatação da realidade e a imersão em seus sentimentos e o distanciamento dos mesmos: *“ah eu pensava bastante nisso, como é que vou lidar, como é que vou fazer. Ai penso ‘ah deixa pra lá’... vai e volta”*.

As vivências da espiritualidade de Ana se expressavam em sua fé em Deus proporcionando apoio e força para enfrentar a situação atual, na esperança de cura e expectativa positiva: *“é como se fosse um conforto, uma tranquilidade... que eu sei que... eu vou sarar, se Deus quiser eu vou, não tiro isso da minha cabeça [...] Deus vai me dar essa*

força”, bem como na busca de um sentido para a vida e valorização dos vínculos familiares: *“a gente passa a dar mais valor na vida né [...] o de viver o hoje. Amanha é outro né, depois é outro. Então é o dia de hoje né [...] cada dia né. Aproveitar os filhos, os netos... cada dia uma coisa”*. A espiritualidade de Ana se evidencia como algo pessoal e particular, independente de suas crenças religiosas e da religião que professa: *“minha fé é uma coisa tão boa... é algo que sinto dentro de mim [...] tem gente que fala que tem fé na Igreja, em padre. Eu não. Eu tenho fé em Deus. Porque quando fala que ‘tenho fé em meu pastor’, eu tenho fé nele sim, porque ele ora pra gente e tudo, mas a gente tem que ter fé em Deus. Porque pastor não vai curar ninguém, não vai libertar ninguém, só Deus mesmo”*. Além disso, evidenciou-se que a espiritualidade se relacionou e auxiliou na atribuição de um sentido para a vida, segundo a própria concepção de Ana: *“se a gente não tiver fé, não tem sentido a vida da gente né”*.

Apesar de Ana demonstrar a todo o momento sua esperança na cura, e algumas vezes negar parcialmente sua condição, conseguiu refletir a respeito de sua própria finitude: *“minha vida é tão boa. Vou viver ela até o dia que Deus preparar, né... e o dia que ele não quiser mais, o que eu vou fazer... não tem jeito, né. Eu vou viver até esse dia”*. Essa constatação da possibilidade de sua morte evidencia aspectos saudáveis em seu modo de ser e no modo de significar sua experiência de adoecimento.

Ana permaneceu apenas dois dias internada e recebeu alta por estar com os sintomas controlados e em condições para manter os cuidados em casa. Até o fechamento da coleta de dados, que ocorreu no mês de julho de 2013, a paciente permanecia estável, sem intercorrências clínicas relevantes, e em seu domicílio.

5.1.10. Leonardo: - Ensino Superior Completo em Física, perito criminal, 52 anos, casado, um filho bebê, católico praticante.

O paciente chegou à Unidade de Cuidados Paliativos/Dor bastante debilitado e com intenso quadro álgico não controlado. Foram constatadas metástases, sendo seu diagnóstico inicial o câncer de cólon e realizadas diversas sessões de quimioterapia e o uso da colostomia, que no momento estava não funcionante e o paciente estava com suboclusão intestinal. Quem o acompanhava era sua esposa e os demais familiares o visitavam com frequência.

No momento da entrevista havia vinte e três dias que tinha sido declarado em cuidados paliativos exclusivos, e dezoito dias que estava internado na unidade. Demonstrou consciência de seu diagnóstico e, principalmente quanto ao prognóstico, delimitando seu relato ao momento atual vivenciado que se mostrava bastante mobilizador para ele: *“então, o diagnóstico, faz tempo que eu sei do diagnóstico. Eu estou desenganado né... em outras palavras é isso né... metástases... e quando dá aquilo lá você fica desse jeito”*. O sofrimento do paciente era intenso devido à dificuldade do controle do quadro álgico, à piora dos sintomas, principalmente por causa da oclusão e da ferida tumoral exposta na região abdominal. Leonardo não conseguia mais realizar as atividades básicas corporais, como defecar, urinar e todas as medidas empregadas para sua qualidade de vida começou a não funcionar. Esse quadro fez com que o paciente repensasse sobre sua vida e seus sentidos, de modo que passou a abandonar seu desejo de viver passando ao desejo de morrer.

A constatação da piora do quadro clínico e a vivência do declínio de suas funções corporais a cada, dia trouxeram reflexões sobre a iminência de sua morte, e até mesmo o desejo de ter sua morte antecipada para eliminar seu sofrimento, no sentido de obter um descanso por meio da morte. Estas reflexões convergem com crenças a respeito do pós-morte, como a cessação do sofrimento e a ideia do descanso eterno que acompanha sua concepção de morte: *“é... eu estou pior, e pior e pior, certo. Então eu acho que... Umas coisas que eu paro e penso... Caramba, já que estou pior, por que Deus não dá um descanso pra mim? “Conversei com a minha esposa, estou tranquilo, eu vou em paz, graças a Deus, certo”*.

Diante das complicações da doença, Leonardo aceitou a irreversibilidade de seu quadro clínico e a proximidade de sua morte, demonstrando aceitação de sua própria finitude: *“eu sinto que estou no fundo do poço, e do fundo do poço eu não saio. Eu acho que essa luta eu perdi”*. O paciente tinha um grande desejo de retornar para casa e continuar os cuidados em seu espaço doméstico, mais próximo de seus familiares. A constatação da irreversibilidade do quadro clínico e suas complicações, iniciou, entretanto, um processo de desligamento de sua rotina, seus vínculos e sonhos, preparando-se para sua morte e expressando a barganha com Deus: *“minhas coisas estão tudo certa, no cemitério o cadastro está feito... todas as partes do funeral está feito, tudo essas coisas estão feitas. Então eu acho que já podia dar um desconto”*. A preparação para sua morte também envolveu sua religiosidade e crenças pós-morte com o pedido da vinda do padre para o preparo **do** seu pós-morte: *“que nem eu falei pra minha esposa hoje... pedi pra chamar um padre, pra ele rezar pra mim... pra me dar o descanso eterno (choro)”*. O desejo de morrer estava relacionado ao desejo da interrupção de seu sofrimento e das dores que sentia: *“eu queria que Deus desse paz na minha vida... a paz eterna... e sim a morte [...] meu descanso. É o descanso de eu parar de sofrer com dor, com essas coisas toda...”*.

O momento que Leonardo estava vivendo era de intenso sofrimento, relacionado principalmente à dor não controlada e à angústia diante das frustrações vividas, apesar das medicações que estavam sendo administradas corretamente. Antes da evolução da doença o que dava sentido para o viver era lutar para aproveitar os momentos junto da esposa e acompanhar o crescimento do filho, de quase dois anos de idade. Em contrapartida, naquele momento, o que dava sentido para ele era sua luta para ‘descansar’, iniciando assim seu processo de desligamento. Essas mudanças em sua trajetória de vida trouxeram a busca pela resignificação de sua vida e do seu processo de morrer: *“eu olho assim pra minha vida... eu... eu preciso... eu queria ver meu filho crescer, mas... hoje não é isso que eu quero. Eu*

quero descansar... eu acho que já produzi o que tinha que produzir na terra. Assim, minha parte já foi feita”.

Observou-se que sua espiritualidade o auxiliou no seu processo de morrer propiciando força e sentimento de acolhimento: *“eu acho que tem uma força interior maior que a minha e o seu... que briga pra mim viver”*. E sua experiência de fé e crenças religiosas proporcionou conforto e alívio da dor: *“quando eu rezo melhora a dor”*. Leonardo expressou sua espiritualidade enquanto uma dimensão maior, como algo que transcende, vai além de si, enquanto algo que proporciona suporte, tranquilidade e mansidão nos momentos críticos vivenciados.

Nos dias seguintes, após a realização da entrevista, Leonardo apresentou episódios de delirium hipoativo, porém, apresentava melhoras no nível de consciência. Nos dias próximos à sua morte Leonardo sofreu o rebaixamento do nível de consciência, mostrando-se em mal estado geral, evoluindo para óbito, poucos dias depois. Este processo prolongado de seu morrer trouxe intensa angústia para sua esposa, que vivia o luto antecipatório e as incertezas de como seria a criação de seu filho sem a presença do marido, o qual norteava toda sua vida em todos os aspectos, de ordem prática e emocional. Sua partida foi vivenciada ora com alívio ora com intensa tristeza pelos familiares. Foi proporcionado suporte psicológico no luto para os familiares, principalmente para a esposa.

5.2 SÍNTESE COMPREENSIVA DAS VIVÊNCIAS DOS COLABORADORES

Os relatos dos colaboradores permitiram captar suas vivências no processo de terminalidade e os significados da dimensão espiritual em sua condição de tratamento paliativo. Lidar com a iminência da morte mobiliza a sensação de descontrole e impotência, chegando à vivência do desespero em alguns momentos. O apoio familiar, a presença e atuação da equipe hospitalar junto ao paciente e à família parece atenuar este sofrimento. A fé e a espiritualidade, expressos ou não por meio de praticas religiosas ou religiosidade fundamentam a busca por uma razão para viver o presente, a ressignificação da trajetória de vida e de sua proximidade com a morte. Esta, ora é encarada como realidade iminente, ora é negada e substituída pela esperança de melhora e de continuidade de seu projeto existencial, apesar das dores, do desconforto físico, existencial e espiritual.

Desvelou-se que para todos os colaboradores, apesar de terem conhecimento da incurabilidade da doença e progressão do quadro clínico, concretizado pelo conjunto de suas dores e desconfortos físicos e existenciais, a fé e a esperança em se curar ou obter uma melhora propiciou confiança e sensação de apoio divino. Esta sensação de suporte e esperança em ganhar um dia de cada vez, promovia o sentido para viver e lutar em cada momento de maior dificuldade. A iminência da morte trouxe reflexões e buscas de novas formas de se relacionar com as pessoas e de significar os vínculos afetivos, relacionando-se também à esperança de obter o prolongamento da vida. O desejo de continuar vivendo e de retomar suas vidas sempre veio ligado ao desejo de poder estar mais tempo com seus entes queridos, aproveitando mais e melhor os momentos junto aos familiares.

Embora para todos os participantes a reflexão espiritual tenha oportunizado vivências de transcendência, ou seja, de esperança de continuidade da vida após a morte ou de sensação de força e amparo para suportar o sofrimento atual com esperança, cada colaborador revelou

sua maneira própria de vivenciar sua condição e o processo de morrer. Alguns pareciam negar a consciência de que estavam sem possibilidade de melhora ou cura da doença, especialmente quando obtinham o controle de sintomas desconfortável ou de dores, mas em outros momentos, mais reflexivos, revelavam sua angústia e ansiedade pela proximidade da morte. As adversidades já vividas, uma religiosidade e fé mais fortes mantidas durante a vida, bem como um maior tempo de tratamento oncológico e de conhecimento acerca de sua condição de paciente em cuidados paliativos, pareceram auxiliar os pacientes e familiares a melhor aceitar a realidade atual e a melhor lidar com o luto em processamento, antes e após a morte do paciente.

Desvelaram-se diferenças importantes entre os participantes quanto à dimensão espiritual e seus significados. Para alguns colaboradores (Marcos, Francisco, Gabriel, Leonardo e Sofia) a vivência do processo de morrer levou-os a retomar suas crenças a respeito do pós-morte, nem sempre derivadas de crenças ou dogmas religiosos, mas embasadas na expectativa de continuidade da vida após a morte, na esperança da continuidade de seu projeto existencial, negando a morte como um fim em si mesmo, como um aniquilamento do ser e da existência.

Enquanto que para os colaboradores a luta pela vida era o quê propiciava sentido em viver, só para Leonardo o desejo de morrer era o que proporcionava sentido em seu mundo vivencial. Desvelou-se que ele estava em processo de desligamento da existência, de resolução de pendências e numa preparação para a morte, tanto em aspectos concretos quanto emocionais, existenciais e espirituais. Este desejo de morrer não implicava uma ideação suicida, mas no sentido de barganhar com Deus a abreviação de seu sofrimento físico, devido às dores intensas, comprometimento de seus órgãos e precária qualidade de vida.

Antônio e Ana vivenciaram este processo oscilando a todo o momento entre a negação e a constatação de sua finitude, porém, de forma distanciada. Leonardo e Gabriel significaram

suas vivências num aspecto de aprendizagem, no sentido de tirar algo enriquecedor de sua experiência, buscando um sentido para seu sofrimento, encarando e expressando-se claramente sobre seu processo de morrer, em contraposição aos demais que, apesar de cogitarem e refletirem sobre sua finitude, vivenciaram esse processo com mais distanciamento afetivo. Para estes pacientes, a busca pela retomada da vida e a esperança na cura era o que propiciava forças para enfrentar cada dia, tendo em vista que haviam sido diagnosticados em menos de um ano. Em contrapartida, Gabriel já lutava contra a doença por sete anos e lidava com sua finitude há quatro meses, período no qual foi comunicado sobre os cuidados paliativos. Para Gabriel, Ana, Marcos e Leonardo, que já se encontravam em tratamento do câncer há cerca de dois ou mais anos, o tempo vivido com a doença parece ter auxiliado a lidar melhor com a ideia de finitude e a aceitar melhor a morte. Embora Ana não tenha morrido até o final da coleta de dados e do acompanhamento realizado pela psicóloga-pesquisadora, ela também não demonstrou desespero como ocorreu com Julia, Sofia e Flora, recentemente diagnosticadas e encaminhadas aos cuidados paliativos.

5.3 SER-COM-CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS E A DIMENSÃO ESPIRITUAL: ANÁLISE COMPREENSIVA DAS VIVÊNCIAS DOS COLABORADORES

Foram analisados os relatos das vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos quanto ao significado da espiritualidade neste momento vivencial.

Por meio da análise proposta por Martins e Bicudo (1994), desvelaram-se as seguintes categorias temáticas a partir dos relatos dos colaboradores:

- 1) - Fé como esperança de cura, como apoio e confiança, e a busca de sentido/ressignificação da vida;
- 2) - Os sentidos do cuidado: o apoio da família, da equipe e o sagrado;
- 3) - A prática religiosa como suporte;
- 4) - A busca de sentido na morte, nas crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência.

5.3.1 Fé como esperança de cura, como apoio e confiança, e busca de sentido/ressignificação da vida.

Desvelou-se que vivenciar o agravamento do processo de adoecimento e a possibilidade de morte levou a reflexões sobre o sentido da vida e da morte, bem como à busca de recursos e apoios para lidar com o sofrimento advindo de tal condição. Dentre os diversos aspectos que emergiram e se revelaram nos depoimentos, é possível compreender que a dimensão espiritual dos colaboradores propiciou a busca de sentidos para o viver baseada na esperança de cura e suporte:

Hoje ela (fé) me mantém viva... apesar de saber tudo o que eu soube (prognóstico reservado)... mas é ela que me mantém viva pra poder... ter certeza que eu vou me curar e voltar a minha vida normal [...].Acreditar mais

em Deus e ter fé, esperança de que as coisas vão melhorar [...]. é... mais esperança. Você olhar para a experiência de outras pessoas e ver que outras pessoas conseguiram, então você também pode conseguir né... (Sofia)

A vivência do processo de adoecer também trouxe a ressignificação da vida e dos valores pessoais: *“ah mudou né, muda. A gente passa a dar mais valor na vida [...] a gente passa a ter mais fé em Deus né, a busca mais fortaleza nele, porque se não for ele... nós não faz nada”* (Flora); buscando sentido na luta por cada dia:

Então que... eu to evoluindo mais né, porque... quer dizer, que hoje, eu venci o dia de hoje, graças a Deus... mas to esperando o de amanhã. E se Deus quiser, vai ser a mesma coisa. Eu vou lutar e vou vencer. E assim vai. A gente vai lutando com aquela esperança... eu vou lutar, mas vou lutar mesmo, com fé em Deus, que eu vou vencer! (Antônio)

Tem muita gente que não... não confia na fé. Mas eu confio, eu quero lutar pra mim viver. E eu vou me esforçar o máximo possível para que eu possa viver mais. E eu estou vendo que eu estou melhorando a cada dia mais, com calma, devagar, sem violência e sem estresse, sem nada. Eu quero lutar pra mim viver. É isso que eu estou te falando. (Marcos)

Os significados e a busca de apoio na dimensão espiritual se evidenciaram de forma peculiar para cada um, de acordo com a idade e tempo entre diagnóstico e período em que estavam sob os cuidados paliativos. Maria estava vivenciando o processo de adoecimento há 33 dias e havia iniciado os cuidados paliativos, há apenas 17 dias. O diagnóstico recente e a gravidade de seu quadro clínico, mobilizaram a busca por apoio na esperança de se curar, distanciando-se, assim do estar-doente e da possibilidade de sua finitude. A luta de cada dia propiciava o sentido do viver o presente e o futuro:

Às vezes eu penso assim: ‘por que eu?’. Tem tantas pessoas que faz coisas más e eu não nunca fiz. Mas eu não posso me julgar assim porque Deus é que sabe. Não que: “ah, eu vou aceitar a doença, eu vou me esmorecer”. Não é isso, eu vou lutar, e com Deus eu vou vencer. Não acabou não. Enquanto

tiver recurso nós vamos lutar [...] eu tenho que firma a cabeça e falar: “é Deus que me deu”. Então eu vou lutar, esse final de semana nós vamos pra lá (cidade de origem) passear. Porque se a gente não pensa assim, desmorona tudo né. Tem que lutar e falar: “eu vou sair dessa”. (Maria)

Já, para Gabriel, que estava há mais de sete anos convivendo com a doença e seu tratamento, bem como recebendo os cuidados paliativos há quatro meses, os significados do adoecer e da espiritualidade apareceram atrelados à constatação e aceitação de sua finitude e à revalorização da vida e da importância da luta diária pela vida. Porém, não se distanciou de sua realidade. Apesar das dores e incertezas, pode se abrir às novas possibilidades existenciais como os aprendizados e novos modos de ser e significar a vida:

Mas fácil não é não. A doença é grave. A gente sabe disso, tem consciência e... é isso daí [...] A gente luta, mesmo sabendo que não é bom o resultado, mas... esperança a gente sempre tem, sempre tem, todo mundo tem. A gente tenta não desespera, mas lá no fundinho, no fundinho tem. E é isso daí, a gente vem lutando, pelejando [...] ah sei lá, as pequenas coisas. Coisas de valor que ontem você pegava e hoje não tem mais valor. Assim, não é uma coisa importante, como sei lá... como uma flor... é, talvez uma flor seja mais importante... [...] muda sim, a gente não é a mesma. A pessoa muda bastante. A vida não é só isso aqui que a gente vê um palmo na frente do nariz a dois metros... bem diferente. (Gabriel)

Diferentemente de como ocorreu com Gabriel e Maria, a vivência de Marcos em seu processo de adoecimento e ressignificação da vida, ocorreu no transcorrer do seu adoecer. Durante quase todo o período de cuidados paliativos, Marcos vivenciou o processo com desesperança e humor deprimido acentuado, porém, quando os sintomas físicos começaram a se estabilizar, iniciou um novo processo de ressignificação do adoecimento e da vida, de maneira que a dimensão espiritual se expressou na esperança de obter o prolongamento da vida e da convivência com os familiares. Todavia, essa esperança em prolongar o tempo de vida se evidenciou de uma forma equilibrada e conforme a realidade vivida:

Ah eu vejo minha mãe, eu vejo os colegas... é umas que acha que a vida não vale nada, que ele vai morrer... mas eu não penso assim. Eu penso diferente.

A vida vale muito pra mim.[...] Não, porque eu pensava na morte ‘ah eu vou morrer mesmo, eu posso ficar sossegado’. Mas agora eu ligo. Eu quero viver. Só isso. Agora se Deus não quiser, paciência. Mas mesmo se ele não quiser eu vou em frente. Eu vou até onde der. (Marcos)

Assim como significado por Marcos, para alguns dos demais colaboradores, a vivência do processo de terminalidade possibilitou a reflexão acerca de aspectos que conferiam sentido para a vida, principalmente direcionada para a valorização dos vínculos familiares e afetivos, e a esperança na continuidade da convivência com pessoas significativas:

O que dá sentido pra minha vida? [...] lutar... que é estar junto dos meus filhos, com a família né... [...] em sair daqui, levantar dessa cama... [...] curtir mais os meus filhos, curtir mais a minha família né, é isso. Dedicar mais o meu tempo a outras pessoas. (Julia)

Eu não perco a esperança, até onde tiver vida eu vou lutar né doutora. Pra acabar de criar eles. Essa daí é a mais velha (acompanhante do dia), depois tenho uma de vinte e quatro, outra de quinze e uma de doze. A luta maior é por eles né. eu tenho fé em Jesus que eu vou vencer. Posso não vencer assim né, mas eu queria pelo menos uns dois anos de vida. (risos) Pra eles ficar maiorzinho um pouco. Eu tenho fé em Deus que vai dar tudo certo [...] é o que falei, só peço pra Deus me deixar viva por mais um tempo... (risos) por causa das crianças. Se não fosse as crianças também... a gente está pronto pra ir né. Pronto, pronto a gente não fica, mas não tem outra saída (risos). (Flora)

É eu tenho fé que eu vou conseguir sarar... e conseguir... é... conseguir e sarar e mostrar pra muita gente que a vida não é um caso perdido. A gente pode conseguir muita coisa, porque muitas pessoas acham que não vale a pena. Eu acho que vale a pena tentar e lutar e conseguir... o meu objetivo é lutar pra mim sarar, pra mim aproveitar um pouco a minha família, os meus amigos... (Marcos)

Estes resultados corroboram aos estudos que apontam a relação da espiritualidade com a manutenção da esperança, atribuição de significado para a doença e de sentido para a vida, bem como é propiciadora de senso de controle e amenização do sofrimento vivido (LIBERATO; MACIEIRA, 2008; MACIEIRA, 2009; GUERRERO, ZAGO, SAWADA; PINTO, 2011). O modo como os colaboradores atribuem sentido à vivência de sofrimento se

aproxima com o que Frankl (1993; 2003) postula em relação ao homem ter condições de encontrar sentido em qualquer situação humana através da tríade trágica (a dor, a culpa e a morte) como uma das formas de se encontrar sentido, bem como pelo amor e pela terminalidade, sendo que a experiência do ser “ante-a-morte” se desvela como um meio de se encontrar o sentido também no viver.

5.3.2 Os sentidos do cuidado: o apoio da família, da equipe e o sagrado.

A família significa uma unidade de cuidado que propicia suporte e conforto. O acompanhamento da família nas consultas e internações auxilia na amenização da ansiedade e fortalece o senso de controle. Além disso, o suporte familiar facilita a superação do sofrimento vivido:

Minha família. Eles ajudam muito. Tudo de bom! Tudo, tudo, tudo... eu tenho uma família maravilhosa, meus filhos é muito bom pra mim. É uma benção de Deus meus filhos viu. Eles largam os serviços deles pra estar em acompanhando... (Ana)

O fato de ter uma família unida e harmônica revelou-se facilitadora do lidar com o sofrimento. A vivência do adoecimento parece ter propiciado a ressignificação dos vínculos familiares, a revalorização da trajetória familiar, a valorização dos resultados alcançados com a educação oferecida aos filhos e a convivência com os entes queridos, significando confiança e segurança:

Graças a Deus que eu tenho uma família ótima, muitas irmãs que me ajudaram bastante, um marido maravilhoso que me ajudaram bastante pra superar isso [...] graças a Deus. Posso dizer que sou uma pessoa de sorte... por ter uma família unida, filhos maravilhosos e bem criados, educados... (Sofia)

Aliado ao apoio familiar, o cuidado recebido pela Equipe de Saúde e o suporte emocional obtido por meio da experiência de sua dimensão espiritual, significou força, confiança e amparo, fortalecendo a díade paciente-equipe em colaboração: *“eu estou numa parte de... acreditar em vocês como técnico e acreditar que sem Deus não tem vocês e não tem nós. Nós precisamos de Deus pra dar muito carinho, muita força para vocês, dar muito amor pra vocês”* (Francisco); *“ele que cuida... [...] to me sentindo cuidada, cada hora vem um com os remedinhos, vem outra enfermeira sabe, então Deus cuida”* (Maria).

Sentir-se amparado pela Equipe de Saúde possibilitou o desenvolvimento da confiança no cuidado recebido e segurança na adesão ao tratamento proposto, de acordo com a história do adoecimento e a trajetória de internação hospitalar de cada um:

Eu estou me sentindo seguro igual te falei, da equipe, que está fazendo a parte técnica, da parte espiritual dos funcionários, da parte técnica, da maneira de vocês trabalharem, o respeito, desde quando chega, quando sai, como conversa, como atende, como... então a gente vê que isso tudo a gente fica observando, a agente acaba por observar isso aí. (Francisco)

E aqui também é muito bom, os médicos tudo bom. Estou sendo muito bem tratada. Porque o outro hospital Deus me livre. O hospital da minha cidade, Deus me livre [...] Agora aqui não. Nossa, eu não vi nenhum... do tempo que eu estou aqui, eu nunca vi médico, enfermeiro, ninguém... tudo alegre, conversa com a gente... é bom demais, vocês dão aquela segurança né pra gente... (Ana)

A vivência da fé e a crença em Deus propiciaram conforto e tranquilidade diante dos momentos difíceis, sendo compartilhadas com a sensação de sua presença, ora de forma distanciada, ora de forma mais próxima:

Ah o que dá sentido pra vida é a fé que a gente tem em Deus né doutora. Porque em primeiro lugar é Ele, e depois o resto né [...] ah eu creio que Ele está aqui junto comigo (risos), do ladinho, agarradinho na minha mão. (Flora)

E Deus está aí, a cada respiração da gente está aí apoiando a gente, junto e dando assim... mostrando pra gente que ele está aqui, que ele existe e... vem aquela incerteza, aquele medinho, e ele mostra que é real, que não é, entendeu? E Vai... o barquinho vira um pedal. Você vai pedalando, pedalando, pedalando... aqui você pisa no freio, e não, não, tira o pé do freio. E assim vai indo a vida, tocando a vida. [...] Acho que tudo que eu falei pra você, se eu falei era porque Deus queria que eu tivesse falado. Estou sentindo bem. E outra coisa que eu tenho comigo também... nas minhas conversas com Deus. Eu peço a Deus sempre, Senhor faça de mim o seu instrumento. Pra mim ser instrumento Dele, porque se eu to trabalhando, se eu to passeando, onde eu estiver, entendeu? (Francisco)

A experiência da dimensão espiritual também é expressa por meio da vivência do cuidado divino e do conforto nos momentos de maior sofrimento e incertezas:

Fé é amor, confiança em Deus... Porque a gente tem que confiar acreditando né. É o crer. É o crer de verdade na hora que bate aquele cala frio assim, e você fala: “não, meu Deus é esse. Meu Deus é espírito e ele é verdade. Meu Deus Ele não dorme e Ele não cochila”. Porque está escrito na bíblia que o nosso Deus Ele não dorme e não cochila. Às vezes quando você está dando um cochilãozinho Ele está com os seus anjos ali do lado ao nosso favor [...] Assim como a família fala “você não vê tudo isso que você já passou?”, “vejo”, vejo tudo. Mas só que vejo que o meu Deus é maior. Ele não vai deixar eu sofrer o resto da vida. (Maria)

A relação estabelecida com o outro (familiar, equipe de saúde e pesquisadora), por meio do diálogo e cuidado recebido, propiciou a compreensão das vivências dos colaboradores e das questões existenciais presentes no momento vivido, bem como, estabelecendo um diálogo com Deus. Para Buber (2001), as especificidades dos termos religiosidade e espiritualidade, fé e demais crenças não se caracterizam como relevantes, pois o que se evidencia como importante é o modo como o ser humano estabelece a relação com Deus. Esse diálogo estabelecido com Deus se evidencia como uma das tentativas do ser humano de compreender e buscar respostas acerca da vida, do sofrimento e da relação com o outro, bem como descobrir a força divina exercida sobre suas vivências como ser-no-mundo e ser-com-o-outro (SCHAURICH, 2011).

5.3.3 A prática religiosa como suporte.

A adesão a alguma religião, para os participantes que a praticavam, trouxe auxílio adicional para lidarem com o sofrimento vivido, propiciando maior conforto: *“e quando vem aquele baixo astral assim eu lembro daquele versículo, de Deus levantando a gente, que tudo posso naquele que me fortalece. Então tem vários versículos que fortalece a gente”* (Maria). Trouxe também maior suporte social da comunidade religiosa: *“[...] o bom é quando eles fazem oração lá né doutora, faz muita oração. Faz muita campanha pra gente... [...] se eu depender de oração já estou curada!”* (Flora).

A leitura dos textos sagrados e a prática da oração se evidenciaram como práticas que oferecem suporte emocional e compartilhamento de sentimentos, especialmente quando acompanhados de alguém: *“eu estava lendo a Bíblia. Foi a palavra que emocionou. É só emoção mesmo. Ai eu chamei o rapaz, nós oramos, e ai passou. Foi só emoção mesmo!”* (Julia). Tais práticas auxiliam na busca de esperança e sentido para o sofrimento atual:

Eu gosto muito de ler a bíblia sabe essas coisas assim. Que nem Lázaro morreu, ficou quatro dias morto e Jesus veio e ressuscitou ele, o cego que enxergou. Então, pra Deus nada é impossível. Agora eu acho que depende do nosso merecimento né [...] Eu gosto muito de ler a bíblia sabe essas coisas assim. Que nem Lázaro morreu, ficou quatro dias morto e Jesus veio e ressuscitou ele, o cego que enxergou. Então, pra Deus nada é impossível. Agora eu acho que depende do nosso merecimento né. (Flora)

Se me perguntar se eu troco um churrasco por uma igreja. Eu troco pela igreja. Mas assim, toda a vida. Eu gosto mais das coisas de Deus, que tenha festa ou que não tenha, mas uma oraçãozinha nós vamos fazer. (Maria)

É, se eu fechar meus olhos já estou me comunicando com ele, estou em sintonia. Meus pensamentos estão falando com ele. E eu tenho certeza que ele me escuta. Eu peço a Deus, que ele já me ouviu [...]. A busca do espírito santo. A gente tem um momento de falar com ele. Ai a gente tem esse momento de falar com ele. E a gente fala... e ele escuta. (Júlia)

No caso de Sofia, a prática da oração tem um significado de acolhimento e conforto, independente da religião professada pelo religioso. Para ela, por meio da relação do ser com o outro, foi possível o compartilhamento de sua vivência voltada para a dimensão espiritual e crenças religiosas:

Hoje mesmo eu recebi um pastor aqui da igreja evangélica... fez uma oração linda e maravilhosa... eu falei: “pode vim”, porque eu sou católica mas eu conheço muita gente das igrejas evangélicas que fazem orações e de centro espírita também. Então pra mim tanto faz. O que importa é o que a oração traz de bom. (Sofia)

A continuidade das práticas religiosas, apesar das limitações do adoecimento, e a representação que as Instituições Religiosas e suas crenças expressam para alguns dos pacientes, auxiliaram no sentimento de confiança, suporte e senso de controle diante das adversidades da vida, da doença e suas repercussões:

Chegando aqui já recuperei, a capela está ali ‘São Judas Tadeu’ né. É... o padre já veio aqui e entregou comunhão duas vezes, e isso, eu valorizo muito isso sabe. Quer dizer, Deus está com a gente mesmo, porque se você olha do lado tem a igreja da capela, a loja dos maçom to bem pertinho (choro). Logro pra Deus que não precisa de distancia né. (Francisco)

se não fosse a minha religião, se não fosse Jesus... Eu não estaria hoje preparada. Eu não teria criado meus filhos. Porque quando você desquita um vai pra um lado e outro vai pra o outro. Foi lá (Igreja) que eu aprendi a ter paciência, ter fé, a esperar mais, que um dia as coisas mudam... foi lá, porque se não fosse [...] na Igreja eu aprendi a ter paciência e esperar no senhor, que as coisas não é do jeito que a gente quer. É do jeito que Deus quer e a gente tem que moldar a gente também. Não é moldar a outra pessoa. (Maria)

É, tem gente que fala que tem fé na igreja, em padre. Eu não. Eu tenho fé em Deus. Porque quando fala que ‘tenho fé em meu pastor’, eu tenho fé nele sim, porque ele ora pra gente e tudo, mas a gente tem que ter fé em Deus. Porque pastor não vai curar ninguém, não vai libertar ninguém, só Deus mesmo né. Ah eu tenho muita fé, muita mesmo, graças a Deus. (Ana)

Eu ia até a missa, participava sabe, e me sentia aliviada... é o que tem me mantido em pé... a fé em Deus (se emociona)... de que uma hora as coisas vão melhorar... que a tempestade vai passar. (Sofia)

A importância atribuída à prática religiosa no manejo e amenização do sofrimento e estresse ocasionados pelo adoecimento corrobora os achados de Koenig (2005), o qual afirma que o uso de crenças e práticas religiosas está associado com menor depressão e melhor bem-estar subjetivo, sendo que quanto mais o paciente utiliza suas crenças de maneira positiva para se adaptar e enfrentar as mudanças decorrentes de um problema de saúde, menor será a ocorrência de depressão e ansiedade. Relacionando crenças religiosas e oncologia, Liberato e Macieira (2008) complementam que o uso de crenças religiosas possui um papel importante enquanto estratégia de enfrentamento frente ao diagnóstico e tratamento do câncer, bem como propicia senso de esperança e disciplina na adesão à terapêutica necessária.

5.3.4 A busca de sentido no processo de morrer: crenças sobre o pós-morte e a vivência da transcendência.

O processo de adoecer e morrer desvelou as concepções de morte de alguns dos colaboradores e a reflexão acerca de sua própria finitude e crenças a respeito do pós-morte. Desvelaram-se compreensões da morte como um acontecimento inevitável da vida, como parte da existência e finalização do projeto existencial. Frente à angústia de encarar a morte enquanto um fim em si mesmo, alguns colaboradores buscaram reflexões pautadas em crenças religiosas acerca do pós-morte, focando a possibilidade da continuidade do existir. A busca de explicações sobre o pós-morte se destaca enquanto uma forma de lidar com a angústia da iminência da morte e das incertezas que este fenômeno mobiliza no ser:

Ah pra mim não preocupa nada, porque para mim a morte é uma coisa normal. Se caso eu morrer, seja o que Deus quiser. Mas eu não tenho medo da morte [...] ah... a morte eu enxergo ela como uma coisa normal, onde todo mundo passa, ninguém escapa né. Ainda mais agora. Mais um dia eu vou, eu não sei quando, mas um dia eu vou. Mas eu quero morrer com dignidade, sem nenhum problema. (Marcos)

Assim, tira uma coisa global, tem dia que a gente aprende pequenas coisas aqui e ali né e vai aprendendo. Apesar do tempo estar curto, mas ainda estou aprendendo. Estou aprendendo... É difícil, porque tem hora que a gente está com a cabeça boa pra pensar as coisas, dali a pouco a gente não está com aquela paciência pra analisar o que está se passando também né, pra tirar uma conclusão do real mesmo. Mas é uma experiência muito difícil porque é a vida. Ninguém quer morrer, todo mundo quer viver. Ai é difícil. Eu acho que morrer é muito fácil. Eu não sei... se teria outro lado, se tem outro lado. Pra mim morrer, dormiu, apagou, ‘puf’. Eu acho que vai ser muito fácil, sem sofrer muito antes. Mas a gente não tem uma... uma conclusão de como vai ser isso [...]. é, o após é... indefinido né. Ai por isso que a gente falar é meio complicado. E cada religião fala uma coisa né... é... espiritual mesmo comenta que tem outras vidas né. (Gabriel)

Francisco aborda a inevitabilidade da morte e a sua possibilidade na existência concreta. A morte é percebida por ele como algo que não é possível evitar, enquanto um paradoxo, no qual se vive tentando escapar dela, sendo, porém, na luta pela vida que se encontra o sentido no viver:

A morte, não preocupa com a morte. Assim, eu encaro ela... É, você fala assim ‘ó, se você sai daqui você vai morrer’, tudo bem, então ai eu quero morrer e ai vou embora. Então, eu encaro a morte... É este desafio mesmo, que nós vamos tentar isso, mais isso e isso, e isso. Vai morrer tentando. Todo mundo vai morrer tentando. (Francisco)

Vivenciar a terminalidade propiciou a busca de sentidos no processo de morrer por meio de crenças relacionadas ao pós-morte e da vivência da transcendência: “[...] *eu tenho certeza que existe uma força maior na gente né, porque se não a gente não existia.* (Marcos). A vivência da transcendência significou uma dimensão que vai além da experiência religiosa em si, bem como a constatação de algo superior, maior que si e do que lhe é conhecido: “a

vontade de viver... essa crença em algo maior, que você não toca, não pode... mas, que você acredita que existe... cada um acredita de um jeito né” (Sofia). De acordo com Saporetti (2009) todos nós buscamos transcender nossa existência concreta. Transcender envolve “ir além” do seu corpo, dos limites da alma, do conhecimento de Deus ou de demais representações, ou até mesmo, ir além de si próprio. Diante da vivência da finitude, o ser se defronta consigo, retomando sua essência, ou seja, ao transcendente, conforme é possível compreender nos relatos das vivências dos colaboradores deste estudo: *“alguma coisa deve ter porque a gente não está aqui com um simples propósito de viver e morrer. Deve ter outro lado. Porque a gente sempre evolui né [...]Por que a morte pararia não é? Estou pensando assim” (Gabriel).*

Para alguns colaboradores a crença na sobrevivência pós-morte atenuou a angústia da constatação da própria finitude. A ideia de continuidade da vida e/ou de um novo projeto existencial, nega a possibilidade de um fim em si mesmo e atua na manutenção da esperança, fortalecendo a luta pela vida e a experiência da transcendência:

[...] mas eu tenho vontade de sair dessa cama e viver mais um pouco. Mesmo que eu morra. Mas... eu tenho esperança que mesmo eu morrendo eu continue a viver, após a morte... [...] eu sei que, que a vida é eterna, mas eu vive uns oito, dez anos pra mim tá bom. Agora o restante Deus é que sabe né... como eu posso viver, até quando posso viver. Mas eu to ainda na luta. Vamos ver o que Deus reserva pra gente. (Marcos)

É. Eu acredito que tenha alguma evolução sim. Mesmo depois da morte talvez uma evolução que não seja compreendida nesse plano. Talvez começando outro plano que vai ter uma... uma compreensão. De morte pra cá acho que não vai ter, não sei. É o meu modo de pensar [...]. talvez de morte pra frente começa alguma coisa, não sei. (Gabriel)

Para Leonardo, o quê dava sentido para seu existir era a iminência de sua morte, bem como seu desejo de se desligar da vida, ou seja, de se livrar das dores físicas e do intenso sofrimento:

Meu descanso (a morte). É o descanso de eu parar de sofrer com dor, com essas coisas todas... vou pedindo morfina o que que vai virar né? Não vai virar nada, não está fazendo efeito nenhum. Ela está... Eu tomo morfina e melhora pouquinho a dor... Dói bastante... Mas não é por aí que nós vamos desistir... Mas se Deus quiser... Eu espero que Deus me dê um bom descanso [...]. Eu queria descansar em paz... minhas coisas estão tudo certa, no cemitério o cadastro está feito... Todas as partes de funeral está feito, tudo essas coisas estão feitas, então eu acho que já podia dar um desconto [...]. Ah, eu não sei se eu... eu estou batalhando... Eu olho assim pra minha vida... Eu... Eu preciso... Eu queria ver meu filho crescer, mas... Hoje não é isso o que eu quero, eu quero descansar... Eu acho que eu já produzi o que tinha que produzir na terra. Assim, minha parte já foi feita. (Leonardo)

O desejo de morrer de Leonardo se revelou enquanto um fenômeno particular e divergente dos demais colaboradores do estudo. Porém, tal desejo se afastou de aspectos que se configuram enquanto um comportamento suicida, caracterizando-se como um desligamento progressivo de sua rotina de vida, dos vínculos estabelecidos, como busca da resolução de pendências inacabadas e da organização da vida dos que ficariam após sua morte. A aspiração pela morte se relacionou à busca da cessação do sofrimento, principalmente referente à dimensão física. Esta realidade traz questionamentos acerca do controle de sintomas preconizados pelos princípios dos Cuidados Paliativos e até onde o “controle impecável” desses sintomas é possível diante de intenso sofrimento. Mostra-se importante destacar, a peculiaridade do respectivo Hospital, que se diferencia entre os poucos de nosso país que direciona investimentos e políticas de humanização para pacientes nesta condição de adoecimento. Além disso, disponibiliza medicações gratuitas para o controle da dor como morfina e codeína e oferece atendimento multiprofissional aos pacientes e familiares. Tal realidade suscita reflexões acerca do contingente de pessoas em estado avançado da doença, que não têm acesso a hospitais de referência para este tipo de cuidados e que passam pelo processo de morrer sem o controle adequado de seus sintomas incapacitantes ou na mais absoluta solidão e abandono.

Durante o encontro com Leonardo para a realização deste estudo, ele expressou incessantemente seu desejo de receber a visita de um padre. Diante de seu desejo de morte desvelou-se intensa angústia e culpa por esse movimento de desligamento da vida. Tais sentimentos, desencadeados pela dor vivenciada, mostra-se como fenômeno multidimensional, conforme postulado por Saunders e pelo movimento dos hospices (ELIAS, 2005). Dentre a multidimensionalidade da dor (ESSLINGER, 2004), desvelou-se, para Leonardo, a dor espiritual, abrangendo as culpas que sentia perante Deus e a busca pela sua fé e pelo conforto espiritual, evidenciada pela necessidade da visita do padre.

A análise das categorias identificadas no Estudo, levou à compreensão de experiências de espiritualidade similares às encontradas em outros estudos, acerca da vivência da espiritualidade de pessoas em cuidados paliativos, tal como o encontrado por Asgeirsdottir et al. (2012), num estudo fenomenológico que ressalta a importância da dimensão espiritual na atuação em cuidados paliativos. Dobratz (2012) também investigou a espiritualidade de pessoas em fase final de vida, identificando temas espirituais e a questão do sentido da vida e sua importância nos cuidados de final de vida.

5.4 A FORMAÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE E A (NÃO) INTERLOCUÇÃO COM A DIMENSÃO ESPIRITUAL DO SER

Têm se desenvolvido nos últimos anos expressivo interesse de pesquisadores sobre a dimensão espiritual e pelo manejo terapêutico da espiritualidade e religiosidade dos pacientes, tanto em contexto de hospitalização quanto em outros âmbitos clínicos. Destacam-se estudos que têm procurado investigar a religiosidade e a espiritualidade dos profissionais de saúde e os significados apreendidos diante deste fenômeno em interação com os pacientes atendidos (JUNQUEIRA, 2008; ESPÍNDULA; VALLE; BELLO, 2010; NASCIMENTO et al., 2010; OLIVEIRA; JUNGES, 2012).

Uma revisão assistemática de literatura realizada neste trabalho permitiu constatar que a maior parte dos estudos encontrados acerca desta temática se concentra na área da enfermagem. Estes estudos ressaltam uma preocupação acerca da dimensão espiritual dos pacientes e a importância desta dimensão no cuidado diário da enfermagem com os pacientes, bem como, com a articulação das intervenções em conjunto com a equipe multiprofissional. Os estudos enfatizam tanto a reflexão acerca do tema como também a busca por instrumentos que auxiliem no conhecimento das necessidades espirituais e possíveis intervenções futuras do profissional envolvido no cuidado (NASCIMENTO et al., 2010; MENDES, 2011; ESPINHA; LIMA, 2012).

A literatura produzida evidencia as dificuldades dos profissionais de saúde em relação ao manejo terapêutico do paciente, envolvendo a espiritualidade e a religiosidade. Apesar dos estudos enfatizarem a estreita relação entre saúde mental e religiosidade/espiritualidade em aspectos positivos, observa-se pré-conceitos em aspectos negativos dos profissionais de saúde, devido às divergências religiosas e de opiniões e o medo de se abordar a

religiosidade/espiritualidade, decorrente da falta de preparo em sua formação, desde a graduação (NASCIMENTO et al., 2010; GOBATTO; ARAÚJO, 2013).

Na prática dos psicólogos também se observam lacunas e déficits na formação para a abordagem e o manejo de questões afeitas à dimensão espiritual do paciente, além de escassa produção a respeito do tema, comparativamente à produção encontrada na área da enfermagem. Apesar do reconhecimento da importância da religiosidade/espiritualidade como importante recurso de enfrentamento, no atendimento aos pacientes adultos e idosos, tal temática não encontra espaço na formação do psicólogo, desde a graduação até centros de formação de especialistas e programas de pós-graduação stricto sensu (DUARTE; WANDERLEY, 2011; OLIVEIRA; JUNGERS, 2012).

Buscando justificar essa lacuna na formação da psicologia, Ancona-Lopez (2005) salienta que, no período de Graduação em Psicologia, ocorre um afastamento dos estudos relacionados ao fenômeno da religião, sendo que os cursos não disponibilizam para o estudante, estudos desenvolvidos dentro e fora do país que buscam ampliar a compreensão do fenômeno religioso. Os cursos de Psicologia se limitam apenas à apresentação sucinta da visão que algumas abordagens psicológicas apresentam a respeito do fenômeno religioso, e, além disso, focam aspectos psicopatológicos ou excludentes ao âmbito religioso. Esta realidade impossibilita a expressão das experiências espirituais e religiosas do próprio psicólogo, que muitas vezes, não encontra espaço no meio acadêmico para compartilhar suas vivências e desenvolver intervenções psicológicas referentes às temáticas da espiritualidade e religiosidade. Ancona-Lopez complementa que, diante dessa lacuna e distanciamento, a espiritualidade dos psicólogos clínicos permanece enquanto uma “experiência infinita”, ou seja, uma experiência espiritual sem lugar de expressão, caracterizando-se como uma vivência sem definição e engajamento.

Em um estudo a respeito das visões de psicólogos sobre a relação da espiritualidade na saúde mental de pacientes, constatou-se que a espiritualidade estava presente nas atividades dos psicólogos e nos processos terapêuticos de usuários, tanto para psicólogos que atuavam em Centros de Atenção Psicossocial quanto para psicólogos de clínicas privadas. Porém, verificou-se, no discurso dos profissionais, a lacuna existente na formação em psicologia para se abordar o cuidado espiritual com os pacientes (OLIVEIRA; JUNGES, 2012).

Gastaud et al (2006) investigaram a relação entre bem-estar e a ocorrência de transtornos mentais menores em estudantes de Psicologia. Observaram que as questões a respeito do significado da vida e da razão de viver foram percebidas como menos satisfatórias pelos estudantes de Psicologia em comparação aos de outros cursos. Esta realidade foi enfatizada como preocupante pelos autores, pois os estudantes de Psicologia deveriam estar mais preocupados com estas questões existenciais, tanto em termos de autoconhecimento ou percepção de si mesmos, quanto em termos de preparação para o atendimento de pacientes lidando com tais questões existenciais.

Peres (2009) aborda alguns fatores que dificultam a integração da espiritualidade na psicoterapia, destacando, entre eles: abordagens psicológicas que não incluem a espiritualidade em seu campo de investigação; o despreparo e o desconforto de alguns profissionais em abordar temas referentes às crenças religiosas e espirituais de seus pacientes e a escassez de treinamento e supervisão que integrem o cuidado espiritual em psicoterapia. Apesar dessas dificuldades, Peres complementa que tem se desenvolvido estudos e iniciativas práticas buscando integrar a espiritualidade e a religiosidade na psicoterapia, tendo como foco as vertentes humanistas e estudos que testam a eficácia da “terapia cognitiva espiritual modificada”.

No âmbito do atendimento hospitalar, especificamente para pacientes oncológicos em cuidados paliativos, os estudos apontam a importância do oferecimento do cuidado espiritual

ao paciente pela Equipe de Saúde e seu impacto na qualidade de vida. Compreende-se que as necessidades espirituais do paciente são relevantes para o controle dos sintomas e para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar. Verifica-se, também, a falta de preparo e treinamento dos profissionais de saúde que atuam com pacientes oncológicos frente às questões religiosas e espirituais que surgem na relação de tratamento entre o doente e o profissional (PEARCE et al., 2012; BALBONI et al., 2013; PUCHALSKY, 2013).

Evidencia-se, assim, a necessidade de estudos e programas de formação profissional voltados para a capacitação dos profissionais para abarcarem, em sua prática, as questões afetas aos aspectos espirituais dos pacientes, principalmente para os que se encontram em cuidados paliativos. Destaca-se a importância desta preparação do profissional, especialmente para psicólogos que atuam tanto em contextos hospitalares quanto em contextos clínicos diversos, em serviços públicos e privados, dadas a especificidade de seu trabalho junto ao paciente e seus familiares.

5.4.1 O papel do cuidado espiritual oferecido pela Equipe de Cuidados Paliativos para os colaboradores do estudo

Diante da constatada lacuna na formação dos profissionais de saúde quanto à abordagem da temática espiritualidade/religiosidade, evidencia-se, na prática, a importância de se problematizar esta questão, apresentando a visão dos pacientes a este respeito. No presente Estudo, a visão dos pacientes quanto à abertura propiciada pelos profissionais para a abordagem de questões da religiosidade e/ou espiritualidade e existenciais, emergiu como uma necessidade e como importante dimensão do conjunto de cuidados disponibilizados.

Através do encontro com a pesquisadora na situação de entrevista, os colaboradores expressaram suas necessidades espirituais e puderam refletir sobre o modo como este tipo de

cuidado poderia ocorrer. Esta reflexão emergiu na primeira entrevista realizada, e seguiu nos demais encontros com os colaboradores do estudo. Todos os colaboradores apontaram a importância da abertura para tratarem de questões religiosas/espirituais, além do desejo de que os profissionais da equipe de saúde pudessem favorecer a abordagem de tal dimensão espiritual, significando, para estes colaboradores, um aspecto positivo e benéfico da atuação profissional.

Em relação ao modo como a abordagem da religiosidade e espiritualidade poderia ocorrer, alguns colaboradores apontaram a relação dialógica do ser-com-o-outro que se deu no encontro com a pesquisadora como exemplo ou modelo desta possibilidade: *“Eu acho que é muito importante [...] ah do jeito que nós estamos conversando”* (Flora); *“É, o trabalho que você está fazendo comigo eu achei importante pra mim”* (Francisco); *“do mesmo jeito que você chegou pra mim e perguntou sobre espiritualidade, chega e pergunta para as pessoas que estão passando pela mesma situação...”* (Sofia); *“eu acho que esse jeito que você abordou é legal, dá pra conversar...”* (Leonardo). A escuta frente à demanda espiritual necessita acontecer de forma respeitosa e com aceitação diante da ‘verdade’ do paciente: *“você está perguntando sem... (tosse) sem dobrar, sem manipular. O que a pessoa está falando você está ouvindo né. E isso não agride ninguém. E é exatamente isso daí”* (Gabriel). O acolhimento e a postura empática da pesquisadora referente às questões espirituais apresentadas pelo paciente auxiliaram na ressignificação do sofrimento outrora apresentado.

Eu acho que essa conversa (cuidado espiritual) pode ser como nós estamos conversando agora, ajuda muito mesmo, trocando ideia, então ajuda muito [...] acho importante, porque foi muito bom viu. Fiquei muito feliz de você vim até aqui. Nós conversamos muito, trocamos ideia. Eu achei muito bom [...] eu acho que é. Porque ajuda muito né. A pessoa às vezes está um pouco deprimido e ali com a... com aquela ajuda ele vai... ele vai esquecendo um pouco das coisas ruim, angústia essas coisas. Então vai... ajudando. (Antônio)

A inserção do cuidado espiritual no conjunto dos cuidados disponibilizados significou a criação de um espaço acolhedor para se falar sobre crenças religiosas, sentidos da vida e para se compartilhar as angústias, o vazio existencial e o desespero.

Eu acho importante. Eu acho que é conversar mais, reunir mais com eles. Porque tem muitos que tá dentro de uma igreja, e não tem aquele embasamento bíblico, não tem aquela segurança... ele tá lá se sentindo sozinho, sem nenhum respaldo sabe, com aquele vazio, sem encontrar resposta. Então se ele encontra uma pessoa de fé, vai ajudar a crescer na fé, vai ajudar no tratamento [...]. Que a gente não tá sozinho. Que existe mais. Porque às vezes fica só naquele grupinho pequeno... fica a pessoa sofrendo na sua casa ou num quarto de hospital e seria bom a gente poder ajudar. É importante! (Maria)

Ah eu acho que é. É muito importante! Ah como se fosse uma reunião né, umas três ou quatro pessoas juntas e conversar sobre isso. Ah com essa reunião a gente... pode explicar para as outras pessoas né como que é a vida. (Marcos)

eu acho que é importante sim, porque tem muita gente que não tem muita noção de fé... nem de espiritualidade e as vezes no desespero pega e fala uma coisa que não deve. Então eu acho muito importante. E eu gosto muito daqui porque todo mundo é muito... você pode ter certeza, tem muito Deus presente aqui na vida de vocês. E isso é muito importante. (Sofia)

Para alguns colaboradores, a abertura para um cuidado espiritual significou ter uma escuta especializada e um espaço para expressar suas angústias e receios: *“é bom. Tiro um pouco de dentro da gente pra fora né, é muito bom”* (Júlia); bem como o cuidado espiritual enquanto um aspecto psicoeducativo: *“eu acho... nos aspectos psicológicos, do adoecimento, tudo a respeito disso é bom. Porque tem muita gente que não sabe o que deve se fazer ou o que deve ser feito, entendeu?”* (Leonardo).

A abordagem da espiritualidade também foi significada como acolhimento e respeito às divergências de crenças religiosas entre os pacientes, de acordo com a atitude de abstinência de opiniões adotada pelo profissional:

Desde que você respeite assim a opinião delas né. Você não querer impor alguma coisa, talvez ai não agrade né. Porque... sempre discutir a sua religiosidade, discutir na forma como a pessoa leva é uma coisa e você tentar dobrar ela sufocar ai já é diferente, você não está respeitando né. Mas discutir com o que a pessoa tem que falar, nada a ver. Eu acredito que não. Tem que pergunta da forma como ela se sente dentro das crenças dela, que ela pode ajudar e muito né, sem precisar procurar outros meios de religião. Porque religião não salva ninguém não. (Gabriel)

Podia ajudar outras pessoas [...]. Porque Deus é um só né. Só muda a placa de igreja. Porque o nosso Deus é um só, é infinito [...]. É porque cada caso é um caso, não sei. Porque às vezes muitos tem muita fé, outros já não tem né. Eu tenho muita fé, graças a Deus [...]. Porque o meu é um, o do outro é outro. É, diferente. Tudo nós, cada um tem seu... sua visão né. Eu tenho uma, o outro tem outro, você tem outra. Porque tem gente que quando aparece uma doença assim parece que ai ele esquece que tem Deus. Eu nunca esqueci! Ah eu acho que é importante, eu acho. É muito importante! (Ana)

Peres (2009) afirma que a valorização do sistema de crenças dos pacientes auxilia na adesão ao tratamento psicoterápico, obtendo-se, assim, melhores resultados nas intervenções realizadas. Ancona-Lopez (2005) e Kovács (2007) ressaltam que o profissional de saúde, principalmente o psicólogo clínico, deve se distanciar de pré-conceitos e atentar para a experiência religiosa e espiritual dos pacientes, possibilitando que suas expectativas e valores pessoais sejam expressos. Kovács (2007) afirma que o psicólogo deve procurar se aprimorar e buscar embasamento teórico acerca da dimensão espiritual no processo terapêutico, bem como, procurar compreender as metáforas e símbolos evidenciados na comunicação com o paciente.

A realização deste cuidado espiritual pelo profissional de saúde envolve o conhecimento das necessidades espirituais do paciente. Segundo Sinclair et al. (2012), os guias de cuidados paliativos recomendam a avaliação das necessidades espirituais do paciente, e tais necessidades estão associadas crenças individuais, valores, comportamento e experiências relacionadas a um sentido último da vida. Os autores acrescentam que os

pacientes desejam que os profissionais de saúde conheçam suas necessidades espirituais.

Koenig (2005), em seu guia de como lidar com a espiritualidade do paciente, sugere que o profissional obtenha uma breve história espiritual do paciente, a fim de conhecer as crenças do paciente e como ele compreende o tratamento recebido, entender a relação de sua religião e crenças com sua doença e identificar as necessidades espirituais para então organizar o acompanhamento das mesmas e nortear as intervenções futuras.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ser humano constitui-se uma totalidade biopsicossocial e espiritual e, como um ser-no-mundo, tem consciência de sua finitude. A angústia perante sua condição de ser-finito, bem como as buscas que empreende para lidar com ela, procurando sentidos para viver e morrer, criando e adotando crenças que o auxiliem em sua trajetória existencial enquanto um ser-para-a-morte, compõem a dimensão espiritual do homem. Por sua dimensão espiritual, o ser-humano questiona-se sobre a vida e atribui sentidos às suas vivências, especialmente as de sofrimento e dor. A doença significa uma situação-limite que remete o homem para sua condição de vulnerabilidade e mortalidade e o leva a reflexões frequentemente evitadas no seu cotidiano, pela angústia e desespero que pode experimentar durante a sua vida.

Em situação de cuidados paliativos, quando a doença evolui para a impossibilidade de cura ou reversão, o ser humano defronta-se concretamente com a inevitabilidade da morte e com o fim de seu projeto existencial, propiciando vivências possivelmente diferenciadas de tudo o que possa já ter vivenciado, especialmente no que se refere aos significados existenciais e espirituais que atribui à sua vida e à sua morte. Tais vivências devem ser identificadas, conhecidas e reconhecidas, principalmente no contexto de cuidados paliativos, por todos os profissionais que assumem a tarefa de acompanhar pacientes e familiares nesta sofrida etapa da vida, de modo que sua presença junto àqueles dos quais cuida seja significativa.

Com este foco, por meio deste estudo, identificou-se, entre os colaboradores, que o agravamento de uma doença crônica como o câncer e a iminência da morte suscitou diversas reflexões envolvendo a busca de sentido para a vida e ao processo de morrer. A fé e a espiritualidade promovem o suporte para enfrentar as dores e o sofrimento a cada dia, bem como a esperança na melhora e na retomada da vida, justificada pelo desejo de retorno ao

convívio familiar e no fortalecimento dos laços afetivos com os entes queridos. Fé, espiritualidade e o engajamento religioso encontrado em alguns dos colaboradores também auxiliam no processo de aceitação da morte nos momentos em que ela se evidencia como certa e inexorável. Vivências de transcendência, propiciadas pela espiritualidade e fé promovem a busca de sentido e de ressignificação de diversos aspectos da vida, de valores e do próprio processo de morrer. Ao lado das vivências comuns evidenciadas nos relatos de todos os participantes, foi possível compreender que cada um vivencia um momento particular e único, expressando um modo peculiar de ser, de acordo com sua história de vida e concepções.

Salienta-se neste estudo a manutenção da esperança, a despeito do conhecimento racional da condição de paciente em cuidados paliativos, evidenciada por todos os colaboradores, de forma mais ou menos intensa, enquanto um modo possível de continuar vivo e de lidar com o sofrimento e o desespero advindos do agravamento da doença, com os sintomas incapacitantes e dolorosos e com a perspectiva da morte.

Considera-se fundamental que a equipe de saúde conheça e aprenda a lidar com a dimensão espiritual do paciente em cuidados paliativos, identificando suas vivências e compreendendo seus significados. Para isso, assim como o vivenciado por esta psicóloga-pesquisadora, são importantes a reflexão e o reconhecimento de sua própria dimensão espiritual e dos significados de sua própria espiritualidade frente ao sentido do cuidado oferecido aos que se encontram em cuidados paliativos. Necessária também é a busca da instrumentalização teórica e metodológica para o manejo do cuidado espiritual em saúde, haja vista a escassez e déficits na formação profissional neste quesito. Além disso, ressaltam-se os benefícios de se avaliar de forma adequada o modo como são realizadas as comunicações de “más notícias” aos doentes e familiares já fragilizados, considerando seu momento presente e sua condição de acatar e aceitar ativamente sua realidade. Dessa forma, respeita-se o cerne da

filosofia dos cuidados paliativos, preservando a dignidade e a autonomia do paciente em estado avançado da doença, bem como os princípios de não-maleficência nos cuidados a ele prestados.

Este estudo também trouxe aprendizados profundos tanto em aspectos pessoais quanto profissionais. Vivenciar junto aos pacientes e seus familiares o processo de morrer propiciou a reflexão sobre o quanto o lidar com a morte leva à veneração da vida, remetendo-nos às nossas crenças pessoais e ao que buscamos como sentidos para o viver. O profissional, a família e o doente parecem se engajar num processo no qual a busca de sentidos para a experiência vivida e o questionamento de valores se torna fortemente presente.

Trata-se de uma experiência profunda que nos defronta com o sentido de nosso próprio existir, trazendo questionamentos íntimos: como estou vivendo meu momento presente? O que estou buscando e qual o sentido para mim? Neste espetáculo de vida-morte, em que cada um constrói seu próprio enredo com suas nuances e especificidades, o olhar sobre a existência reflete o aprendizado adquirido nesta vivência. É possível aprender muito neste processo, por meio do amor que se experiencia pelo outro, no qual o desejo de prolongamento dos momentos de convívio e de alegrias junto ao outro leva à valorização do que foi semeado no decorrer da vida, o que se perdeu e/ou o que pode ainda ser reconstruído em nossos vínculos afetivos. A presença da culpa, expressa pelo desejo de retomada daquilo que não se alcançou no percurso da vida ou daquilo que se deseja reconstruir e transformar, bem como a do sofrimento, que nos coloca em movimento de resignificação e de “metamorfose” que pode resultar no amadurecimento e na transformação do ser e do vir-a-ser evidenciam possíveis ganhos em aprendizagem com tais experiências.

O acompanhamento psicológico de pacientes em cuidados paliativos mostra que se pode extrair uma razão, um "para que" viver, por meio da experiência do sofrimento, buscando-se um sentido para a vida, a cada dia, a cada obstáculo na luta diária empreendida.

Na qualidade de psicóloga e pesquisadora, identifico que, vivenciar esta experiência trouxe ganhos e profundos aprendizados como ser humano e evidenciou a relevância de se oferecer um espaço qualificado de escuta e acolhimento das vivências ambivalentes de angústia, temor e esperança; de sofrimento; de alegria e de dúvidas e fé inabaláveis, bem como, dos projetos existenciais e das crenças mais profundas sobre a vida e sobre a morte que estes pacientes expressam quando tem esta oportunidade. Assim como muitos pesquisadores e profissionais que se ocupam da etapa final da vida, concluo que a imersão nas experiências que permeiam o fenômeno da morte nos remete à veneração da vida e aos seus mais profundos significados.

REFERÊNCIAS

- AMATUZZI, M. M. Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 26, n. 1, p. 93-100, 2009.
- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: Maria Alves Toledo Bruns; Adriano Furtado Holanda (Orgs). **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011, p. 17-25.
- ANCONA-LOPEZ, M. A espiritualidade e os psicólogos. In: Mauro Martins Amatuzzi (Org). **Psicologia e espiritualidade**. São Paulo: Paulus, 2005.
- ANDRADE, C. C; HOLANDA, A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 27, n. 2, p. 259-268, 2010.
- ARTHUR, J. et al. Till death do us part: getting married at the end of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, n. 3, v. 44, p. 466-470, 2012.
- ASGEIRSDOTTIR, G. H. et al. “To Cherish Each Day as it Comes”: a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. **Support care cancer**. Springer, 2013.
- BALBONI, M. et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. **Journal of Clinical Oncology**, n. 4, v. 31, 2013.
- BENITES, A. C; GASPAR, K. C. Atendimento psicológico domiciliar a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. In: Valdemar Augusto Angerami (Camon); Karla Cristina Gaspar (Orgs). **Psicologia e Câncer**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.
- BENKO, M. A; SILVA, M. J. P. Thinking about spirituality within nursing undergraduate program. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 4, n.1, p. 71-85, 1996.
- BREDARIOLLI, N. B., NEME, C. M. B. Mulheres com câncer de mama, de útero e ovários: estudos clínicos de casos. In: NEME, C. M. B. (org). **Psico-oncologia**: caminhos e perspectivas. São Paulo: Summus, 2010, p. 99-147.
- BROMBERG, M. H. P. F. **A Psicoterapia em situações de perdas e luto**. Editorial Psy II, Campinas, 1994.
- BRUNS, M. A. T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: Maria Alves Toledo Bruns; Adriano Furtado Holanda (Orgs). **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011, p. 65-76 .
- BRUNS, M. A. T; TRINDADE, E. Metodologia fenomenológica: a contribuição da ontologia-hermenêutica de Martin Heidegger. In: Maria Alves Toledo Bruns; Adriano Furtado Holanda (Orgs). **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011.

BUBER, M. **Eu e tu**. São Paulo: Centauro, 2001.

CARVALHO, M. M. J. **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy II, 1994.

CAPONERO, R. Biologia do câncer. In: CARVALHO, V. A; FRANCO, M. H. P; KOVÁCS, M. J; LIBERATO, R; MACIEIRA, R. C; VEIT, M. T; GOMES, M. J. B; HOLTZ, L. (orgs). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, p. 32-39, 2008.

DELGADO-GUAY, M. O. et al. Spirituality, religiosity and spiritual pain in advanced cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, n. 6, v. 41, 2011, p. 986-994.

DOB RATZ, M. All my saints are within me: Expressions of end-of-life spirituality. **Palliative and Supportive Care**, p. 1-8, 2012.

DUARTE, F. B; WANDERLEY, K. S. Religião e espiritualidade de idosos internados em uma enfermaria geriátrica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 27, n. 1, 2011.

ELIAS, A. C. A. **Relaxamento Mental, Imagens Mentais e Espiritualidade na re-significação da dor simbólica da morte de pacientes terminais**. Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Ciências Médicas, 2001.

ELIAS, A. C. A. **Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade (RIME) para resignificar a dor espiritual de pacientes terminais**. Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2005.

ERCI, B. Meaning in life of patients with cancer. **Palliative and Supportive Care**, p. 1-8, 2013.

ESPÍNDULA, J. A; VALLE, E. R. M; BELLO, A. A. Religião e espiritualidade: um olhar de profissionais da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 6 [8 telas], 2010.

ESPINHA, D. C. M; LIMA, R. A. G. Dimensão espiritual de crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 25, n. especial, 2012, p. 161-165.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida, afinal?** São Paulo: Casa do psicólogo, 2004.

FEGG, M. J. et al. Meaning in life in palliative care patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, n. 4, v. 40, 2010, p. 502-509.

FONSECA, J. P. Luto Antecipatório. Livro Pleno, Campinas, 2004.

FORGERINI, M. **Sobreviver ao câncer de mama: vivências de mulheres fora de tratamento e o fenômeno da resiliência**. Dissertação de mestrado. Universidade Estadual Paulista (UNESP), Bauru, 2010.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira, 1993.

- FORNAZARI, S. A., FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010.
- FRANKL, V. E. Fundamentos Antropológicos da psicoterapia. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- FRANKL, V. E. A presença ignorada de Deus. Petrópolis: Vozes, 1993.
- FRANKL, V. E. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Sinodal/Vozes, 1997.
- FRANKL, V. E. Psicoterapia e sentido da vida. São Paulo: Quadrante, 2003.
- GASPAR, K. C. Psicologia hospitalar e a oncologia. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org). **Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica**. São Paulo: Cengage Learning, 2011, p. 79-126.
- GASTAUD, M. B. et al. Bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores em estudantes de Psicologia: estudo transversal. **Rev. Psiquiatr RS**, v. 28, n. 1, 2006, p. 12-18.
- GOBATTO, C. A; ARAÚJO, T. C. C. F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais de saúde. **Psicologia USP**. São Paulo, v. 24, n. 1, 2013, p. 11-34.
- GOMES, W. B; CASTRO, T. G. Clínica fenomenológica: do método de pesquisa para a prática psicoterapêutica. **Psicologia: teoria e pesquisa**. Brasília, v. 26, n. especial, p. 81-93, 2010.
- GOTO, T. A. Introdução à psicologia fenomenológica: a nova psicologia de Edmund Husserl. São Paulo: Paulus, 2008.
- GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Bras. Enferm**. Brasília, Jan-Fev, v. 64, n. 1, 2011, p. 53-59.
- GUIMARÃES, H. P; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física: revisão de literatura. **Revista de Psiquiatria Clínica**, supl 1, p. 88-94, 2007.
- HENRY, M. et al. The Meaning-Making Intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian câncer: a randomized controlled pilot study. **Psycho-Oncology**, n. 19, 2010, p. 1340 – 1347.
- HORTA, C. R., NEME, C. M. B., CAPOTE, P. S. O., GIBRAN, V. M. O papel da fé no enfrentamento do câncer. . In: NEME, C. M. B.; RODRIGUES, O. M. P. R. (Org.). **Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares**. São Carlos: Rima, 2003, p. 149-172.
- HUI, D. et al. Concepts and definitions for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care”, and “hospice care” in the published literature , dictionaries, and textbooks. **Support Care Cancer**, n. 21, 2013, p. 659-685.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – INCA. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, **INCA**, 2012.

JALES, S. M. C. P. **Avaliação da efetividade de um protocolo de cuidados odontológicos no alívio da dor**; sintomas bucais e melhora da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos: ensaio clínico não-controlado. Tese (doutorado) em neurologia – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2011.

JUNQUEIRA, L. C. U. **Vivências de médicos oncologistas**: um estudo da religiosidade no cuidado existencial em saúde. Dissertação (Mestrado) em Psicologia – Faculdade de Ciências e Letras da USP, Ribeirão Preto, 2008.

KOENIG, H. G., PARGAMENT, K. L., NIELSEN, J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, v. 186, 1998, p. 513-521.

KOENIG, H. **Espiritualidade no cuidado com o paciente**: Por quê, como, quando e o quê. São Paulo: FE Editora Jornalística, 2005.

KOVÁCS, M. J. Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 31, n. 2, 2007, p. 246-255.

KOVÁCS, M. J. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. **Revista Bioética**, n. 17, v. 2, 2009, p. 309-318.

KRUSE, M. H. L. et al. Cuidados paliativos: uma experiência. **Rev. HCPA**. Porto Alegre, v. 27, n. 2, 2007, p. 49-52.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins fontes, 1998.

LIBERATO, R. P., MACIEIRA, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: CARVALHO, V. A; FRANCO, M. H. P; KOVÁCS, M. J; LIBERATO, R; MACIEIRA, R. C; VEIT, M. T; GOMES, M. J. B; HOLTZ, L. (orgs). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, p. 414 – 431.

LUCCHETTI, G; LUCCHETTI, A; AVEZUM, A. Religiosidade, espiritualidade e doenças cardiovasculares. **Revista Brasileira Cardiologia**, n. 24, v. 1, 2011, p. 55-57.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP). **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008, p. 15-32.

MACIEIRA, R. C. Enfrentamento do câncer e espiritualidade. In: SANTOS, F. S. (Org). **A arte de morrer**: visões plurais (volume 2). Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2009.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; EDUC, 1994.

MELO, A. G. C; CAPONERO, R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: Franklin Santana Santos (Org). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

MENDES, A. P. M. Diagnóstico espiritual e respectiva intervenção no doente e na prática. **Cadernos de saúde**, v. 4, n. 1, 2011, p. 53-62.

MOREIRA, D. A. **O Método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira-Thonson, 2002.

MOREIRA-ALMEIDA, A; LOTUFO-NETO, F; KOENIG, H. G. Religiousness and mental health: a review. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, 2006, p. 242-250.

MOREIRA-ALMEIDA, A. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. **Revista Psiquiatria Clínica**, n. 34, v.1, 2007, p. 3-4.

MOREIRA-ALMEIDA, A; PINSKY, I; ZALESKI, M; LARANJEIRA, R. Envolvimento religioso e fatores sociodemográficos: resultados de um levantamento nacional no Brasil. **Revista Psiquiatria Clínica**, n. 37, v. 1, 2010, p. 18-21.

MOREIRA, N; HOLANDA, A. Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espirituais e religiosa. **Psico-USF**, n. 3, v. 15, set/dez, p. 345-356, 2010.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paulista Enferm**; v. 23, n. 3, 2010, p. 437-440.

NEME, C. M. B; SOLIVA, S. N; RIBEIRO, E. J. História prévia de eventos de estresse e câncer de mama, útero e ovários. In: NEME, C. M. B.; RODRIGUES, O. M. P. R. (Org.). **Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares**. São Carlos: Rima, 2003, p. 95-123.

NEME, C. M. B. Ganhos terapêuticos com psicoterapia breve em serviço de psico-oncologia hospitalar. In: SIMON C.P.; MELO-SILVA, L.L.; SANTOS, M.A. e cols. **Formação em Psicologia: Desafios da diversidade na pesquisa e na prática**. São Paulo: Vetor, 2005, p.39-68.

NEME, C. M. B., LIPP, M. E. N. Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Jul-Set, v. 26, n. 3, 2010, p. 475-483.

NEUBER, L. M. B., NEME, C. M. B., UEMURA, G. A mulher e o câncer de mama: estresse e conjugalidade. In: NEME, C. M. B. (org). **Psico-oncologia: caminhos e perspectivas**. São Paulo: Summus, 2010, p. 149-168.

OLIVEIRA, M. R; JUNGES, J. R. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de Psicologia**. Natal, v. 17, n. 3, 2012, p. 469-476.

PEÇANHA, D. L. N. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: CARVALHO, V. A; FRANCO, M. H. P; KOVÁCS, M. J; LIBERATO, R; MACIEIRA, R. C; VEIT, M. T; GOMES, M. J. B; HOLTZ, L. (orgs). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, 209-217.

PEARCE, M. J. et al. Unmet spiritual care needs: impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. **Support Care Cancer**, n. 20, 2012, p. 2269-2276.

PENHA, R, M; SILVA, M. J. P. Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. **Texto e Contexto Enfermagem**, n. 21, v. 2, 2012, p. 260-268.

PERES, J. **Trauma e superação**: o que a psicologia, a neurociência e a espiritualidade ensinam. São Paulo: Roca, 2009.

PESTANA, J. P., ESTEVENS, D., CONBOY, J. O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0391.pdf>> Acesso em: 17.09.2011.

PUCHALSKI, C. M. Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care. **Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej**, n. 123, v. 9, 2013, p. 491 – 497.

PUCHALSKI, C. M. Spirituality in the cancer trajectory. **Annals of Oncology**, n. 23, v. 3, 2012.

RIZZARDI, C. D. L.; TEIXEIRA, M. J.; SIQUEIRA, S. R. D. T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. **O Mundo da Saúde**, n. 34, v. 4, 2010, p. 483-487.

ROSSI, L.; SANTOS, M. A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia Ciência e Profissão**, n. 23, v. 4, 2003, p. 32-41.

ROSSI, L. **O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos**: uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3, p. 107-112, 2001.

SAFRA, G. Espiritualidade e religiosidade na clínica contemporânea. In: Mauro Martins Amatuzy (Org). **Psicologia e espiritualidade**. São Paulo: Paulus, 2005.

SINCLAIR, S. Spiritual care: how to do it. **Supportive and Palliative Care**, 2, 2012, pp. 319-327.

SZAFLARSKI, M. Spirituality and religion among HIV-infected individuals. **Current HIV/AIDS Report**. Springer, 2013, p. 1-9.

SCHAURICH, D. Relação EU-TU Eterno no viver de cuidadores de crianças com AIDS: estudo com base em Martin Buber. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 64, n. 4, 2011, p. 651-657.

TELES, S. S. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TRAVADO, L. et al. Do spirituality and Faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. **Palliative and Supportive Care**, n. 8, 2010, p. 405-413.

TRINCAUS, M. R; CÔRREA, A. K. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. **Rev. Esc. Enferm. USP**, n. 41, v. 1, 2007, p. 44-51.

VALLE, J. E. R. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: Mauro Martins Amatuzzi (Org). **Psicologia e espiritualidade**. São Paulo: Paulus, 2005.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. C. Psico-oncologia: definições e área de atuação. In: CARVALHO, V. A; FRANCO, M. H. P; KOVÁCS, M. J; LIBERATO, R; MACIEIRA, R. C; VEIT, M. T; GOMES, M. J. B; HOLTZ, L. (orgs). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, p. 15-19.

VISSER, A; GARSSSEN, B; VINGERHOETS, A. Spirituality and well-being in cancer patients: a review. **Psycho-Oncology**, n. 19, 2010, p. 565-572.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: Palliative Care. Genebra, 2007.

APÊNDICE B -- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título do projeto: Vivências de pacientes com câncer e o significado da espiritualidade nesse momento vivencial.

INVESTIGADORES DO ESTUDO

Hospital de Câncer de Barretos, Brasil

Andréa Carolina Benites

Outras instituições

Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem (UNESP – Bauru)

Carmen Maria Bueno Neme

Orientadora

Identificação do participante

Número do prontuário médico (se pertinente)

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII.

Este Termo de Consentimento explica porque este estudo está sendo realizado e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também descreve os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar. Após analisar as informações com a pessoa que explica este Termo de Consentimento, e esclarecer suas dúvidas, você deverá ter o conhecimento necessário para tomar uma decisão esclarecida sobre sua participação ou não neste estudo.

JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

Este estudo será importante para que possamos conhecer sua experiência, de modo que suas necessidades sejam conhecidas, e possamos compreender o que a espiritualidade significa para você, bem como ajudá-los a enfrentar este momento que estão vivenciando. Este estudo também será importante para melhor atender os futuros pacientes e familiares que enfrentarem situação semelhante a que vocês estão vivenciando neste momento.

Participarão deste estudo aproximadamente dez pessoas, e a duração da entrevista pode levar em torno de quarenta minutos.

OBJETIVO DO ESTUDO

Compreender as vivências de pacientes com diferentes tipos de diagnóstico de câncer e o significado da espiritualidade.

PROCEDIMENTOS

O estudo será realizado por meio de uma entrevista individual com a pesquisadora.

RISCOS E DESCONFORTOS PARA OS PARTICIPANTES

No decorrer da entrevista pode ocorrer de você se emocionar ou se lembrar de situações dolorosas, podendo causar algum tipo de desconforto psicológico. Caso isso ocorrer, será oferecido atendimento psicológico para que tal desconforto seja amenizado.

BENEFÍCIOS ESPERADOS

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você. Mas ao final deste estudo, as informações que ele gerar, poderão trazer benefícios a outros pacientes.

PROCEDIMENTOS OU TRATAMENTOS ALTERNATIVOS

Não há procedimentos ou tratamentos alternativos relacionados ao estudo em questão.

INTERRUPÇÃO DO ESTUDO

Este estudo poderá ser encerrado antes do prazo se houver dúvidas relativas a sua segurança ou por razões administrativas. Qualquer que seja o motivo, o estudo somente será interrompido depois da avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos que o aprovou, a não ser que existam razões de segurança que exijam a interrupção imediata do estudo.

LIBERDADE DE RECUSA

A sua participação neste estudo é voluntária e não é obrigatória. Você pode aceitar participar do estudo e depois desistir a qualquer momento. Isto não tirará nenhum direito do seu tratamento e assistência neste hospital. Você também poderá pedir a qualquer momento que as suas informações sejam excluídas completamente deste estudo e que elas não sejam usadas para mais nada.

Se durante a entrevista a pesquisadora fizer alguma pergunta fazendo com que você se sinta constrangido, você poderá deixar de responder a pergunta sem qualquer prejuízo à sua pessoa.

GARANTIA DE SIGILO

O Hospital de Câncer de Barretos tomará todas as medidas para manter suas informações pessoais (como nome, endereço e outras) em sigilo. Durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando os resultados deste estudo forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos ou reuniões, a sua identidade será guardada em segredo, não sendo revelada qualquer informação a seu respeito que possa identificar você publicamente. Contudo, durante o estudo, algumas pessoas do Hospital de Câncer de Barretos (e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem da UNESP campus de Bauru, SP) envolvidas diretamente na pesquisa poderão ter acesso aos seus dados. Mesmo assim, os seus dados serão preservados e não serão divulgados publicamente.

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO

A participação neste estudo não terá custos a mais para você. Os custos relacionados diretamente com o estudo serão pagos pela(s) instituição(ões) que está(ão) participando deste

estudo. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à sua participação (mesmo que haja patentes ou descobertas). Se você sofrer algum dano a sua saúde como resultado da sua participação nesse estudo nesta instituição, o Hospital de Câncer de Barretos será responsável por lhe dar todo o tratamento necessário e de forma gratuita. Ao assinar este Termo de Consentimento, você não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano a sua saúde se isto acontecer.

ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES

Você poderá tirar qualquer dúvida sobre o estudo, fazer críticas, sugestões e reclamações diretamente com o pesquisador no Hospital de Câncer de Barretos, (Andréa Carolina Benites), no telefone (17) 3321-6600, ramal: 5504; ou no telefone (14) 3261-4097. Você também poderá entrar em contato com o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP-HCB), (Dr. Sérgio Vicente Serrano), localizado na Rua Antenor Duarte Vilela, 1331 – telefone (17) 3321-6600, ramal 6894 – e-mail cep@hcancerbarretos.com.br.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém o leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento com outras pessoas quando precisei. Autorizo a minha inclusão neste estudo. Ao assinar este Termo de Consentimento, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais. Este documento será assinado em duas vias, sendo que uma cópia ficará comigo e outra com o pesquisador.

Nome por extenso do sujeito de pesquisa ou
do representante legal

Data

Assinatura

Nome por extenso do responsável que explicou e
obteve o Termo de Consentimento

Data

Assinatura

Nome por extenso da testemunha imparcial
(para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou
portadores de deficiência auditiva ou visual)

Data

Assinatura