

**SUPORTE ESPIRITUAL E RELIGIOSO A  
PACIENTES COM CÂNCER, SOB OS CUIDADOS  
PALIATIVOS, INTERNADOS NO A.C.CAMARGO  
CANCER CENTER**

**YURI SOARES DOS PRAZERES**

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio  
Prudente para obtenção do título de Mestre  
em Ciências**

**Área de Concentração: Oncologia**

**Orientador: Dra. Maria Angélica Ferreira Dias**

**São Paulo**

**2018**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Prazeres, Yuri Soares dos

**Suporte espiritual e religioso a pacientes com câncer sob os cuidados paliativos internados no A.C.Camargo Cancer Center /**

Yuri Soares dos Prazeres – São Paulo, 2018.

117p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração:

Oncologia.

Orientadora: Maria Angélica Ferreira Dias

Descritores: 1. Espiritualidade/Spirituality. 2. Religião/Religion. 3. Neoplasias/Neoplasms. 4. Cuidados Paliativos/Palliative Care.

*“Posso levar meu telescópio e olhar milhões e milhões de quilômetros para o espaço. Mas eu posso deixá-lo de lado, entrar no meu quarto, fechar a porta, me ajoelhar com seriedade e ver mais do céu e me aproximar mais de Deus do que posso assistir por todos os telescópios e agências espaciais na terra”. (Tradução nossa)*

Isaac Newton

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus pais, aos meus irmãos, à minha esposa Daiane, à minha filha Isabelly e à minha tia Marlene.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus, fonte de todo conhecimento e sabedoria.

À minha família, e em especial a minha esposa, que sempre esteve ao meu lado, incentivando, auxiliando nas revisões, dando todo o apoio necessário. Aos meus pais e irmãos pelo forte incentivo.

À minha orientadora, pessoa extremamente inteligente, humana, que me guiou, deu atenção, discutiu, contribuiu, trouxe novos olhares, simplesmente magnífica.

Aos meus amigos em geral.

De uma forma geral, a todos os colegas e amigos do Hospital A.C.Camargo que interagiram, e de certa forma contribuíram com o crescimento do trabalho. A todos os amigos e colegas da enfermagem, em especial à Estela, enfermeira da educação continuada, que participou da minha admissão e incentivou os estudos, como também a minha coordenadora de enfermagem, Adriana Aguirra, que sempre se dispôs a contribuir com toda forma de incentivo, tanto no trabalho como nos estudos. Às minhas supervisoras de enfermagem, Viviane, Camila e Cristiane, por todo o apoio. Aos meus líderes, Heitor e Leandro. Aos médicos Victor Piana, Rubens Chojniak, Fernanda Ronchi, Aldrey e Pedro, que sempre teceram incentivos.

Aos meus amigos pessoais, Társis e Flaviane, que sempre se preocuparam em saber o andamento do trabalho, tecendo contribuições e incentivo.

À toda equipe de Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center, em especial à médica fundadora e responsável do departamento, Sandra Caires Serrano.

Aos meus colegas que trouxeram contribuição diretas ao trabalho: Flávio Macedo Pinheiro, que sempre me auxiliou com sua visão crítica, pessoa extremamente dedicada aos estudos de história, filosofia, ciências sociais e teologia, brilhante e extremamente inteligente; Denis Maimoni e Suely Francisco, que revisaram a parte de formatação; Jonathan Luis Hack, que revisou a tradução do resumo.

A todos os amigos próximos de estudo da Pós-graduação, em especial, Patrícia, Cláudia e Mariane.

A todos os profissionais da Pós-graduação.

A todos os professores que contribuíram para a minha formação.

## RESUMO

Prazeres YS. **Suporte espiritual e religioso a pacientes com câncer sob os Cuidados Paliativos internados no A.C.Camargo Cancer Center**. São Paulo; 2018. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

A espiritualidade, reconhecida pela Organização Mundial da Saúde-OMS como fator importante a ser considerado na assistência a pacientes sob Cuidados Paliativos, pode contribuir para o enfrentamento de crises, podendo auxiliar na redução do sofrimento de pacientes acometidos por câncer, e outras doenças. O presente estudo teve por temática o suporte espiritual e religioso na perspectiva de pacientes com câncer sob os Cuidados Paliativos na assistência hospitalar, objetivando compreender os sentidos que os pacientes atribuem às suas necessidades espirituais e religiosas, assim como ao suporte espiritual e religioso no contexto hospitalar de internação em Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center. Trata-se de uma pesquisa prospectiva, de abordagem qualitativa, com referencial no Construcionismo Social, explorado por Kenneth J. Gergen. Foram realizadas entrevistas em profundidade, individuais e semi-estruturadas com 8 participantes adultos, diagnosticados com câncer, sob os Cuidados Paliativos, internados no A.C.Camargo Cancer Center. Os dados foram analisados com base na Análise do Discurso, tomando-os como prática discursiva, utilizando como instrumento a construção de mapas dialógicos. Chegou-se a 22 categorias, cuja análise revela que há uma demanda por suporte espiritual e/ou religiosos, sendo as necessidades espirituais e religiosas importantes para o enfrentamento do câncer devido à ocorrência de fatores negativos decorrentes do diagnóstico da doença, destacando-se: distância da família e do lar, prognóstico negativo da doença, expectativa dolorosa, sentimento de aflição, tristeza e sofrimento. Suas crenças refletiram como uma “verdade”. A “verdade” como uma constituição da realidade, integrada à concepção e sentido de mundo.

Apesar de não haver prestação formal de assistência espiritual e/ou religiosa por parte da equipe de Cuidados Paliativos da instituição pesquisada, os pacientes religiosos buscam suprir suas necessidades espirituais e/ou religiosas por meio do auxílio de funcionários da instituição, voluntários católicos, familiares, líderes religiosos e de forma pessoal, com devoção diária, por meio de orações, ao passo que o paciente espiritualista relatou possuir apenas a crença em um ser superior, e declarou não necessitar de suporte espiritual. Por meio do discurso, foi possível ter a percepção de que o suprimento espiritual e religioso, quando adequado, produz bem-estar, felicidade, fortalecimento e superação. Por outro lado, inadequações nesse tipo de assistência podem acirrar o sentimento de vulnerabilidade. A pesquisa demonstra a vivência da espiritualidade e/ou religiosidade (E/R) pelos entrevistados. As experiências vivenciadas foram detalhadas de diferentes maneiras, sendo marcadas pela diversidade religiosa, pelas expectativas e peculiaridades associadas à E/R. O contexto estudado aponta para a importância de profissionais capacitados que possam reconhecer, acolher e atender adequadamente a demanda existente, de modo a minimizar e até mesmo evitar que haja transtornos nas questões relacionadas à E/R.

## SUMMARY

Prazeres YS. **[Spiritual and religious support for cancer patients under Palliative Care at the A.C.Camargo Cancer Center]**. São Paulo; 2018. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Spirituality, recognized by the World Health Organization-WHO as an important factor to be considered in the care of patients undergoing palliative care, can contribute to one's coping with crises, and may help reduce the suffering of patients struggling with cancer or other diseases. The present study focused on the spiritual and religious support to patients with cancer under Palliative Care in hospital care, aiming to understand the meaning that patients attribute to their spiritual and religious needs, as well as to spiritual and religious support in the hospital context in Palliative Care at A.C.Camargo Cancer Center. This is a prospective research, with a qualitative approach, based on Kenneth J. Gergen's Social Constructionism. We conducted in-depth, individual and semi-structured interviews with 8 adult participants, diagnosed with cancer, under Palliative Care, hospitalized at the A.C.Camargo Cancer Center. The data were analyzed based on Discourse Analysis, taking them as discursive practice, using as an instrument the construction of dialogical maps. There were 22 categories, whose analysis reveals that there is a demand for spiritual and/or religious support, and the spiritual and religious needs are important for coping with cancer. This is due to the occurrence of negative factors resulting from the diagnosis of the disease, such as: distance from family and home, negative prognosis of illness, painful expectation, feeling of distress, sadness and suffering. Their beliefs reflected as a "truth." "Truth" as a constitution of reality, integrated with the conception and sense of the world. Although there is no formal provision of spiritual and/or religious assistance by the Palliative Care team of the institution under study, religious patients seek to meet their spiritual and/or religious needs through the assistance of institution professionals,

catholic volunteers, family members, religious leaders, and in a personal way, with daily devotion, through prayers. However, the spiritualist patient reported having only the belief in a higher being, and stated that he did not need spiritual support. Through the discourse, it was possible to recongnize that spiritual and religious supply, when appropriate, produces well-being, happiness, strengthening and overcoming. On the other hand, inadequacies in this type of assistance can intensify the feeling of vulnerability. The research demonstrates the experience of spirituality and/or religiosity (S/R) by the interviewees. The lived experiences were detailed in different ways, being marked by religious diversity and by expectations and peculiarities associated with S/R. The context points to the importance of trained professionals who can recognize, adequately receive and meet the existing demand, in order to minimize and even avoid trouble in issues related to S/R.

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b>	Trascrição Sequencial.....	47
<b>Quadro 2</b>	Mapa Dialógico.....	48
<b>Quadro 3</b>	Mapa Dialógico trechos da entrevista 3.....	54
<b>Quadro 4</b>	Mapa Dialógico trechos da entrevista 5.....	56
<b>Quadro 5</b>	Categorias de todas as entrevistas surgidas nos mapas dialógicos .....	58

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>ANCP</b>	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>E</b>	Entrevistador
<b>E/R</b>	Espiritual e/ou Religioso ou Espiritualidade e/ou Religiosidade
<b>EUA</b>	Estados Unidos da América
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>FAP</b>	Fundação Antônio Prudente
<b>ICESP</b>	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
<b>INCA</b>	Instituto Nacional de Câncer
<b>NHPCO</b>	National Hospice and Palliative Care Organization-
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>ONA</b>	Organização Nacional de Acreditação
<b>P</b>	Participante
<b>PUC</b>	Pontifícia Universidade Católica
<b>S/R</b>	Spiritual and/or Religious
<b>TS</b>	Transcrição Sequencial
<b>TI</b>	Transcrição Integral
<b>UFJF</b>	Universidade Federal de Juiz de Fora
<b>UPM</b>	Universidade Presbiteriana Mackenzie
<b>WHO</b>	World Health Organization-

# ÍNDICE

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>3</b>
2.1	A Religião que Invadiu o Mundo.....	6
2.1.1	Guerra religiosa .....	6
2.1.2	O encontro de dois mundos.....	6
2.1.3	Religiosidade atual no Brasil .....	8
2.2	Espiritualidade, Oncologia e Cuidados Paliativos.....	11
2.2.1	Espiritualidade e Religiosidade.....	11
2.2.2	Espiritualidade e Oncologia .....	15
2.2.3	Cuidados de Hospice e Cuidados Paliativos .....	19
2.2.4	Capelania Hospitalar .....	38
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>42</b>
3.1	Objetivo Geral.....	42
3.2	Objetivos Específicos .....	42
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>43</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E ANÁLISE.....</b>	<b>53</b>
5.1	Organização e explanação das categorias.....	59
5.1.1	Crença .....	59
5.1.2	Necessidade de suporte E/R no hospital .....	61
5.1.3	Discriminação religiosa no hospital (explícita) .....	64
5.1.4	Presença da E/R nas experiências dentro do hospital .....	65
5.1.5	Emoções (identificadas pelo E) .....	67
5.1.6	Vivência da E/R no período de internação .....	69
5.1.7	Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas.....	72
5.1.8	Idealismo de suprimento de necessidades E/R.....	74
5.1.9	Prognóstico negativo da doença .....	76

5.1.10	Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital.....	77
5.1.11	Considerações finais para mencionar algo sobre o tema .....	79
5.1.12	Reação ao diagnóstico de câncer .....	82
5.1.13	Temor da morte .....	82
5.1.14	Possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica ...	83
5.1.15	Suporte E/R pelos familiares .....	83
5.1.16	Vivência da espiritualidade fora do hospital.....	84
5.1.17	Necessidade da explicação do significado de espiritualidade .....	84
5.1.18	Suposição de um suporte espiritual oferecido no hospital.....	85
5.1.19	Suposição de benefícios ou malefícios se houvesse suporte espiritual	85
5.1.20	Suporte E/R oferecido por alguma pessoa ou grupo no período de internação.....	85
5.1.21	Necessidade de amparo E/R por estar realizando tratamento distante de amigos e familiares.....	86
5.1.22	Liberdade para falar algo sobre a E/R.....	86
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>87</b>
6.1	Perspectiva Negativa.....	91
6.2	Fatores Positivos .....	93
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>103</b>
<b>8</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS .....</b>	<b>107</b>

## **ANEXO**

**Anexo 1** Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)

## **APÊNDICES**

**Apêndice 1** Pré-roteiro de entrevista

**Apêndice 2** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

## 1 APRESENTAÇÃO

O interesse do pesquisador pelo assunto de espiritualidade nasceu no momento em que atuava como Auxiliar de Enfermagem em um Hospital geral. Além de ser uma pessoa religiosa, ao prestar diariamente assistência aos pacientes, tinha a percepção da importância que havia na fé que os mesmos possuíam diante do enfrentamento da doença no momento do tratamento. Estudando por conta própria questões religiosas, devido à influência de seus familiares e igreja à qual frequenta, seu interesse aumentou, e veio o desejo de estudar, de se aprofundar nessa área. Então, foi em busca de uma formação superior reconhecida na área de Teologia. Nesse meio tempo, atuando como Auxiliar de Enfermagem, ingressou no Hospital A.C.Camargo, referência no tratamento de câncer. Se antes, com sua atuação num hospital geral, já tinha percepção da importância da espiritualidade para os pacientes, agora, tinha a concepção que essa necessidade era maior, devido à circunstância e à peculiaridade em torno da oncologia. Isso o motivou a fazer junção das duas áreas, com investigação e exploração dos temas, o que resultou o seu artigo acadêmico, intitulado de “A importância da espiritualidade ao paciente com câncer”, apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso, na graduação em Teologia. Professores, amigos e familiares elogiaram o seu trabalho e o motivaram a continuar estudando essa área. Agora, com formação na área de Teologia, aparentemente sem relação com sua área de atuação profissional, seu

vínculo trabalhista aumentava, alcançando cargos superiores dentro de sua área de atuação, chegando ao posto de Técnico de Enfermagem Pleno. Não querendo abandonar sua área de atuação profissional, sabia que a instituição em que trabalhava tinha forte inclinação na área de pesquisas, por meio da Pós-Graduação *Stricto Sensu*. Sem muitas esperanças para conseguir ingressar, por ter prévia percepção de que se tratava de estudos mais voltados para área de biológicas, questionou a possibilidade junto à coordenadora. Ao saber que era possível, por se tratar de uma instituição que valoriza a multidisciplinaridade, elaborou um pré-projeto, participou do processo seletivo e foi aprovado. Devido ao seu envolvimento, disponibilidade e comprometimento com o curso foi eleito como representante discente titular da Pós-Graduação.

## 2 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde reconhece que o ser humano apresenta necessidades bio-psico-sócio-espirituais. O Instituto Nacional de Câncer-INCA em 2010 apontou evidências científicas atestando que pacientes apresentavam melhores respostas ao tratamento quando recebiam suporte espiritual, sobretudo no caso do câncer, por se tratar de uma patologia com intenso desgaste físico e emocional. Em 2010, buscando discutir a espiritualidade no tratamento do câncer, o INCA promoveu o / *Seminário Nacional de Espiritualidade em Câncer* (Ministério da Saúde 2010). Em 2016, foi a vez do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo-ICESP, instituição ligada à Secretaria de Estado da Saúde e à Faculdade de Medicina da USP, o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo realizou o / *Simpósio de Espiritualidade em Oncologia* (ICESP 2016). Nesse cenário em que cuidado espiritual ganha espaço e notoriedade no campo da saúde, principalmente em oncologia, torna-se importante abranger os vários aspectos e conhecer sentidos que pacientes atribuem à espiritualidade, no contexto hospitalar, buscando compreendê-los para que se possa promover melhor qualidade de vida aos pacientes.

Com relação ao A.C.Camargo Cancer Center, trata-se de uma instituição particular sem fins lucrativos, especializada em tratamento oncológico, que atende tanto pacientes provenientes do sistema de saúde privado, como do Sistema Único de Saúde. Em 2015, conquistou a

Certificação *Qmentum Internacional – Padrão Diamante*, sendo que também renovou a Acreditação Organização Nacional de Acreditação (ONA) nível III – Excelência. Foi fundada em 1953, em São Paulo, município brasileiro. Mantida pela Fundação Antônio Prudente, possui atualmente mais de 5 mil funcionários e conta com mais de 50 especialidades. No ano de 2017, foram realizados 3,8 milhões de atendimentos. É internacionalmente reconhecido como um dos maiores centros oncológicos integrados, sendo referência em prevenção, diagnóstico, tratamento, ensino e pesquisa do câncer. É considerada a principal instituição de ensino em oncologia no Brasil, sendo que ao longo dos 65 anos de existência, formou mais de mil especialistas e residentes, além dos mais de 600 mestres e doutores (Fundação Antônio Prudente-FAP 2017a).

O serviço de Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center foi implementado há mais de 14 anos, e conta com o apoio de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, voluntários e representantes religiosos. A ideia de implementar o serviço nasceu da necessidade dos pacientes oncológicos internados e seus respectivos familiares terem um “**acolhimento especial e cuidados globais** durante todas as fases críticas do tratamento, quer seja na prevenção de sofrimentos desnecessários ou no auxílio ao controle dos sintomas provenientes da doença” (FAP 2017b).

Sendo assim, uma pesquisa nesta instituição conceituada, a análise e compreensão do discurso dos participantes da pesquisa em relação às

suas necessidades espirituais e/ou religiosas, compreender como os participantes atribuem sentido a tais experiências no ambiente hospitalar, bem como compreender de que forma idealizam essas necessidades atendidas, podem contribuir para apontar a direção que devemos seguir em busca de melhorias e eficácia no atendimento às necessidades de saúde do paciente e de sua qualidade de vida, inserindo e/ou abordando da melhor forma possível o campo da espiritualidade e religiosidade na prática de assistência à saúde.

De acordo com MOREIRA-ALMEIDA (2007), examinar cientificamente a espiritualidade é muito importante, visto que é uma área repleta de preconceitos, que permeiam posicionamentos tanto a favor como contrários à espiritualidade. Existem diversos tipos de opiniões sobre o tema, que, quando assimiladas sem críticas, tanto podem inclinar para o lado cético intolerante e uma negação dogmática como para uma aceitação ingênua de uma declaração pouco fundamentada. Não importa qual crença possuímos, material ou espiritual, a favor ou contra a religião, temos a necessidade de investigar a relação entre espiritualidade e saúde buscando aperfeiçoar o conhecimento em relação ao indivíduo diante das práticas terapêuticas.

Buscaremos, por meio deste estudo, ampliar a compreensão a respeito do tema, de modo que os resultados possam contribuir para a construção de práticas/serviços de assistência aos pacientes oncológicos, que sejam promotoras de saúde no que diz respeito às necessidades espirituais/religiosas.

## **2.1 A RELIGIÃO QUE INVADIU O MUNDO**

### **2.1.1 Guerra Religiosa**

Para compreendermos um pouco da influência religiosa no Brasil, é importante traçarmos um breve panorama histórico.

Em 711 os mouros (mulçumanos oriundos do norte da África) invadiram a Europa e começaram expandir-se conquistando novas terras e disseminando o islamismo. Somente em 1469, quando houve o casamento do rei Fernando de Aragão com a rainha Isabel de Castela, houve união do reino espanhol, tornando possível vencer definitivamente os mulçumanos em Granada, o último estado em que ainda havia resistência, em 1492. Essa vitória ficou conhecida como a “Reconquista” (URBAN 2004).

Os reis espanhóis Fernando e Isabel eram cristãos católicos e impuseram restrições pesadas às pessoas de outras religiões, e após a vitória contra os mulçumanos ascendeu-se mais ainda essa restrição, pois pairava sobre eles a convicção de que tinham recebido auxílio divino na vitória, impondo assim, o cristianismo a todos, sob os seus domínios (URBAN 2004).

### **2.1.2 O Encontro de dois Mundos**

A valorização de uma religião em detrimento de outras tem antigas origens em nossa história. Compreendendo o sincretismo religioso no Brasil, e as origens da hierarquização religiosa, quando os Europeus vieram para a América, além das doenças, sementes e animais domésticos, trouxeram e

implantaram também, a religião que seguiam. Ela fazia parte de suas vidas como um todo, não havendo separação entre religião e política ou religião e economia. Essa religião era o cristianismo - católico romano (GONZÁLEZ e GONZÁLEZ 2008).

Existiu um escritor na idade média que tinha por nome Joaquim de Fiore (c.1135-1202). Em sua época, ele se tornou o mais influente escritor sobre temas apocalípticos. Cristóvão Colombo (1451-1506) era assíduo estudioso da Bíblia (guia de fé, que é considerado pelos cristãos como um conjunto de textos sagrados, inspirados por Deus), e estava habituado com os ensinamentos de Joaquim de Fiore (MATOS 2005). Ele reuniu textos bíblicos, escritos filosóficos cristãos dos primeiros séculos, escritos da teologia contemporânea de sua época, sobre o fim dos tempos e a volta de Jesus, buscando demonstrar que suas viagens às Índias (América) tiveram propósito divino: a pregação do evangelho a todas as nações, um dos requisitos para a volta de Jesus. Os escritos (COLUMBUS 1997) são conhecidos e publicados hoje em dia em uma obra que foi intitulada pelo próprio Colombo como o Livro das Profecias.

Em uma sexta-feira, 12 de outubro de 1492, Cristóvão Colombo registrou em seu diário como desembarcou no continente americano. Dentre a descrição, mesmo havendo habitantes, com suas convicções e seguindo os costumes de sua época, "tomou posse" das terras em que chegara, hasteando as bandeiras de Isabel e Fernando, monarcas da Espanha. Fez oração de ação de graças e colocou o nome da ilha de São Salvador, em referência e honra a Jesus (COLUMBUS 1991).

Mas esse pensamento religioso cristão não era estrito de Cristóvão Colombo, estava enraizado em toda Europa. Para eles a Europa tinha a responsabilidade de cristianizar todos que encontrassem (GONZÁLEZ e GONZÁLEZ 2008). Quando Colombo retornou de sua primeira viagem, Isabel e Fernando já começaram planejar sua segunda viagem e já solicitaram de Roma a confirmação de posse e autorização para evangelização (pregação a fim de converter os novos povos para o cristianismo católico, em muitos casos implantado e imposto). Nessa época o papa era o aragonês Alexandre VI e os documentos emitidos de Roma eram chamados de bulas papais. Com isso, na segunda viagem já havia representantes religiosos, e o mais importante dentre eles, era o frei Bernardo Boil, que ficou responsável por comandar e iniciar a evangelização do "Novo Mundo" (GONZÁLEZ 2011).

É muito importante frisar que todos os habitantes da América receberam o nome de índios, porque Colombo acreditava ter chegado às Índias (Ásia), mas não se tratava de uma única civilização presente na América, pelo contrário, os povos pré-colombianos eram formados por enorme número de civilizações e culturas diferentes. Antropólogos apresentam uma estimativa de mais de 350 grandes grupos tribais (GONZÁLEZ e GONZÁLEZ 2008).

### **2.1.3 Religiosidade Atual no Brasil**

Dando um salto histórico, desde a chegada de Colombo ao continente americano, a religião advinda da Europa se espalhou pela

América, e no Brasil exerceu grande influência. Até a década de 1970 o cristianismo era predominante no Brasil. Tal característica decorreu de vários fatos, com destaque para esses: o processo histórico de colonização com influência de dois segmentos religiosos cristãos: catolicismo advindo de Portugal e o protestantismo (evangélicos) advindo da França (1555-1567) e da Holanda (1630-1654); e pelo catolicismo apostólico romano ter sido declarado a religião do Estado desde a primeira Constituição outorgada pelo Imperador D. Pedro I, em 1824, até a Constituição da República de 1891 (Brasil 1824; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE 2010; MATOS 2011).

Em 1810, Portugal criou uma parceria com a Inglaterra por meio dos tratados de Aliança e Amizade e de Comércio e Navegação. Com isso o protestantismo entrou em peso no Brasil. Em 1816, o primeiro capelão inglês chegou ao Brasil, Robert C. Crane. No Rio de Janeiro foi criada a primeira capela anglicana em 1822. Disseminou-se a criação de outras capelas e outros protestantes estrangeiros foram chegando advindos dos Estados Unidos da América-EUA, Suécia, Dinamarca, Escócia, França, Alemanha e Suíça (MATOS 2011).

A Constituição Imperial de 1824, apesar de declarar que o catolicismo era a religião do Estado, permitiu liberdade de culto a todas as religiões, conforme consta no artigo 5º: "A Religião Catholica Apostolica Romana continuará a ser a Religião do Imperio. Todas as outras Religiões serão permitidas com seu culto domestico, ou particular em casas para isso destinadas, sem fôrma alguma exterior do Templo" (Brasil 1824).

Com a presença forte de protestantes (evangélicos) estrangeiros, e de suas influências em toda sociedade brasileira no decorrer do tempo, em 1980, houve queda percentual dos que se declaravam católicos, chegando a 89,0% da população total, segundo o recenseamento nacional. E a queda não parou. No período de 1980 para 1991 o Censo Demográfico registrou grande crescimento dos que se declaravam evangélicos, passando de 6,6% para 9,0%, levando os católicos a decaírem para 83% da população. No Censo Demográfico de 2000, os índices de católicos e evangélicos continuaram com a mesma tendência, ganhando destaque um outro fator: o crescimento rápido dos que se declararam espíritas (de 1,1%, em 1991, para 1,3% em 2000) e do conjunto de outras religiosidades que se elevou de 1,4%, em 1991, para 1,8% em 2000. O cenário de 2010 sobre religião, percentualmente se resumiu desta forma no Brasil: *católicos 64,6%; evangélicos 22,2%; espíritas 2,0%; umbandistas e candomblescistas 0,3%; outras religiosidades 2,7%; sem religião 8%; não sabiam/não declararam 0,1%*. (IBGE 2010).

Buscando agora uma visão mais abrangente, entre os religiosos e não religiosos, o Censo Demográfico de 2010 IBGE, o mais recente até o momento sobre religiosidade, revelou que a população brasileira continua sendo altamente religiosa. De um total de 190.754.799 habitantes, constatou que pouco mais de 8%, sendo 14.334.510 de pessoas não possuíam religião. Deste grupo dos “sem religião”, apenas 614.096 pessoas não acreditavam que Deus existe (IBGE 2010).

## 2.2 ESPIRITUALIDADE, ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.2.1 Espiritualidade e Religiosidade

Pensando sobre a definição de espiritualidade para tempos mais remotos, chegamos na palavra grega (*pneuma*). A raiz grega (*pneu-*) da qual se deriva a palavra “espírito”, tem conotação significativa de movimento do ar. A junção desta raiz com o sufixo (*-ma*) resulta em ação, colocar o ar em movimento, sendo que o ar era considerado uma substância especial, com poder inerente (Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento-DIT 2000). Anaxímenes, um dos primeiros filósofos, propôs que o *arquê* (princípios de todas as coisas) era o ar (Internet Encyclopedia of Philosophy-IEP 2017).

Não há comprovações de que tal palavra tenha sido dita antes da escola pré-socrática, e neste tempo tinha o significado, então, de “vento” ou “hálito”. Até o período helenístico era um termo importante, com uma conotação materialista. O ar que respiramos era considerado portador da vida, então, por questão puramente observacional, sem o ar não havia mais vida. O equivalente na língua hebraica de *pneuma* é quase sempre *rûah*. Esta palavra é usada no livro bíblico de Gênesis para “espírito” na narrativa em que Javé, a divindade suprema bíblica, sopra nas narinas de Adão, e o mesmo passa a ter vida (DIT 2000).

No judaísmo, o espírito era força vital, divinamente soprada para dentro do ser humano, formando uma parte distinta do seu ser: tinham o conceito de que o corpo veio da terra, o espírito, do céu. A partir do século V

a.C., a fisiologia desenvolvida por médicos gregos separava o *pneuma* interno, inato do ser humano (conotação de espírito), e o ar externo, que o ser humano inspira (conotação de ar atmosférico). O *pneuma* em Aritóteles, estava ligado ao embrião, agindo diretamente na formação e desenvolvimento do indivíduo. Quando formado, tornava-se o instrumento pelo qual a alma controlava o corpo. Desta forma, tal palavra tinha conotação semelhante a *psyquê*, sendo que esta era um termo puramente funcional, enquanto *pneuma*, substância. Para Platão, *pneuma* denotava a inspiração, substância material que enchia o ser humano (DIT 2000).

Recentemente, a definição da palavra espiritualidade foi expandida para proporcionar a inserção de conceitos psicológicos positivos, como significado e propósito, conexão, paz de espírito e bem-estar pessoal. Ela é demonstrada através de prática religiosa e/ou crença em Deus, na família, no naturalismo, no racionalismo, no humanismo e nas artes, visando encontrar o significado definitivo da vida. A maneira como os pacientes e profissionais de saúde entendem o binômio saúde/doença e a forma de interação entre si podem ser influenciados pelos fatores abrangidos pela espiritualidade. Determinados pacientes podem não se considerarem religiosos, entretanto podem estar à procura de algum significado externo, buscando respostas existenciais. Essa busca demonstra a presença da espiritualidade (KOENIG 2012a).

A religião pode ser definida como um sistema de crenças existente em um grupo de pessoas baseado em rituais, afirma KOENIG (2012a), visando uma relação com o Sagrado, o Divino, Deus e deuses (na maior

parte da cultura ocidental), a Verdade Absoluta, a Realidade ou nirvana (na maior parte das vertentes da cultura oriental). Habitualmente, apoia-se em escrituras ou ensinamentos que relatam o sentido e a finalidade do mundo, o local das pessoas nele, assim como os deveres das mesmas entre si e a existência da vida após a morte. A religião, normalmente, concede uma coleção de regras e preceitos que norteiam a conduta moral dos indivíduos da comunidade que buscam seguir tais normas.

O ser humano tende a preocupar-se com três questionamentos básicos, quando envolve a experiência religiosa ou espiritual: 1- de onde eu vim? 2- por que estou aqui? 3- para onde vou? (Ex.: o que acontece após a morte?) (BREITBART 2011).

COSTA (2009) relata que não há precisão na origem da palavra “religião”, mas indica autores clássicos que a exploraram. Tais explicações encontram-se em Cícero, Lactâncio e Agostinho.

Cícero (106-43 a.C.) faz associação ao verbo latino “relegere” (reler, ler com cuidado). Sendo assim, religião seria o estado zeloso e o cumprimento das regras e leis associados aos deuses (CICERO 2008); Lactâncio (c. 240-320) e Agostinho (354-430) são os protagonistas da explicação contemporânea mais famosa de religião, quando fazem associação às palavras “religio” e “religare” também do latim. Trazem a ideia de religar-se com Deus, advinda historicamente da cultura judaico-cristã (LACTANTIUS 2003; AUGUSTINE 2005).

Thomas Hobbes (1588-1679) apresenta uma concepção interessante e abrangente sobre a religião. Ele traz a observação de que a

mente, sinais ou frutos da religião são peculiares do ser humano, sendo que em nenhum outro ser vivente tal fator é identificado. O autor aborda que os primeiros líderes religiosos de sociedades primitivas utilizavam tal recurso como instrumento para dominar o povo (HOBBS 1998).

Torna-se interessante notar e destacar que a religião caracteriza-se como um fator influenciador de enorme potencial na vida das pessoas, podendo gerar aspectos considerados benéficos ou maléficos. Destacamos o livro de Immanuel Kant, tido por muitos como o fundador da filosofia moderna. Viveu no século 18 até o começo do 19, e aos 70 anos escreveu *A Religião dentro dos limites da simples razão*. Como o próprio nome indica, ele busca traçar uma análise da religião sob a perspectiva da racionalidade humana, pegando dois princípios presentes em quase todas as religiões, destacando que são herdados de nossos ancestrais: o bem e o mal. Então, o autor busca uma explicação racional para explorar o sentimento religioso, em tese, criticando o sistema religioso, que, em sua época, estava desacreditado, devido principalmente ao período do Renascimento, que buscou separar o pensamento baseado na fé do pensamento baseado na razão, buscando explorar o fato de que as pessoas no decorrer dos séculos sempre tiveram tendências para inclinar-se à religião (KANT 1960). Até então, se a religião buscava ditar as regras, agora estava sendo analisada com base racional - científica.

### **2.2.2 Espiritualidade e Oncologia**

O diagnóstico de câncer afeta o estilo de vida, acarretando sofrimento devido às características da doença, a percepção social da mesma, a seus tratamentos ou efeitos colaterais. Segundo LIBERATO e MACIEIRA (2008), a espiritualidade pode ser um auxílio para o enfrentamento das crises físicas e psicológicas, sendo benéfica e capaz de reduzir o impacto do câncer. PUCHALSKI (2012) entende que a espiritualidade é um elemento essencial de cuidado ao paciente com câncer, sendo um fator crucial para o paciente lidar com a doença.

A prestação de cuidados espirituais está cada vez mais inserida no contexto profissional de instituições especializadas no tratamento de câncer, principalmente nos EUA. SINCLAIR et al. (2009) destacam o sucesso inicial de tal iniciativa: 1) incorporação da espiritualidade como um componente importante do cuidado holístico; 2) criação de espaços sagrados ecumênicos em instituições de tratamento ao câncer; 3) transição de um modelo de capelania denominacional de fé, para um modelo multireligioso, profissional, com foco no cuidado integral do paciente; 4) reconhecimento de um profissional que proporciona influência ética e desenvolvimento de normas que incentivem uma boa visão organizacional.

Na medida em que pacientes com câncer apresentaram necessidades espirituais, a prestação de cuidados espirituais tornou-se um componente essencial de cuidado à saúde por meio de equipe multidisciplinar e capelães profissionais (SINCLAIR et al. 2009), pois pacientes com câncer que apresentam índices de bem-estar espiritual são

identificados como pessoas resilientes e com maior qualidade de vida (VISSER et al. 2010).

A atenção e prestação de cuidados espirituais aos pacientes com câncer e seus respectivos familiares são reconhecidas como um componente do cuidado integral. A espiritualidade é entendida como um fator que traz significado e propósito às pessoas, proporcionando assim força, e o que SINCLAIR et al. (2009) chamam de “cura interior” no que diz respeito à realidade do câncer, sobretudo quando não existe cura.

SILVESTRI et al. (2003), realizaram um estudo que buscou compreender de que forma pacientes exerciam a sua fé sobre as decisões médicas de tratamento do câncer. Houve comparação da importância da fé nas decisões de tratamento entre médicos, pacientes e cuidadores dos pacientes. Um total de 100 pacientes com câncer de pulmão avançado, seus cuidadores e 257 médicos oncologistas foram entrevistados. Os oncologistas foram selecionados na 35ª Reunião Anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) em maio de 1999. Os pacientes e cuidadores foram recrutados em duas instituições que oferecem tratamento de câncer: *Hollings Cancer Center at the Medical University of South Carolina*; e *Department of Veterans Affairs Medical Center*. Os participantes foram convidados a participar e orientados a classificar a importância dos seguintes fatores que podem influenciar as decisões de tratamento:

- Recomendação do médico oncologista
- Fé em Deus
- Capacidade de tratamento para curar a doença

- Efeitos colaterais
- Recomendação do médico da família
- Recomendação do cônjuge
- Recomendação das crianças

Os resultados da pesquisa apontaram que a recomendação do oncologista, perante os três grupos (médicos, pacientes e cuidadores dos pacientes), foi classificada como a mais importante. É interessante notar que os pacientes e cuidadores classificaram a fé em Deus em segundo lugar. Os pacientes que classificaram a fé em Deus como a mais importante, possuíam menos educação formal. Em contrapartida, os médicos classificaram a fé em Deus em último lugar. A conclusão permitiu afirmar que este foi o primeiro estudo a demonstrar que a fé é um fator importante na tomada de decisão médica para algumas pessoas, superando até a eficácia do tratamento. Em contrapartida, médicos podem não reconhecer a importância que os pacientes colocam na religião quando enfrentam uma doença potencialmente fatal.

Uma pesquisa conduzida por BALBONI et al. (2007), financiada parcialmente pelos Institutos Nacionais de Saúde (NIH), agência de pesquisa médica dos EUA, buscou examinar a religiosidade e o apoio espiritual em pacientes com câncer avançado de diversas origens étnicas/raciais, com prognóstico com estimativa de <1ano, falha com quimioterapia de primeira linha, e idade  $\geq 20$  anos, associando com: qualidade de vida, preferências de tratamento e planejamento de cuidados avançados. O recrutamento dos pacientes aconteceu do dia 1 de agosto de

2002 ao dia 25 de agosto de 2005: (N=230). Foi uma pesquisa multi-institucional de pacientes com câncer avançado. As instituições participantes foram: *Yale Cancer Center* (New Haven, CT); *Veterans' Affairs Connecticut Healthcare System Comprehensive Cancer Clinics* (West Haven, CT); *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (New York, NY); *Simmons Comprehensive Cancer Care Center* (Dallas, TX); *Parkland Hospital Palliative Care Service* (Dallas, TX). A maioria dos participantes, 88%, considerou a religião, pelo menos, um pouco importante; 47% relatou que suas necessidades espirituais não foram apoiadas/minimamente apoiadas por uma comunidade religiosa; 72% relatou que suas necessidades espirituais não foram apoiadas/minimamente apoiadas pelo sistema médico. Os resultados da pesquisa apontaram que os pacientes com câncer avançado que apresentavam necessidades espirituais não possuíam esse tipo de assistência do sistema de saúde ou comunidades religiosas. O suporte espiritual estava associado a uma melhor qualidade de vida e os pacientes religiosos mais assíduos estavam mais aptos a aceitarem medidas agressivas para prolongar a vida.

PUCHALSKI (2012) traçando a espiritualidade na trajetória do câncer, apontou que a doença poderia desencadear problemas existenciais profundos, desenvolvendo assim, intenso sofrimento, e que a angústia espiritual precisaria ser vista como diagnóstico, exigindo atenção e tratamento, assim como qualquer outro sintoma clínico. Relatou que os recursos espirituais precisariam ser identificados e reconhecidos como fatores positivos no enfrentamento dos pacientes, descrevendo que

capelães e outros profissionais deveriam fazer parte da equipe de saúde, sendo reconhecidos como especialistas em cuidados espirituais, dando ênfase no reconhecimento de integrar a espiritualidade como um elemento essencial de cuidado, sendo que isso proviria melhores resultados de saúde, especialmente qualidade de vida aos pacientes durante o tratamento do câncer. Relatou ser fundamental que os sistemas de saúde buscassem formas de integrar a espiritualidade de forma mais ampla na assistência ao paciente com câncer.

### **2.2.3 Cuidados de Hospice e Cuidados Paliativos**

Cicely Saunders foi uma médica que se destacou por ter iniciado um trabalho com doentes terminais em 1948. Apresentou a ideia de cuidados especializados para a morte em 1963, em uma palestra na Universidade de Yale. A palestra, que foi ministrada para estudantes de medicina, enfermeiros, assistentes sociais e capelães, abordava o conceito de cuidados de hospice (tipo de cuidados destinados a pacientes com doenças graves) de uma forma holística. Nela, foi enfatizada a relevância desse cuidado, mostrando claramente e de forma impactante, por meio de fotografias, as diferenças que existiam entre pacientes com câncer em estágio terminal antes e depois do controle dos sintomas (National Hospice and Palliative Care Organization-NHPCO 2017). É interessante notar que dentre os presentes na palestra, encontravam-se capelães, e há motivos para que eles se fizessem presentes.

O capelão geralmente é um profissional, um voluntário, ou um líder

religioso que presta assistência espiritual e/ou religiosa em ambientes religiosos e não religiosos, como hospitais, presídios, forças armadas, colégios, universidades e igrejas. Encontramos nesta área exemplos de atuações influentes, como a do teólogo John Stott, que foi nomeado oficialmente, em 1959, como capelão particular da Rainha Elizabeth II do Reino Unido (The Gazette 1959), sendo apontado pela *revista Time*, no ano de 2005, entre as 100 pessoas mais influentes do mundo (TIME 2005). Citamos ainda o exemplo da Universidade de Harvard, que conta com um seleto grupo formado por mais de trinta capelães profissionais, visando atender as necessidades espirituais dos alunos, professores e funcionários (Harvard University 2017a).

Saunders repensou o modelo de cuidados de hospice, que já existia e era mais voltado para o bem-estar físico, trazendo à tona uma proposta de cuidado holístico, que visasse uma abordagem a proporcionar *bem-estar físico, espiritual e psicológico* do paciente (St Christopher's Hospice 2017). Sendo assim, em 1967, ela foi a pessoa responsável pela criação do primeiro hospice moderno, localizado em Londres: o St. Christopher's Hospice (NHPCO 2017).

Alguns fatos marcantes e importantes da década de 1950 impulsionaram Saunders em suas motivações: a maior parte das pessoas morriam em hospitais, em vez de em suas próprias casas; a morte passou a ser vista como um fracasso para os médicos; o diagnóstico que mais causava temor na população era o câncer; ao menos 75% dos pacientes oncológicos eram afligidos por dor física, sendo que os mesmos raramente

recebiam analgésicos apropriados; a morfina era vista como um medicamento muito perigoso e viciante; havia locais que eram chamados de hospices, destinados ao tratamento de doentes em terminalidade, que contava com cuidados de enfermagem (St Christopher's Hospice 2017). O termo *hospice*, se rastreado até a época medieval, se referia a ambientes destinados a abrigar viajantes ou doentes cansados, advindos de longas jornadas. Era, portanto, um lugar de abrigo. Tem ligação com a raiz linguística de *hospitalidade* (NHPCO 2017).

O St. Christopher's Hospice, oferecendo essa nova abordagem holística, por meio da iniciativa de Saunders, deu início a um grande movimento, que ficou conhecido como *Cuidados de Hospice Moderno*, que está em vigor até os dias atuais. O movimento ganhou força ao longo do tempo, gerando o conceito de Cuidados Paliativos, que vai além dos cuidados destinados a pacientes somente em fase terminal. Os Cuidados Paliativos tornaram-se amplamente conhecidos pelo mundo, e são destinados a pacientes com diversas patologias.

Atualmente, de acordo com a Organização Mundial de Saúde-OMS, Cuidados Paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de seus familiares, no momento em que lidam com uma doença que ameaça a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, eficaz avaliação, juntamente com tratamento da dor, e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (World Health Organization-WHO 2018).

A OMS, assim como Saunders, reconhece os cuidados espirituais

como compondo uma abordagem holística da assistência à saúde. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos discorre sobre o fato de que doença capaz de limitar a vida pode trazer questionamentos existenciais, como o sentido da própria vida. Com isso, enfatiza que a abordagem espiritual faz do ambiente de tratamento um local de apoio e cuidado, destaca a importância dos cuidados espirituais estarem integrados aos cuidados paliativos, resultando na possibilidade de ajuda aos pacientes (GAMONDI et al. 2013).

A Organização Nacional de Hospice e Cuidados Paliativos dos EUA- (NHPCO 2017) menciona alguns dos principais acontecimentos que geraram o fortalecimento mundial dos Cuidados de Hospice e Cuidados Paliativos:

**1967:** St. Christopher's Hospice foi criado por Cicely Saunders no Reino Unido.

**1969:** Elisabeth Kubler-Ross lança um livro que se tornou best-seller, intitulado de "*On Death and Dying*". O mesmo foi fruto de mais de 500 entrevistas com pacientes em fase terminal. Ela enaltece os cuidados em domicílio em oposição ao ambiente institucional, fortalecendo a ideia de que os pacientes possuem o direito de participar das escolhas e decisões de suas vidas.

**1972:** Acontecem as primeiras audiências sobre o tema da morte com dignidade, pelo Comitê Especial do Senado dos Estados Unidos sobre o Envelhecimento.

**1974:** O primeiro Hospice americano é fundado em Branford, Connecticut, por Florence Wald, um Capelão e dois Médicos pediatras: O Connecticut Hospice.

**1974:** Os senadores americanos, Frank Church e Frank E. Moss, apresentam a primeira legislação de hospice, visando fornecer recursos federais destinados aos programas de hospice. A legislação não foi promulgada.

**1978:** Uma força-tarefa do Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar dos EUA dá apoio ao movimento de hospice, esclarecendo a importância de tais cuidados aos americanos, apontando a necessidade do apoio federal.

**1979:** A Administração de Financiamento de Cuidados de Saúde (HCFA) dos EUA inicia programas de demonstração em 26 hospices espalhados pelo país, visando avaliar os custos com os cuidados de hospice.

**1980:** A Fundação WK Kellogg concede auxílio financeiro à Joint Commission on Accreditation of Hospitals (JCAHO) para desenvolver padrões de acreditação de hospice. Em 1984 teve início a acreditação de hospice.

**1986:** Hospices começam a ter auxílio financeiro, devido lei aprovada pelo Congresso dos EUA.

**1993:** O Hospice é incluído como um benefício americano garantido nacionalmente, sob a proposta de reforma dos cuidados de saúde do presidente Clinton.

**1995:** HCFA divulga uma versão ampliada das Diretrizes Interpretativas de Hospice, que fornece esclarecimentos importantes sobre as Condições de

Participação, dando a oportunidade de auxílio financeiro aos Hospices que atendessem aos requisitos.

**1996:** Decisões de suicídio assistido por Tribunais de Apelações dos EUA são encaminhadas ao Supremo Tribunal.

**1997:** A Suprema Corte dos EUA determina que as pessoas mentalmente conscientes com doenças terminais não têm direito constitucional ao suicídio assistido, deixando a questão para os Estados.

**1997:** Há um crescente movimento que busca focar a atenção dos EUA sobre a qualidade de vida no final da vida, visando também incentivar maior conscientização pública e médica, por meio da educação.

**1998:** Os Hospices dos EUA apresentam uma diminuição da duração de estadia dos pacientes, tanto da média como da mediana.

**1999:** O Serviço Postal dos EUA emite carimbo de comemoração dos Cuidados de Hospice em fevereiro.

**1999:** A HCFA divulga o Relatório de Custo dos Hospices. Os programas de hospices certificados pelo Medicare, sistema de seguros de saúde do governo dos EUA, a partir de 1 de abril de 1999, passam a arquivar seus dados de custos anualmente.

**1999:** Uma base de dados de pesquisa dos EUA é iniciada pela NHPCO, com o objetivo de padronizar as coletas de dados de todo o país.

**2000:** A Fundação Nacional de Hospice dos EUA (NHF) dá início a uma campanha de quatro anos de serviço público, com anúncios na mídia americana.

**2000:** Os hospices se unem para exigir pesquisas mais consistentes do

Medicare.

**2000:** O Instituto Duke sobre Cuidados no fim da vida é criado.

**2002:** O Tribunal Federal defende a lei de suicídio assistido pelo médico de Oregon.

**2003:** O NHCPO comemora o 25º aniversário.

**2003:** Um Guia Clínico para Cuidados Paliativos e de Suporte para HIV/AIDS, é divulgado pela Administração de Recursos e Serviços de Saúde dos EUA (HRSA), na Conferência da Casa Branca sobre Cuidados Paliativos e a Pandemia Mundial de HIV/AIDS.

**2003:** Um sistema de avaliação na internet é criado para que as famílias avaliem os Serviços de Cuidados de Hospice.

**2004:** A marca de milhões é alcançada: mais de 1 milhão de americanos foram atendidos pelos hospices dos EUA.

**2004:** As Diretrizes de Prática Clínica para Cuidados Paliativos de Qualidade foram lançadas pelo Projeto de Consenso Nacional, uma associação de organizações de cuidados paliativos e de hospices.

**2004:** Elisabeth Kubler-Ross, falece aos 78 anos.

**2004:** Com o objetivo de difundir a compreensão pública e a conscientização da população a respeito dos cuidados no fim da vida, a Fundação Robert Wood Johnson faz uma grande doação para a Organização Nacional de Hospice e Cuidados Paliativos dos EUA.

**2005:** A Fundação Robert Wood Johnson prossegue com apoio e faz doação de 4,9 milhões de dólares para a NHPCO.

**2005:** A NHPCO, promove a primeira conferência nacional sobre o acesso a

hospice e cuidados paliativos

**2005:** Nas novas diretrizes sobre o tratamento de insuficiência cardíaca da Associação Americana do Coração (AHA) e do Colégio Americano de Cardiologia (ACC), houve a inclusão de que cuidados de hospice fossem incluídos no começo da doença.

**2005:** As organizações prestadoras de cuidados de hospice chegam a 4.000 pela primeira vez nos EUA.

**2006:** Com o objetivo de atrair atenção global, o dia mundial de inauguração do hospice e cuidados paliativos é realizado em 1 de outubro. Em 70 países foram realizados os eventos.

**2006:** O Conselho Americano de Especialidades Médicas (ABMS) reconhece cuidados de hospices e cuidados paliativos como especialidade médica.

**2006:** A *Grant da Fujitsu Technology* faz uma doação de 13 milhões de dólares para a atividade de hospices dos EUA.

**2006:** Com o financiamento do governo dos EUA, por meio da Secretaria de HIV/AIDS, Administração de Recursos e Serviços de Saúde e NHPCO, um Guia para Cuidados Paliativos e de Apoio ao HIV/AIDS na África Subsaariana é publicado.

**2006:** Ocorre o falecimento de Cecily Saunders. Acontece uma realização solene na Igreja Anglicana de Westminster (Abadia de Westminster) em 8 de março. A comunidade de hospices dos EUA homenageiam Saunders por meio de uma resolução.

**2007:** O *Journal of Pain and Symptom Management* publica pesquisa

apontando que pacientes vivem uma média de 29 dias a mais quando recebem cuidados de hospice, em comparação aos que não recebem.

**2007:** A Universidade Duke publica pesquisa no *Journal of Pain and Symptom Management* revelando que além de os serviços de hospice proporcionarem cuidados de qualidade para pacientes e familiares, também economizam dinheiro ao Medicare.

**2007:** O Fórum Nacional de Qualidade dos EUA (NQF) divulga *Um Quadro Nacional para Medição e Relatórios de Qualidade de Cuidados paliativos e de Hospice*.

**2007:** A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) é formada.

**2008:** Há inauguração do Dia Nacional de Decisões de Saúde dos EUA (NHDD) em 16 de abril.

**2008:** Ocorre o falecimento de Florence Wald, pioneira dos cuidados paliativos nos EUA, aos 91 anos de idade, pacificamente em sua casa.

**2008:** A NHPCO faz exigência de maior acesso aos cuidados paliativos nos ambientes de cuidados intensivos.

**2008:** Passa a ser disponibilizado o Certificado de Qualificações Adicionadas, em cuidados de hospice e cuidados paliativos.

**2009:** O Conselho de Acreditação para Graduação em Educação Médica, responsável pela acreditação de programas de treinamento médico nos EUA, adiciona dentre os seus programas, o credenciamento de medicina de hospice e paliativa.

**2009:** São publicados: *Os Padrões de Prática NHPCO para Cuidados Paliativos e de Hospice Pediátricos*; e como complemento: *Fatos e Números*

*sobre Cuidados Paliativos e de Hospice na América.*

**2009:** Uma força-tarefa da NHPCO, juntamente com a Google (*Google Health*) se unem para facilitar o acesso *on-line* das diretrizes de Hospice e Cuidados Paliativos.

**2009:** Há o lançamento das *Diretrizes de Qualidade para Hospice e Cuidados de Fim da Vida em Configurações Correcionais.*

**2010:** Os *Padrões de Prática para Cuidados Paliativos Pediátricos e Hospices da NHPCO* são reconhecidos pela Academia Americana de Pediatria.

**2010:** Uma provisão na Lei de Proteção ao Paciente e Atendimento Acessível faz requerimento para que programas estaduais de saúde dos EUA permitam que crianças com alguma patologia que limite a vida, recebam cuidados de hospice e tratamento curativo.

**2010:** A *New England Journal of Medicine* publica pesquisa demonstrando que pacientes com câncer de pulmão de não pequenas células, quando tinham suporte de cuidados de hospice e cuidados paliativos, podiam viver mais tempo.

**2012:** O Hospice Action Network, ligado à NHPCO, cria o Centro de Ação Legislativa, recurso inovador de advocacia *on-line*, que atinge mais de 1,5 milhão de pessoas por meio de uma série dividida em seis vídeos: *Basics of Hospice.*

**2014:** A NHPCO e suas afiliadas celebram 40 anos de cuidados de hospice nos EUA, desde a criação do Connecticut Hospice.

**2014:** Há expansão da Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa

(FHSSA), sendo relançada como Global Partners in Care.

Uma Conferência de Consenso Nacional dos EUA (NCC) merece destaque, pois padronizou a integração da prestação de assistência espiritual nos cuidados paliativos e trouxe valorização do capelão como profissional. A Conferência foi convocada para desenvolver padrões e diretrizes a fim de integrar a espiritualidade em cuidados paliativos, relata PUCHALSKI (2012). A mesma foi realizada nos dias 17 e 18 de fevereiro de 2009, nos EUA, em Pasadena, na Califórnia. A Conferência resultou um consenso de que todos os integrantes da equipe de saúde tinham a responsabilidade de atender às necessidades espirituais do paciente, reconhecendo o capelão certificado como especialista espiritual da equipe. (Exemplo: Se um paciente solicita uma oração, todos profissionais são autorizados a conceder, participar, ou solicitar a presença do capelão. Caso o assunto tenha abrangência espiritual mais complexa, a demanda é repassada diretamente ao capelão). Este modelo abrange avaliação biopsicossocial e plano de tratamento. Explora as dimensões de cuidado do paciente, incluindo o espiritual. O modelo reconhece que a espiritualidade está subjacente a todas as dimensões do cuidado. Foi discutido que não é possível entender, diagnosticar ou tratar o fator espiritual de cada pessoa, pois, muitas vezes não há exposição, por se tratar de algo muito particular de cada indivíduo. Porém, se a espiritualidade interage com as outras dimensões, ela se torna relevante para o atendimento clínico. Exemplos: 1) A dor física pode ser uma expressão ou complicação de uma angustia

espiritual; 2) O apoio social pode vir de um grupo religioso; 3) Depressão estar associada a desesperança ou desespero.

Após a conferência de 2009, que visou integrar a espiritualidade nos cuidados paliativos, anos mais tarde houve expansão, e PUCHALSKI et al. em 2014, publicaram um artigo relatando o acontecimento de duas conferências, que objetivaram alcançar um consenso para integrar a espiritualidade em estruturas de cuidados de saúde de uma forma geral, visando também buscar estratégias para criar sistemas de cuidados mais afetuosos: *Creating More Compassionate Systems of Care* – (novembro de 2012); e *Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The of Compassion, Love and Forgiveness in Health Care* – (janeiro de 2013).

As conferências construíram e expandiram o modelo de atendimento espiritual interprofissional de 2009, que era focado somente em cuidados paliativos. A motivação das conferências baseara-se em torno de evidências de que o cuidado espiritual é um fator fundamental na prestação de cuidados em saúde de alta qualidade, sendo que o mesmo é eficaz quando reconhecido e praticado por pacientes e profissionais de saúde, e PUCHALSKI et al. (2014) nos trazem alguns detalhes das duas conferências que ocorreram:

Participaram da primeira conferência 44 especialistas nacionais de diversas origens profissionais:

- Pesquisa clínica
- Cuidados paliativos
- Economia da saúde

- Ética
- Direito/Política
- Seguros
- Educação
- Trabalhadores em geral

O objetivo foi promover um conhecimento coletivo, visando discutir estratégias para padronizar a integração de espiritualidade em todos os níveis de cuidados a saúde. Participaram na segunda conferência 41 profissionais e líderes internacionais, dentre as áreas estavam:

- Teólogos
- Médicos
- Enfermeiros
- Psicólogos
- Assistentes sociais
- Profissionais de cuidados espirituais
- Doadores
- Pesquisadores
- Formuladores de políticas

Três desses participantes também tinham participado da primeira conferência em 2012. Os participantes em cada uma das conferências apresentadas acima foram convidados a organizar suas recomendações específicas em torno dos seis temas: (1) pesquisa, (2) cuidados clínicos, (3)

educação, (4/5) política e advocacia, (6) envolvimento da comunidade.

Seguem os resumos coletivos abaixo:

- **Pesquisa**
- 1. Criar capacidades de investigação e infraestruturas, por exemplo, através de inquéritos, submeter as propostas de investigação à revisão pelos pares através da rede de investigação, e fornecer formação sobre a seleção de instrumentos e métodos de investigação.
- 2. Identificar e obter fundos para pesquisas multicêntricas e de alto impacto. Realizar pesquisas multicêntricas dentro de um período de três anos.
- 3. Estudar pilotos de inovação em espiritualidade e saúde.
- 4. Fomentar a transferência de conhecimento, a implementação e a divulgação dos resultados da investigação, em especial através de revistas avaliadas por pares.
- 5. Vincular a pesquisa aos objetivos das iniciativas políticas.
- 6. Considerar medidas de resultado plausíveis para a investigação clínica, tais como retenção de pessoal, satisfação do pessoal, satisfação do paciente e da família, readmissão e utilização de recursos.

- **Cuidados Clínicos**
  - 1. Identificar as melhores práticas clínicas, incluindo o uso de estudos de validação para ferramentas clínicas, uso de tecnologia da informação em saúde e uso e aplicabilidade de indicadores de qualidade.
  - 2. Para melhor integrar o cuidado espiritual na prática clínica, desenvolver histórico de rastreio espiritual e ferramentas de avaliação e protocolos para fins de treinamento e uso clínico amplo.
  - 3. Fazer um *business case* (justificação para uma proposta de projeto ou empresa com base no seu benefício comercial esperado), para desenvolvimento e implementação de padrões e ferramentas. Isto pode ser conseguido através da realização de projetos de demonstração que incidem, por exemplo, sobre as taxas de readmissão, a satisfação do doente e a retenção de pessoal.
  - 4. Planejar esforços de longo prazo para definir e reforçar o papel dos prestadores de cuidados espirituais profissionais. Isto exigirá a dependência das práticas e dos modelos atuais, mas também o desenvolvimento de competências e definições de funções para diferentes contextos.
  - 5. Criar e aumentar a conscientização sobre a importância do cuidado espiritual entre os profissionais de saúde através de parcerias com a educação, comunicação e atividades políticas.

- **Educação**
  - 1. Desenvolver padrões de competência, semelhantes aos desenvolvidos para a educação médica nos EUA e no Reino Unido, para atendimento espiritual e religioso para profissionais de saúde que abordam atitudes, habilidades e comportamentos que facilitam a realização de padrões de atendimento baseados em consenso.
  - 2. Criar currículos que cubram as definições de cuidado espiritual, autoconsciência, sensibilidade cultural e avaliação e habilidades.
  - 3. Realizar pesquisa e avaliação do corpo de conhecimento atual para determinar a adequação dos currículos existentes e desenvolver critérios para a certificação contínua. Os resultados podem incluir desempenho clínico, burnout e significado na profissão, com padrões para formação profissional de clínicos.
  - 4. Realizar uma avaliação de necessidades para identificar práticas de treinamentos eficazes e econômicos e identificar áreas de discussão e desenvolvimento.
  - 5. Concentrar os esforços na avaliação dos conjuntos de habilidades necessários, que podem informar os currículos e o desenvolvimento da formação.
  - 6. Desenvolver ferramentas de avaliação para acompanhar os padrões de competência e relatar os resultados como parte dos processos de desenvolvimento curricular em curso.

- 7. Envolver-se na educação pública, em particular no nível político, para informar os tomadores de decisão sobre a centralidade da espiritualidade na saúde.
  
- **Política/Direito**
  - 1. Através dos sistemas nacionais de saúde, prestar serviços de cuidados equitativos, sustentáveis e integrados aos seus cidadãos, que incluam cuidados preventivos, curativos, de reabilitação, crônicos e cuidados paliativos. O cuidado espiritual baseado em evidências deve ser integrado nesses serviços.
  - 2. Baseando-se em instituições educacionais envolvidas na formação e treinamento de profissionais de saúde, empreender pesquisas políticas e operacionais e treinamento para construir a base de evidência para o cuidado espiritual.
  - 3. Incentivar os Estados membros da OMS: 1) a adotarem uma resolução dentro de suas respectivas comissões regionais da OMS para promover o fortalecimento do cuidado espiritual nos sistemas nacionais de saúde; e 2) a nível mundial, adotar uma resolução da Assembleia Mundial da Saúde (AHM) - como um seguimento das resoluções da WHA de 1984 e da diretoria da OMS de 1997 - obrigando o secretariado da OMS a empreender ações em colaboração com as partes interessadas para fortalecer a Espiritualidade como um componente integral dos cuidados de saúde.

- 4. Criar padrões concretos e acionáveis que sejam efetivamente úteis para os órgãos reguladores de acreditação.
- 5. Criar uma plataforma para o novo movimento em espiritualidade e saúde.
- 6. Incentivar as fundações e organizações governamentais e não-governamentais a fornecer financiamento e apoio às iniciativas de cuidados espirituais.
  
- **Comunicação e divulgação**
  - 1. Estabelecer a curto prazo uma comunidade on-line de pesquisadores e provedores.
  - 2. Identificar as melhores práticas baseadas em evidências a longo prazo para uma disseminação mais ampla, especialmente para os formuladores de políticas.
  - 3. Relacionar os esforços de comunicação com as atividades empreendidas para desenvolver pesquisas, cuidados clínicos, envolvimento da comunidade, políticas e advocacia e educação.
  
- **Envolvimento da comunidade**
  - 1. Desenvolver uma base de conhecimento de tipos e níveis de grupos comunitários envolvidos no cuidado espiritual, incluindo ferramentas de mapeamento comunitário sensíveis ao contexto e uma síntese das evidências existentes.

- 2. Determinar o modo e o nível de engajamento com o cuidado espiritual nos cuidados de saúde (por exemplo, avaliar as necessidades e recursos das comunidades, analisar e disseminar os resultados em todos os níveis).
- 3. Gerar consciência do cuidado espiritual nas comunidades por meio de uma estratégia de comunicação e marketing envolvendo disseminação, compartilhamento e *branding*.
- 4. Melhorar a capacidade das comunidades para oferecer e apoiar o cuidado espiritual nos cuidados de saúde.

Os participantes de ambas as conferências trouxeram observações sobre os capelães, e destacamos algumas: 1) Relataram que os capelães muitas vezes são integrados em equipes profissionais de cuidados de saúde, mas apontaram que não são todas as culturas que o reconhecem como um profissional; 2) Apontaram que muitos países poderiam não ter suporte suficiente para treinar pessoas a fim de preencher essa lacuna; 3) Relataram que muitas das vezes, capelães realizam serviços religiosos ou oferecem orientações que nem sempre são compreendidas pela equipe de saúde; 4) Indicaram aos capelães que façam oposição ao fato de haver profissionais de saúde sem preparo prestando assistência espiritual; 5) Capelães certificados que podem prestar treinamentos para equipes de saúde nos locais que estão inseridos; 6) Realçaram no final da conclusão que as dificuldades de implementação de assistência espiritual residem na falta de formação e preocupação de proselitismo por parte dos prestadores (PUCHALSKI et al. 2014).

No Brasil, houve indícios isolados de discussões sobre Cuidados Paliativos desde década de 70. Mas, foi na década de 90 que houve algo mais concreto. Marco Túlio de Assis Figueiredo introduziu os primeiros cursos de cunho paliativista na Escola Paulista de Medicina, da Universidade Federal de São Paulo, sendo considerado assim, o pioneiro na educação em Cuidados Paliativos no Brasil. Outro fato de grande impacto aconteceu, em 1997, com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Em 2005, um outro fator contribuiu para o avanço brasileiro nessa área: a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativo. Em 2009, o Conselho Federal de Medicina, no seu novo Código de ética Médica, trouxe a inclusão dos Cuidados Paliativos como princípio fundamental (Academia Nacional de Cuidados Paliativos-ANCP 2017). Em 2011, o mesmo Conselho, publicou resolução em que reconhece a Medicina Paliativa como especialidade (Ministério da Saúde 2011).

#### **2.2.4 Capelania Hospitalar**

A assistência religiosa hospitalar, no Brasil, é permitida por lei em todo o território nacional, tanto na rede pública como na rede privada. É garantida pela Constituição Federal de 1988, no Artigo 5º, inciso VII: “é assegurada, nos termos da lei, a prestação de assistência religiosa nas entidades civis e militares de internação coletiva”. É interessante notar que no próprio preâmbulo de tal constituição percebemos referência religiosa: “... promulgamos, **sob a proteção de Deus** (o destaque é nosso), a seguinte Constituição da República Federativa do Brasil” (Brasil 1988).

A Lei nº 9.982, de 14 de julho de 2000, dispõe sobre a prestação de assistência religiosa nas instituições hospitalares públicas e privadas, como também nas instituições prisionais civis e militares (Brasil 2000). Segue os artigos 1º e 2º de tal lei:

Art. 1º Aos religiosos de todas as confissões assegura-se o acesso aos hospitais da rede pública ou privada, bem como aos estabelecimentos prisionais civis ou militares, para dar atendimento religioso aos internados, desde que em comum acordo com estes, ou com seus familiares no caso de doentes que já não mais estejam no gozo de suas faculdades mentais. Art. 2º Os religiosos chamados a prestar assistência nas entidades definidas no art. 1º deverão, em suas atividades, acatar as determinações legais e normas internas de cada instituição hospitalar ou penal, a fim de não pôr em risco as condições do paciente ou a segurança do ambiente hospitalar ou prisional.

Para melhor especificar as ações de assistência religiosa, verificamos iniciativas estaduais, como a Lei nº 9.965, de 28 de abril de 1998 do Estado de São Paulo, que dispõe sobre o acesso de ministros de cultos religiosos nos hospitais públicos e privados (São Paulo 1998); também em 1999, por meio do Decreto nº 44.395, onde foi regulamentada a Lei nº 10.066, de 21 de julho de 1998, que discorre sobre a prestação de assistência religiosa nas entidades civis e militares de internação coletiva no Estado de São Paulo (São Paulo 1999).

Como vimos, no Brasil a prestação de assistência religiosa pode ser realizada por diferentes representantes espirituais, dentre os quais se encontra o capelão (GENTIL et al. 2011). Este possui a função de conceder

suporte espiritual, podendo ainda influenciar, em partes, na questão emocional e social, prestando assistência às pessoas enfermas, aos cuidadores, bem como aos profissionais da saúde. Essa assistência não deve levar em consideração a opção religiosa, nem as características pessoais de cada indivíduo, tais como sexo, etnia, condições socioeconômicas, etc. (FRANCISCO et al. 2015).

Em países como Estados Unidos e Inglaterra, o capelão faz parte da equipe multidisciplinar de assistência à saúde, tendo atribuições e competências formais, podendo ter acesso aos prontuários dos pacientes, acompanhando sua evolução e registrando os cuidados espirituais/religiosos prestados (GENTIL et al. 2011). O foco é correlacionar espiritualidade/religiosidade e saúde, proporcionando recuperação mais eficaz aos pacientes internados e qualidade de vida aos que se encontram em fase terminal, os quais vivenciam momentos de crise existencial e emocional. De uma forma geral, no momento em que a equipe médica busca priorizar a parte biológica do paciente, os capelães buscam compreender o indivíduo em suas particularidades, identificando seus meios de resiliência para o enfrentamento das tensões, buscando através de estratégias focar e prestar assistência no âmbito espiritual/religioso (FRANCISCO et al. 2015).

Existe uma busca incessante pelo reconhecimento da capelania como profissão. Sua atuação é entendida como um serviço qualificado que presta serviços espirituais/religiosos no ambiente hospitalar (KOENIG 2008; CAREY et al. 2015; FRANCISCO et al. 2015).

A *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* (JCAHO) é uma organização privada dos Estados Unidos que implementa padrões de qualidade em serviços de saúde. Com isso, certifica instituições que seguem o rigor dos padrões estabelecidos. Desde 1969, valoriza a assistência espiritual/religiosa, e os hospitais brasileiros que buscam ser acreditados pela (JCAHO) são avaliados em tal requisito (HODGE 2006; GENTIL et al. 2011).

De acordo com FRANCISCO et al. (2015), “a capelania emerge como um eixo fundamental, um instrumento imprescindível, no sentido de acessar a espiritualidade do indivíduo, fornecendo suporte diante dos momentos mais difíceis da vida” (p. 218). Embora existam profissionais de diversas áreas que se disponham a oferecer cuidados espirituais/religiosos aos pacientes com câncer, o capelão profissional ou prestador de assistência espiritual/religiosa, possui maior capacitação para lidar com tal cuidado (SKALLA e MCCOY 2006; SINCLAIR et al. 2009). A assistência espiritual/religiosa oferecida por outros profissionais da saúde gera polêmica e questionamentos quanto à sua adequação, reforçando, assim, a necessidade de reflexão quanto à formalização desta assistência.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender os sentidos que pacientes atribuem às suas necessidades espirituais e religiosas, assim como ao suporte espiritual e religioso no contexto hospitalar de internação em Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a- Analisar o discurso dos participantes da pesquisa em relação às suas necessidades espirituais e/ou religiosas.
- b- Identificar quais são, na perspectiva dos pacientes, as fontes de suporte espiritual e religioso no contexto hospitalar.
- c- Construir uma reflexão acerca da assistência religiosa e espiritual no contexto pesquisado.

## 4 METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa prospectiva, com abordagem qualitativa e tem como referencial o Construcionismo Social, de Kenneth J. Gergen.

DESLANDES (2001) afirma que “a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade”. Ela busca aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos individuais e específicos de um grupo limitado de indivíduos (MINAYO e SANCHES 1993).

A pesquisa qualitativa traz respostas a questionamentos muito particulares. Ela explora o mundo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Tais ações e relações humanas têm uma face imperceptível em equações, médias e estatísticas (DESLANDES 2001).

Com relação ao Construcionismo Social, o mesmo combate a ideia dos conceitos científicos pautados na racionalidade e objetividade que defendem o conhecimento como representante da realidade e da existência de verdades universais (CADONÁ e SCARPARO 2015). Sendo assim, o Construcionismo Social busca compreender os processos pelos quais as pessoas descrevem, explicam ou dão conta do mundo (incluindo a si mesmas) em que vivem (GERGEN 1985).

A abordagem construcionista social se opõe ao conhecimento tido como “verdade”. O modo com o qual se compreende o mundo, por meio da concepção de termos e formas, é advindo da interação social de um

determinado tempo histórico e cultural. De acordo com esta abordagem, no instante em que se faz uma avaliação dos diferentes tipos de discursos que existem, também se avalia os padrões de vida cultural (NOGUEIRA 2001; CADONÁ e SCARPARO 2015).

Com base no pensamento desse movimento, a realidade é construída socialmente. Desta forma, a individualidade não pode ser desconectada da cultura. O Construcionismo Social busca compreender os sentidos que se produzem no cotidiano (CADONÁ e SCARPARO 2015).

Para compreender a questão estudada, mediante o consentimento de participação por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi realizada uma entrevista em profundidade, individual, semi-estruturada, para cada um dos 8 participantes, adultos, diagnosticados com câncer, sob os Cuidados Paliativos, internados no A.C.Camargo Cancer Center (Apêndice 2). No momento de realização de cada entrevista, foi solicitado à responsável pelo serviço de Cuidados Paliativos o acesso à lista dos pacientes que estavam sendo acompanhados, e que seriam elegíveis de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Os participantes foram os primeiros da lista que se enquadraram nos critérios de inclusão, por ordem alfabética.

As entrevistas foram gravadas em áudio mp3 e transcritas para posterior análise. Apenas os pesquisadores tiveram acesso às gravações. Após a transcrição, as gravações foram apagadas. No dia 06/07/16 foram realizadas 2 entrevistas; em 13/07/16 foram realizadas mais 2 entrevistas;

em 28/07/16 foram 3 entrevistas; e 03/08/16 foi realizada a última entrevista das 8 propostas inicialmente. As mesmas tiveram as seguintes durações:

- Entrevista (1): *21 minutos e 16 segundos;*
- Entrevista (2): *11 minutos e 28 segundos;*
- Entrevista (3): *7 minutos e 15 segundos;*
- Entrevista (4): *16 minutos e 36 segundos;*
- Entrevista (5): *3 minutos e 43 segundos;*
- Entrevista (6): *8 minutos e 1 segundos;*
- Entrevista (7): *4 minutos e 6 segundos;*
- Entrevista (8): *15 minutos e 40 segundos.*

Houve a preocupação de respeitar a espontaneidade das respostas, quanto ao tempo, não havendo insistência quando os participantes eram breves nas respostas, por isso, há entrevistas longas, e outras com curta duração.

Os dados foram analisados com base na Análise do Discurso, tomando-o como prática discursiva. SPINK e GIMENES (1994) entendem como práticas discursivas a produção ativa de realidades psicológicas e sociais, de diversas maneiras, sendo que esta produção é realizada pelas pessoas por meio do discurso.

As práticas discursivas, assim situadas, constituem o foco central de análise na abordagem construcionista. Implicam ações, seleções, escolhas, linguagens, contextos, enfim, uma variedade de produções sociais das quais são expressão. Constituem, dessa

forma, um caminho privilegiado para entender a produção de sentido no cotidiano (SPINK e FREZZA 2013, p.20-1).

"Podemos definir, assim, práticas discursivas como linguagem em ação, ou seja, as maneiras a partir das quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam em relações sociais cotidianas" (SPINK e FREZZA 2013, p.26).

Para analisar os dados adotamos o mapa dialógico. No seu princípio foi chamado de mapa de associações de ideias. Ele está diretamente associado às práticas discursivas, referencial teórico-metodológico adotado pela pesquisa. "(...) no estudo das práticas discursivas, o mapa dialógico é um recurso que nos permite dar visibilidade aos passos dados na construção da pesquisa e à **dialogia** presente nos discursos analisados" (NASCIMENTO et al. 2014, p. 248).

O passo a passo para a elaboração do mapa dialógico consistiu em: primeiro fazer a transcrição sequencial (TS) e após, a transcrição integral (TI). A TS foi o primeiro contato com o material que seria analisado, separando e definindo os temas ou categorias para serem colocados no mapa. A partir da fala presente no áudio, organizamos a TS em um quadro identificando os seguintes fatores: *quem fala, em que ordem cada pessoa fala e sobre o que fala*. Na interação entre as pessoas, que motivadas por algum assunto argumentam, emitem opiniões, expõem ideias etc., consiste a dialogia (NASCIMENTO et al. 2014). Segue um quadro exemplificando a TS:

### Quadro 1 – Transcrição Sequencial

Quem fala	Sobre o que fala	Tema
E	Pergunta sobre sua família	Família
E1	Diz que se encontra distante da família	Relação com família
E1	Diz que romperam ao sofrer violência dentro de casa	Violência familiar/doméstica
E	Pergunta sobre outras violências	Violências
E1	Conta sobre violência psicológica no trabalho	Violência psicológica no trabalho
E1	Descreve cena de violência vivida no trabalho	Violência psicológica no trabalho
E1	Altera tom de voz. Chora	Emoções

Fonte: NASCIMENTO et al. (2014, p.255).

A TS não é a transcrição completa, mas a identificação do rumo que segue a conversa, bem como a maneira como ela acontece. Na coluna *Quem fala* foram colocados os participantes da interação: o entrevistado e o entrevistador. Na coluna *Sobre o que fala* foram colocados os argumentos e ações, por esse motivo foram sempre iniciados com verbos tipo: “narra”, “responde”, “nega”, “defende”, “argumenta”, “acrescenta”, “descreve”, “pergunta”. Ainda na coluna *Sobre o que fala* foram extraídas as expressões utilizadas por quem estava falando: sentimentos, argumentos, a versatilidade linguística utilizada. Então, risos, choro, aumento e diminuição de voz, silêncio e interrupções fizeram parte dessa coluna. Na coluna *Categoria* organizamos os assuntos promovidos pela conversa. Após a TS, partimos para a TI. Esta última consistiu na transcrição completa do áudio. Quando finalizada, numeramos as linhas da transcrição para podermos

melhor identificar as falas que referimos no mapa dialógico e na discussão dos resultados (NASCIMENTO et al. 2014).

Quando finalizamos a TS e TI, fizemos o mapa dialógico. Cada mapa consistiu em um quadro com linhas e colunas. Geralmente é organizado conforme: 1) objetivos da pesquisa; 2) categorias identificadas na TS; e 3) destaque da análise. Para cada entrevista fizemos um mapa dialógico, com os respectivas categorias que surgiram (NASCIMENTO et al. 2014). Ex.:

#### Quadro 2 – Mapa Diálogo

MAPA DIALÓGICO				
Linhas	Participantes	Xx	Yy	Ww
1-10	E	Xxxxxxx		
11-19	E1	Xxx		
20-33	E		Yyyyyyy	
34-47	E1	Xxxxxxxxxx		Www
48-65	E1			Wwwwww
66-90	E		Yyyyyy	

**Fonte:** NASCIMENTO et al. (2014, p.255).

Nesse modelo temos respectivamente: as linhas das falas na TI, quem fala e sobre o que fala, extraídas da transcrição sequencial e da integral. As colunas Xx, Yy e Ww correspondem às categorias/temas definidas a partir da TS; as falas que preencherão as linhas correspondentes a essas colunas serão extraídas da TI, com um simples copia e cola, de forma a percorrermos todo o material (NASCIMENTO et al. 2014. p.259).

Quanto ao número de participantes, a predefinição considerou o critério de saturação. De acordo com FONTANELLA et al. (2008):

O fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. (p.17).

Cada entrevista foi realizada no ambiente em que o participante/paciente estava internado, sendo respeitada a preferência do dia e o horário do mesmo, conciliando-a com a rotina da instituição. Considerando que as experiências são únicas e que sua diversidade pode se dar por uma combinação de fatores, não foram consideradas, na seleção dos participantes, especificidades relativas ao sexo, tipo de câncer, atendimentos particular, de convênio ou Sistema Único de Saúde, o tempo em que o paciente estivesse sob os Cuidados Paliativos, nem qualquer outro critério além dos descritos como de inclusão ou de exclusão desta pesquisa.

De acordo com FONTANELLA et al. (2008, p.20):

Diferentemente das pesquisas quantitativas, a seleção dos elementos amostrais em pesquisas qualitativas não decorre da mensuração da distribuição de categorias como nos estudos matematizados de características clínicas e bio-sociodemográficas (como diagnósticos nosográficos, perfis de personalidade, eficácia de terapêuticas medicamentosas, idade, sexo, procedência, tipo de moradia, situação conjugal, escolaridade etc.). Isso não é necessário porque os critérios a que os estudos qualitativos visam não obedecem aos mesmos padrões de distribuição de parâmetros biológicos ou dos fenômenos naturais em geral. A

seleção dos elementos decorre, sobretudo, da preocupação de que a amostra contenha e espelhe certas dimensões do contexto, algumas delas em contínua construção histórica.

Foram respeitados os aspectos éticos conforme determina a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde (2012). Considerando as disposições preliminares observamos que:

A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Foi garantido ao sujeito participante da pesquisa sigilo quanto à sua identidade, bem como a possibilidade de recusa na participação a qualquer momento, sem que isso acarretasse qualquer prejuízo à sua pessoa. Foi explicado aos participantes que as informações obtidas poderão ser divulgadas em congressos, simpósios, meios de comunicação de massa e publicação de artigos científico, sempre garantindo o sigilo quanto à sua identificação cumprindo, assim, a resolução nº. 466, de 12 dezembro de 2012.

Esta pesquisa apresentou risco mínimo aos participantes. Este risco consistiu na possibilidade de perda de confidencialidade e no desconforto com relação a falar sobre o tema abordado, no contexto pesquisado, e/ou a responder a alguma pergunta específica. No momento da entrevista, buscou-se elaborar as perguntas de forma sonora mais baixa possível, para

que se reduzisse ao mínimo a possibilidade de o paciente ao lado ouvir. Reconhecendo que discurso não é apenas verbal, também foi colocado um biombo separando os leitos, a fim de que a privacidade quanto à comunicação não verbal fosse preservada no momento da entrevista. O participante, assim, pôde sentir-se mais à vontade, não tendo a preocupação quanto a ter alguém olhando ou mesmo ter sua atenção prejudicada pelo trânsito de pessoas, no caso em que a porta do ambiente encontrava-se aberta. Foi assegurado ao participante o direito de não responder à pergunta, ou mesmo de interromper sua participação na pesquisa, no momento em que desejasse, sem que isso acarretasse nenhum prejuízo à sua pessoa. Foi garantido ainda, o sigilo quanto à sua identidade e o cumprimento de todas as demais normas da Resolução CNS nº 466/12.

Os benefícios possíveis foram diretos e indiretos. Os benefícios diretos consistiram na possibilidade de bem-estar pessoal ao refletir sobre o assunto tratado e expressá-lo. Já os benefícios indiretos têm caráter coletivo, referindo-se à possibilidade de que, por meio da participação na pesquisa, contribua na busca por melhorias relacionadas ao suporte espiritual/religioso oferecido aos pacientes que o tem como um recurso para o enfrentamento das adversidades do adoecimento e na melhora da qualidade de vida dos mesmos no período de internação.

Os participantes não foram remunerados pela participação na pesquisa, e nem tiveram despesas decorrentes da mesma.

Na coleta dos dados tomamos por base a dinâmica de entrevista em profundidade, organizada de forma semi-estruturada. Entrevista em

profundidade tem cunho subjetivo, assim, torna-se indispensável que a interpretação considere a perspectiva do entrevistado. Apesar de o pesquisador não ser neutro, somente a partir do ponto de vista do entrevistado a sua vida e seu mundo podem ser compreendidos. A entrevista semi-estruturada adota um roteiro flexível como norteador, favorecendo o diálogo com o entrevistado, tornando possível examinar a fundo aspectos importantes, buscando compreender o pensamento e sentimento a respeito do assunto tratado (VEIGA e GODIM 2001).

Foram utilizadas perguntas norteadoras, de acordo com o pré-roteiro de entrevista, presente no apêndice.

## 5 RESULTADOS E ANÁLISE

Para analisar os dados, adotamos, após a realização das transcrições sequenciais e integrais, a construção dos mapas dialógicos. Cada mapa dialógico corresponde a uma entrevista. O “P” corresponde ao participante, e o “E” ao entrevistador. Seguem 2 trechos (Parte da Entrevista 3 e parte da Entrevista 5), a título de exemplo:

**Quadro 3 - Mapa dialógico trechos da entrevista 3**

LINHAS	PARTICIPANTES	Crença	Necessidade de suporte E/R no hospital	Presença da E/R nas experiências dentro do hospital	Vivência da E/R no período de internação	Reação diante do diagnóstico de câncer	Temor da morte	Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas	Idealismo de suprimento de necessidade E/R	Possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica	Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital
92-93	P3					Pelo que recorda, não acredita ter vivenciado espiritualidade fora do hospital					
98	P3							Não gosta de falar sobre espiritualidade por não se sentir à vontade			
99	P3							Familiar é muito religioso, adepto da religião espírita			
99-102	P3							Pessoas religiosas a convite do familiar prestam suporte religioso contra sua vontade			
103-104	P3							Possui crença espiritual, mas não gosta da prática religiosa			

cont./ Quadro 3

LINHAS	PARTICIPANTES	Crença	Necessidade de suporte E/R no hospital	Presença da E/R nas experiências dentro do hospital	Vivência da E/R no período de internação	Reação diante do diagnóstico de câncer	Temor da morte	Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas	Idealismo de suprimento de necessidade E/R	Possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica	Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital
113-116	P3								Suporte espiritual de forma neutra seria aceito de bom grado		
113-116	P3								Compara como se fosse uma abordagem psicológica		
119	P3									Se houvesse suporte espiritual seria irrelevante	
126	P3										Sem comentários finais
128	P3										Agradecimentos

**Quadro 4 - Mapa dialógico trechos da entrevista 5**

LINHAS	PARTICIPANTES	Crença	Necessidade de suporte E/R no hospital	Presença da E/R nas experiências dentro do hospital	Vivência da E/R no período de internação	Suporte E/R oferecido por alguma pessoa ou grupo no período de internação	Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas	Idealismo de suprimento de necessidade E/R	Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital	Necessidade de amparo E/R por estar realizando tratamento distante de amigos e residência	Emoções	Considerações finais com liberdade para mencionar algo sobre o tema
44-46	P5								Sente suas necessidades E/R atendidas quando vai à igreja e está com os amigos	Sente suas necessidades E/R atendidas quando vai à igreja e está com os amigos		
44-46	P5								No momento está residindo próximo ao local em que realiza o tratamento	No momento está residindo próximo ao local em que realiza o tratamento		
44-46	P5								Nos períodos que não está internada, suas necessidades E/R não são atendidas	Nos períodos que não está internada, suas necessidades E/R não são atendidas		
44-46	P5								Possui sentimento de desamparo por não conhecer ninguém, e estar longe de casa	Possui sentimento de desamparo por não conhecer ninguém, e estar longe de casa		
47	E										<i>Na fala anterior, ao relatar que se sentia desamparada, começou a chorar discretamente</i>	

cont./ Quadro 4

LINHAS	PARTICIPANTES	Crença	Necessidade de suporte E/R no hospital	Presença da E/R nas experiências dentro do hospital	Vivência da E/R no período de internação	Suporte E/R oferecido por alguma pessoa ou grupo no período de internação	Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas	Idealismo de suprimento de necessidade E/R	Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital	Necessidade de amparo E/R por estar realizando tratamento distante de amigos e residência	Emoções	Considerações finais com liberdade para mencionar algo sobre o tema
47	P5								Relata que busca atender suas necessidades E/R sozinha, por meio de orações	Relata que busca atender suas necessidades E/R sozinha, por meio de orações		
52	P5											Responde que não há mais o que expressar
54-55	E											Agradecimentos

**Quadro 5** - Categorias de todas as entrevistas surgidas nos mapas dialógicos

<b>Categorias das entrevistas*</b>	<b>Presença das categorias nas entrevistas</b>
<b>Crença</b>	Todas as entrevistas
<b>Necessidade de suporte E/R no hospital</b>	Todas as entrevistas
<b>Discriminação religiosa no hospital (explícita)</b>	Apenas na Entrevista 1
<b>Presença da E/R nas experiências dentro do hospital</b>	Todas as entrevistas
<b>Emoções (identificadas pelo E)</b>	Não presente na Entrevista 3
<b>Vivência da E/R no período de internação</b>	Todas as Entrevistas
<b>Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas</b>	Não presente na Entrevista 3
<b>Idealismo de suprimento de necessidades E/R</b>	Não presente nas Entrevistas 3 e 6
<b>Prognóstico negativo da doença</b>	Entrevistas 1 e 4
<b>Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital</b>	Não presente na Entrevista 3
<b>Considerações finais para mencionar algo sobre o tema</b>	Todas as entrevistas
<b>Reação ao diagnóstico de câncer</b>	Entrevista 2
<b>Temor da morte</b>	Entrevista 2
<b>Possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica</b>	Entrevistas 1, 2 e 3
<b>Suporte E/R pelos familiares</b>	Entrevista 2
<b>Vivência da espiritualidade fora do hospital</b>	Entrevista 3
<b>Necessidade da explicação do significado de espiritualidade</b>	Entrevista 3
<b>Suposição de um suporte espiritual oferecido no hospital</b>	Entrevista 3
<b>Suposição de benefícios ou malefícios se houvesse suporte espiritual</b>	Entrevista 3
<b>Suporte E/R oferecido por alguma pessoa ou grupo no período de internação</b>	Entrevistas 4 e 6
<b>Necessidade de amparo E/R por estar realizando tratamento distante de amigos e familiares</b>	Entrevista 5
<b>Liberdade para falar algo sobre a E/R</b>	Entrevista 8

\*Ordem: Apresentação sequencial das categorias surgidas, a partir da 1ª entrevista

Por meio das transcrições e análise dos mapas dialógicos, da 5ª entrevista em diante, não foram identificadas novas categorias que diferissem dos assuntos das demais, sendo que os assuntos abordados já haviam sido mencionados de alguma forma. Ou seja, consideramos que a saturação de dados foi alcançada com o número de entrevistas realizadas.

## **5.1 ORGANIZAÇÃO E EXPLANAÇÃO DE CADA CATEGORIA**

### **5.1.1 Crença**

Os participantes relataram possuir crença espiritual, sendo 7 religiosos e 1 espiritualista. Os pacientes religiosos relataram ter crença em Deus, apesar de não serem da mesma religião, especificamente: um relatou ser espírita, entretanto, tem crença em Nossa Senhora Aparecida. Portanto, possui crença em duas religiões, apesar de uma delas não ser por completo, tendo apenas empatia por um de seus elementos, observa-se, assim, o sincretismo religioso, bastante presente em nossa cultura; dois declararam ser católicos, apesar de um mencionar não ser praticante; um declarou que era evangélico, e outro no decorrer da entrevista revelou também se evangélico, devido relato de rito praticado (participação da “santa ceia” com presença do pastor), típico da religião protestante evangélica; um relatou que não se identifica uma religião específica; e um não revelou sua religião, apenas disse crer em Deus. O paciente espiritualista relatou que era ateu, mas no decorrer da entrevista mencionou que tinha crença em um ser superior. De uma forma geral, as religiões mencionadas foram: o Cristianismo (Catolicismo Romano e Protestantismo), o Espiritismo e a

Umbanda. A religião umbandista foi mencionada pelo paciente que declarou não se identificar com uma religião específica.

A crença surge tanto como uma continuidade (sempre tiveram), como algo que se iniciou ou se intensificou há pouco tempo na vida dos participantes. A relação com a crença também pode se enfraquecer no momento de internação. O P2, por exemplo, relata ter se sentido “descrente de tudo”, devido à profunda tristeza que sentiu em uma de suas internações

Chama atenção, ainda, o contexto familiar quanto às crenças. Na presença da diversidade religiosa, os relatos revelam tanto o respeito às escolhas individuais de cada um de seus membros (exemplo: P2), quanto situações de conflitos, quando o sofrimento familiar diante da doença pode levar à tentativas de imposição de crença (exemplo: P3). O contexto revela a necessidade de que a assistência E/R volte-se não apenas aos pacientes, mas também aos familiares. O P2 mencionou que em uma de suas internações chegou a ficar “descrente de tudo”, devido à profunda tristeza que sentiu. Disse ter conseguido superar tristeza se apegando a Deus. Também relatou que o cônjuge não é católico, mas evangélico. Descreveu que sempre incentivou os filhos a buscarem religião, proporcionando liberdade para que escolhessem a que se sentissem melhor. Declarou que tal fator proporcionou que os filhos escolhessem religiões diferentes, porém, hoje se sente pressionado por não poder corresponder e agradar a todos. Disse que influenciou o neto a ser católico, e sente orgulho por isso, apesar de ser criança. Afirmou que não iria ficar em desespero por causa da doença, nem suplicando, pois possui plena confiança em Deus.

Na grade do leito do P3 estava pendurado um colar conhecido como “terço católico”. No final da entrevista, ao questionar o participante sobre o colar, devido ter declarado ser ateu, o mesmo informou que uma familiar havia colocado o mesmo naquele local. Disse que ela fazia questão que o colar se fizesse presente todos os dias ao seu lado, mesmo ele não tendo crença religiosa.

A oposição Medicina x Religião/Espiritualidade pode gerar conflitos, como relatado na Entrevista 4, e não favorece o olhar integral à saúde, mostrando que Crença Espiritual/Religiosa é tema que deve ser abordado na instituição como um todo, de modo a evitar mal-entendidos ou situações que favoreçam sentimento de desamparo, se não esclarecidas ou trabalhadas adequadamente.

O P4 acredita que a religião tem o poder de separar as pessoas. Relatou ter tido influência positiva de pessoas próximas, religiosas, porém, que a religião não define caráter de uma pessoa, mas a fé. Acredita que pessoas assiduamente religiosas são falsas. Para o P8, a assistência E/R ou a possibilidade de falar sobre ela foi uma das formas pelas quais sentiu-se acolhido, no tratamento, sentindo-se próximo às pessoas.

### **5.1.2 Necessidade de suporte E/R no hospital**

Os pacientes religiosos relataram apresentar necessidade de suporte E/R no hospital, sendo que o P6 demonstrou emoção ao responder a questão, apresentando-se pensativo e reflexivo. Diversos são os motivos da necessidade de suporte E/R no hospital, relatados pelos participantes religiosos. O participante espiritualista afirmou que nunca apresentou

necessidade de suporte E/R no hospital. Seguem os motivos da necessidade de cada participante.

O P1 relatou que estava necessitando de suporte, devido a expectativa dolorosa do tratamento, desespero por sensação de abandono da carreira, família e suas atividades. Declarou que há dias se encontrava muito triste, sentindo aflição de forma intensa, com carência de oração. Destacou que necessita de suporte E/R para se sentir bem e ter felicidade. Relatou que em um dos procedimentos, exame de gasometria, suplicou aos guias espirituais e a Nossa Senhora Aparecida para que não houvesse dor. Afirmou que Deus vem em primeiro plano e idealiza suporte oferecido de forma neutra, com orações ecumênicas. Em momentos de aflição, relatou que chora para desabafar, que gostaria de ter orações diariamente, pois, ajudaria muito. Afirmou ainda que no momento precisava de ajuda espiritual, e ao invés disso, recebeu discriminação religiosa.

O P2 afirmou ter carecido de auxílio em momentos difíceis, passando por situações em que sentiu tristeza profunda. Comentou que chegou a ficar descrente de tudo em uma das internações, devido a tristeza profunda que sentiu. Disse que superou a tristeza com apego a Deus. Relatou que às vezes fraquejava por não ter forças para realizar rezas frequentes, carecendo de alguém que fornecesse auxílio.

A desesperança e o que entende por más atitudes médicas foram os motivos relatados pela P4, destacando que sem suprimento de suporte E/R não há como suportar o tratamento. Relatou que sentia necessidade de suporte todos os dias. Afirmou que oração foi sua principal fonte de fortalecimento no início do tratamento. Ressaltou que desesperança e más

atitudes médicas foram superadas devido ao forte estado emocional e espiritual, relatando sentir preocupação com a frieza dos médicos diante de outros pacientes que possuem condição emocional e espiritual fragilizada.

O P5 relatou ter apresentado profunda necessidade de participar do rito de sua religião: a “Santa ceia”. Disse que amigas comentaram com a enfermeira sobre sua necessidade religiosa, e prestativamente, a mesma convidou um parente que era pastor para realizar o rito. Falou que o pastor compareceu ao hospital e forneceu o suporte religioso. Após o suprimento da necessidade o participante afirmou ter sentido um grande bem-estar.

O P6 relatou sentir necessidade de suporte devido a momentos de aflição e muito sofrimento, distância do seu lar e ausência familiar. Acredita que passar pelo tratamento de câncer faz com que a pessoa tenha crença. Também tem a concepção de que câncer é um tipo de consequência, punição. Disse que busca fortalecimento na fé e enfatiza que sem ela não tem como suportar o tratamento. Afirmou que em um momento de tanto sofrimento não há outro fator que forneça mais força do que a religião. Relata que é receptivo a qualquer religião.

O P7 declarou ter apresentado necessidade de suporte em diversas internações com duração prolongada. Em uma dessas vezes, disse que sentiu o desejo que alguém fizesse oração num momento em que se encontrava na UTI, pois sentiu muita angústia e tristeza. Mencionou que solicitou à enfermeira que ela realizasse uma oração, mas a mesma teria se recusado alegando que não tinha autorização legal do hospital para realizar tal ato.

O P8 relatou ser muito importante ter religiosidade e se apegar com Deus, tendo preceito de que o mesmo é fonte de poder transcendente de cuidado, e que o mesmo está no controle de tudo. Declarou que aceita tudo que o Deus fizer ao seu favor, sem hesitação. Disse que nunca reclamou por causa da doença e não se sente abandonado por Deus. Afirmou possuir concepção de que o câncer é “pego” de forma aleatória, com isso, alguém tem que ter. Por isso, disse estar aceitando a doença de “forma tranquila”, destacando que é o único na família que tem, reiterando que “aceita que seja com ele”, que “tinha que ter ido para ele”, sendo que foi o “premiado”.

O participante espiritualista relatou não acreditar que tudo o que acontece tenha interferência transcendente. Também disse não acreditar que a melhora ou piora da doença dependa de um ser superior.

### **5.1.3 Discriminação religiosa no hospital (explícita)**

Houve um relato do sentimento de discriminação religiosa dentro do hospital, advindo de suporte religioso católico. O participante relatou que um grupo de pessoas oferecia a oração do “Pai nosso”, e a discriminação ocorreu no momento em que o participante revelou sua religião. Fez comparação do episódio com a atitude de seu parente evangélico, que realizava orações em sua casa, sem nunca ter apresentado qualquer tipo de discriminação. Afirmou que não foi somente uma vez que houve discriminação, mas várias, revelando que isso acarretou dor emocional. Mencionou que o suporte era realizado de forma desorganizada, devido ao fato de os membros não lembrarem de sua fisionomia quando retornavam para oferecer a oração. Elogiou o tratamento oferecido no hospital, mas

declarou repúdio por ter sido discriminado religiosamente. Relatou que há sensação de discriminação religiosa pelo hospital, de uma forma geral, a partir do momento em que tomaram conhecimento de sua religião. Declarou que possuía temor que discriminação religiosa acontecesse novamente pelo grupo religioso, pois afirmou que a sensação foi pior do que uma agressão física. Ressaltou que cada um tem direito de escolher a sua religião.

Em meio ao sofrimento ocasionado pela situação de adoecimento, o acolhimento em todos os âmbitos pode auxiliar no enfrentamento deste momento delicado da vida, e a assistência E/R adequada, nesse contexto, é parte importante destes cuidados.

#### **5.1.4 Presença da E/R nas experiências dentro do hospital**

Os pacientes religiosos relataram a presença da E/R em suas experiências dentro do hospital. A presença da E/R apresenta-se de diversas formas nas experiências dos pacientes religiosos. O participante espiritualista afirmou que não houve presença da E/R em suas experiências. Na grade do leito estava pendurado um colar conhecido como “terço católico”. Ao término da entrevista, o participante relatou que era uma familiar quem havia colocado o colar naquele local.

Segue as particularidades de cada participante, ao relatarem como faz-se presente a E/R em suas experiências dentro do hospital.

O P1 relatou que é por meio da fé e orações diárias. Disse que realiza oração para que os médiuns e Deus conceda poder aos profissionais para conduzirem corretamente o seu tratamento. Declarou também que realiza orações para que o tratamento tenha o mínimo de sofrimento. Disse

acreditar que sua religião pode exercer influência na obtenção de um tratamento melhor. Relatou que orou e não sentiu dor durante o exame de gasometria, tendo convicção de que houve intervenção religiosa, concretizando ainda mais a certeza da presença religiosa.

O P2 revelou que se apresenta por meio de suporte E/R de diversas religiões oferecido por familiares, afirmando que traz fortalecimento. Disse que possui convicção de ter suporte firme na religião e atribui seu bem-estar atual a Deus.

O P4 relatou que se faz presente de todas as formas, em todos os momentos, o tempo todo. Revela que se apresenta por meio de conversa e orações de enfermeiros e copeiras em momentos difíceis, em cada procedimento, em cada momento crítico. Reitera que está presente o tempo todo, pois, ressalta que o tratamento consome, traz cansaço, mas há sentimento de amparo E/R. Afirma que desesperança e más atitudes médicas foram superadas devido ao forte estado emocional e espiritual.

O P5 referiu que é por meio de orações diárias, ressaltando que oração, E/R, proporciona conforto no ambiente hospitalar.

O P6 falou que há momentos que possui sensação de solidão, mas tem convicção de que Deus se faz presente. Possui sentimento da presença de Deus em todos os momentos, enfatizando que sempre busca lembrar disso para se fortalecer.

O P7, apesar de relatar estar passando por dificuldades, busca a Deus no hospital. Porém, diz que essa busca é feita de forma solitária.

O P8 refere que se faz presente em todos os aspectos. Relata que possui o sentimento de ser amado por todos os funcionários do hospital, e isso é decorrente do auxílio de Deus.

#### **5.1.5 Emoções (identificadas pelo E)**

Os pacientes religiosos apresentaram emoções significativas, sendo que a maioria deles choraram. Apresentamos “emoções” nesta categoria como reações emotivas visivelmente perceptíveis ao entrevistador. As emoções foram motivadas por assuntos diferentes, conforme se pôde observar nos mapas dialógicos. Houve participantes que apresentaram emoção uma vez durante a entrevista, e outros que apresentaram diversas vezes. O paciente espiritualista não apresentou. Seguem os relatos dos momentos em que cada participante manifestou emoção.

O P1, ao falar que gostaria que o tratamento tivesse o mínimo de sofrimento possível, tentando se conter, apresentou lágrimas no rosto, então, começou a chorar com pouca intensidade. Ao pedir desculpa pelo choro, o pesquisador acenou com a cabeça mencionando que não havia problema e modificou a expressão para consentir com o seu momento de emoção. Apresentou choro com pouca intensidade por mais alguns instantes, logo após, enxugou suas lágrimas. Na pergunta seguinte, o pesquisador apresentou tom de voz sereno, para demonstrar respeito ao seu sentimento. Ao falar na possibilidade de alguém oferecer oração, começou a chorar novamente. Continuou chorando ao falar que gostaria de receber oração diariamente. Apresentou choro discreto ao mencionar que ao

invés de receber auxílio, tinha sofrido ataque de discriminação religiosa. A emoção emergiu, assim, frente à recordação de experiências dolorosas.

O P2 ao falar que tinha esperança e convicção de melhoras por meio da fé, começou a chorar sutilmente, demonstrando emoção diante da esperança trazida pela fé.

Ao criticar profissionais médicos, relatando que apresentavam desumanização ao lidarem com pacientes em condições clínicas desfavoráveis, houve mudança na voz e aparência do P4. Apresentou-se com voz melancólica, cabisbaixo e com aspecto de tristeza.

Ao relatar que estava longe de casa, que não conhecia ninguém e se sentia desamparado, o P5 começou a chorar discretamente. A emoção foi desencadeada pelo sentimento de solidão e desamparo.

Ao ser questionado se apresentava, ou já havia apresentado necessidade de suporte E/R no hospital, o P6 apresentou-se pensativo e reflexivo, havendo uma pausa de silêncio.

Ao relatar que no hospital precisava de alguém que fornecesse suporte E/R, o P7 flexionou a cabeça com um sinal de positivo, sinalizando intensidade, e franziu os lábios, referindo que havia muita necessidade.

O P8 apresentou vários momentos de emoção: 1) ao mencionar que todos os funcionários queriam o seu bem, ficou em silêncio por um instante, apresentou-se pensativo e começou a chorar; 2) em outro momento, apresentou emoção no decorrer da fala, ao relatar que a atenção cuidadosa de funcionária o emocionou; 3) ao mencionar que espiritualidade é também, ser querido por alguém, relatou trecho chorando; 4) começou a chorar novamente, ao descrever que uma funcionária sempre o recepcionara de

forma muito carinhosa, ressaltando que isso lhe trouxe prazer, satisfação e felicidade. Após o término da fala, enxugou as lágrimas. Foi concedido um breve tempo, respeitando o seu momento de emoção; 5) relatou que ficou surpreso com o carinho recebido no hospital, apresentando choro no momento da fala; 6) sentia-se feliz pelas doações de sangue em seu nome, principalmente pela possibilidade de poder auxiliar outros pacientes. No final da fala começou a chorar; 7) também chorou ao falar sobre o carinho recebido pelos familiares. Aparentemente, foi a percepção de amparo e acolhimento que o emocionou.

Uma leitura mais aprofundada da psicologia pode favorecer a compreensão dos aspectos emocionais dos pacientes. Uma abordagem multidisciplinar é muito importante no contexto de assistência.

#### **5.1.6 Vivência da E/R no período de internação**

Os pacientes religiosos apresentaram vivência da E/R no período de internação. A vivência da E/R no período de internação apresenta-se de diversas formas. A oração/reza e o apego a Deus como vivência e prática estiveram presentes de forma recorrente no discurso da maioria dos pacientes. O paciente espiritualista acredita que possivelmente vivenciou a espiritualidade no período de internação em uma experiência que teve.

O P1 relatou que realizou prece religiosa para não sentir dor no exame de gasometria. Ressalta que sua prece foi atendida, que não sentiu dor, e isso trouxe convicção de que houve intervenção religiosa, concretizando ainda mais a certeza da presença religiosa. Afirma que Deus vem em primeiro plano, antes de qualquer decisão.

O P2 disse que vivencia a E/R por meio de rezas. Relata que apesar de ter ficado “indignada” com Deus, continua rezando, pois, tem convicção de que Deus irá ajudá-la. Também revelou que sente a presença de Deus ao seu lado, e recebe advertência dele quando desfalece. Falou que o suporte E/R de diversas religiões oferecido por familiares traz fortalecimento. Atribui seu bem-estar atual a Deus.

O P3, no primeiro momento, relatou que não tinha vivenciado experiência espiritual no hospital. Houve a necessidade de explicar os conceitos de espiritualidade e religiosidade, e logo após, o questionamento foi retomado. Sendo assim, disse acreditar que possivelmente vivenciou a espiritualidade no período de internação em uma experiência que teve. Relatou que apresentou alergia no dia em que seria submetido a uma cirurgia. Explicou que a alergia ocorreu no momento em que estava na maca para ser encaminhado ao centro cirúrgico. Ressaltou que estava tudo pronto, mas, por causa da alergia, a cirurgia foi cancelada. Disse acreditar que por algo maior não era para acontecer a cirurgia naquele dia. Reafirmou que acredita na possibilidade de ter tido interferência espiritual.

Para o P4, a oração foi principal fonte de fortalecimento no início do tratamento. Relata que passou por um momento crítico durante o tratamento ao adquirir uma infecção. Menciona que os médicos não acreditavam que suportaria, além disso, houve piora da situação, pois o momento crítico se intensificou devido à aquisição de infecções decorrentes da baixa imunidade. Disse que apesar de uma série de dificuldades para conseguir reverter a situação, foi providenciado o que ela necessitava para sua recuperação. Enfatiza que tal providência em um momento tão crítico foi um

exemplo de que Deus esteve presente desde o início do tratamento, e que as superações e provisões foram possíveis devido ao auxílio de Deus. Revela que houve melhoras no tratamento e acredita que a superação dos momentos críticos foi o período em que mais vivenciou sua E/R no período de internação. Ressalta que o tratamento consome, traz cansaço, mas possui o sentimento de amparo E/R. Também menciona que desesperança o que entende como e más atitudes médicas foram superadas devido ao forte estado emocional e espiritual.

Para o P5, a vivência E/R apresenta-se por meio de orações. Relatou que antes de tomar qualquer medicação ou fazer algum exame, realiza oração e solicita o auxílio de Deus.

O P6 relatou que não tem dúvida de que Deus está presente em todos os momentos. Falou que antes de realizar qualquer procedimento faz orações para Deus. Relata que possui muita fé, e a deposita em qualquer procedimento que será realizado, acreditando que os mesmos terão pleno sucesso. Disse possuir convicção de que progresso positivo de tratamento decorre do auxílio de Deus. Relata que não faz procedimento sem a força ou presença de Deus, enfatizando que sem o fortalecimento de Deus não é possível encarar o tratamento. Relata que há momentos em que não há ninguém para fornecer fortalecimento, e se Deus não estiver presente não tem como suportar. Ressalta que não há saída, é preciso se apegar com Deus.

O P7 revelou que no período de internação vivenciou profunda reflexão em relação à morte. Mencionou que reflexão sobre a finitude humana no período de internação gerou forte emoção. Relata que teve o

sentimento de aproximação da morte por um período de tempo, e esse sentimento de morte e finitude terrena intensificou sua busca a Deus.

O P8 disse possuir o conceito de que espiritualidade também é ser querido por alguém, e vivencia a E/R com sentimento de felicidade por receber carinho de funcionários do hospital. Relata que apesar de ter repúdio de hospital, se sentia feliz por estar nele e ser querido por todos os funcionários, acreditando que todos querem o seu bem. Mencionou o caso em que uma funcionária ofereceu atenção tão cuidadosa, que isso lhe causou emoção. Relatou outro caso de uma outra funcionária, explicando que sempre que é internado, ela o recepciona de forma muito carinhosa, e isso lhe traz prazer, satisfação e felicidade. Relatou ter agradecido a Deus por esse cuidado e diz que não há nada melhor do que isso. Por outro lado, relata sentir-se aliviado nos períodos em que pode ir para casa.

#### **5.1.7 Necessidades E/R atendidas e não atendidas com as experiências vivenciadas**

A maioria dos pacientes relataram que as necessidades E/R foram atendidas com as experiências vivenciadas. Ao paciente espiritualista não foi feito o questionamento, por ele ter relatado anteriormente que era ateu e que não havia tido experiência espiritual dentro do hospital. Logo após, quando houve a necessidade de explicar a diferença dos conceitos de espiritualidade e religiosidade; concordou com as definições, achando-as coerentes e discorreu que possivelmente tenha tido uma experiência espiritual, não afirmando diretamente que de fato foi. Um dos pacientes religiosos, o P7, relatou que suas necessidades E/R não foram atendidas.

Apesar da maioria dos pacientes terem relatado positividade no atendimento de suas necessidades E/R, alguns mencionaram falhas nesse processo: o P1 relatou que havia dias em que se encontrava muito triste, com carência de oração. Afirmou que gostaria de ter orações diariamente, relatando que, ao invés disso, sofreu discriminação religiosa dentro do hospital, sendo esta sentida como pior do que uma agressão física. Revelou que as necessidades atendidas foram decorrentes de orações recebidas constantemente de familiares e amigos; o P2 afirmou que não ficou com tanto desespero durante o tratamento, como imaginava que ficaria, mas teve carência de auxílio em momentos difíceis. Apesar disso, relatou que as necessidades foram atendidas com apoio da família, por meio de suporte de diversas religiões oferecidas por familiares, que trouxeram fortalecimento; e o P6 mencionou o fato de que sua necessidade E/R atendida, se deu na maior parte do tempo de forma transcendente, sendo que houve momentos que não tinha ninguém que fornecesse fortalecimento, crendo no fato de que Deus estava presente. Relatou que o progresso positivo de tratamento decorreu do auxílio de Deus, que não faz procedimento sem a força ou presença de Deus, e sem o fortalecimento de Deus não é possível encarar o tratamento. Ressalta que não há saída, é preciso se apegar com Deus.

Houve relato de solicitação de demanda (oração) que foi recusada por profissional da enfermagem, que não se sentia autorizada a atendê-la. Nenhuma providência foi tomada para atender à demanda do paciente.

Outras experiências relatadas pelos pacientes, quanto ao atendimento de demandas: 1) o P4 relatou que foi por meio de oração. Ressaltou que tal busca promoveu sentimento de força e ânimo. Relatou

que orações recebidas ajudaram muito, contribuindo para melhoras no tratamento; 2) o P5 enfatizou que experiências E/R proporcionaram muito auxílio; 3) o P8 referiu que acontece quando recebe altas temporárias e sai do hospital com sensação de alívio: relata que isso decorre do auxílio de Deus. Disse que fica surpreso com o carinho recebido no hospital. Relatou que muitas pessoas vieram doar sangue no hospital para auxiliá-lo, e os funcionários ficaram surpresos com a quantidade de pessoas que doaram sangue em seu nome. Mencionou que dentre as pessoas que doaram sangue, muitas não o conhecia, pois eram amigos dos filhos e amigos dos amigos. Ressaltou que se sentia feliz pelas doações de sangue em seu nome, principalmente pela possibilidade de auxiliar outros pacientes.

#### **5.1.8 Idealismo de suprimento de necessidades E/R**

Para os pacientes religiosos, o idealismo para o suprimento de suas necessidades E/R variaram. Alguns demonstraram insatisfação com o suprimento que recebiam e apontaram o que seria ideal, cada qual sob suas respectivas perspectivas, e outros sentiam-se satisfeitos. Segue o que cada paciente relatou:

- **P1:** Relatou que o idealismo seria alcançar a cura. Disse que possuía crença de que sairia do hospital curada. Também mencionou que idealizava o suporte oferecido de forma neutra, com orações ecumênicas. Relata que gostaria de receber orações diariamente por alguém, e se isso se tornasse realidade, se houvesse orações diárias, isso ajudaria muito.

- **P2:** Relatou que supre necessidade E/R consigo mesma. Também disse que supre necessidade E/R por meio de amigos evangélicos e de outras religiões, e por meio de sua familiar, que é mulçumana. Mencionou ter convicção de que tem suporte firme na religião, e que supre necessidade E/R com a plena confiança em Deus.
- **P4:** Não sabia o que responder por nunca ter pensado sobre a questão. Relatou que possui convicção de que fé e religião mostram-se fundamentais no momento de exaustão do tratamento. Afirma acreditar que está bem amparado. Na categoria “considerações finais”, relatou que idealizava que médicos oferecessem suporte de apoio e cuidado como os funcionários da enfermagem, copa e higiene, sendo que funcionárias da higiene ofereciam um grande apoio de assistência E/R, por meio de orações e mensagens positivas.
- **P5:** Relatou que seria melhor se houvesse o fornecimento de suporte E/R com frequência. Revelou que há fornecimento de suporte E/R no hospital somente se houver solicitação do paciente.
- **P6:** Apesar de não ter sido feito o questionamento de idealismo de suprimento de necessidades E/R, no decorrer da entrevista, mencionou o fato de que sua necessidade E/R foi atendida na maior parte do tempo de forma transcendente, sendo que houve momentos que não tinha ninguém que fornecesse fortalecimento, crendo no fato de que Deus supria essa ausência.
- **P7:** Relatou que o ideal para o hospital seria ter o serviço de capelania com pessoas que fornecessem suporte E/R. Justifica que deveria ter suporte

religioso no hospital devido ser um ambiente em que há muita tristeza e angústia.

- **P8:** Relata que o suporte E/R já se apresenta de forma ideal, por meio de todos os funcionários e parentes. Visitas de pessoas o fazem muito feliz, mesmo que não as conheça.

### **5.1.9 Prognóstico negativo da doença**

Dois participantes ficaram desacreditados de recuperação pela equipe médica, desde a primeira consulta no hospital.

Um relata ter solicitado ao médico que lhe informasse, diante do seu quadro clínico, qual seria sua possibilidade de cura. Disse que o médico lhe esclareceu que não havia essa possibilidade. Fala que logo o rebateu, dizendo ao médico que o prognóstico, por ele proferido era fruto de sua própria limitação, e que o mesmo não era Deus para dizer que não havia possibilidade de cura. Mencionou que o médico buscou explicar separando os dois fatores em questão: a medicina da religião. Houve mais embate: o participante relatou ter falado ao médico que a religião tem mais poder do que a medicina; que nada é impossível para Deus; que Deus vinha em primeiro plano; que possuía plena convicção de que realizaria o tratamento e sairia do hospital curado, pois, era filho de Deus e que Deus não iria querer o seu mal. Ressaltou que não tem a doença, e sim que está com a doença.

O outro participante relatou que o médico, na primeira consulta, informou que se fosse realizado o tratamento o mesmo iria a óbito, e se não fosse realizado, o resultado seria o mesmo; era simplesmente uma questão de escolha. O participante relatou que não houve o mínimo de esperança,

nem sequer 1% de chance de sobrevivência. Mencionou que desacreditado desde a primeira consulta, no início do tratamento de transplante de medula, teve infecções. Ressalta que devido à sua condição, ficou ainda mais desacreditado de recuperação pela equipe médica. Disse que o momento crítico se intensificou, pois com baixa imunidade adquiriu mais infecções, e diante de uma série de dificuldades, houve providência do que ele necessitava para sua recuperação. Revelou que o procedimento que realizou teve sucesso, e que houve melhoras no tratamento em geral. Afirma que o sucesso do tratamento, em um momento tão crítico, foi possível devido à presença de Deus desde a primeira consulta.

#### **5.1.10 Necessidades E/R atendidas e não atendidas fora do hospital**

Com relação aos pacientes religiosos, todas suas necessidades foram atendidas fora do hospital.

O P1 relatou que houve necessidades atendidas fora do hospital, também por motivos de doenças, em diversas situações.

O P2 disse acreditar que no início não sentia suas necessidades E/R atendidas por Deus, mas depois de um tempo percebeu que sim. Ao se referir a doença, sentiu revolta por Deus não ter correspondido, sendo que ela já tinha feito tantas coisas por ele. Falou que depois de um tempo compreendeu que Deus atendeu suas necessidades, pelo fato dele e sua família terem conquistado tudo o que desejavam. Ressaltou que houve união familiar, principalmente para cuidar do mesmo.

O P4 relatou que recebeu carinho, abraços, felicidade, mensagens positivas e orações ao chegar em casa, após um dos períodos de internação

que pôde ficar em casa. Referiu também que teve bom acolhimento e suporte dos enfermeiros do *Home Care*. Declarou que possui crença de que a vida e o cuidado não dependem de médicos, nem de medicações, e sim de Deus, assegurando que a decisão é dele. Relatou sentir que suas necessidades E/R foram atendidas fora do hospital. Ressalta que o tratamento consome, traz cansaço, mas há sentimento de amparo E/R.

O P5 relatou que sentia suas necessidades E/R atendidas quando ia à igreja e estava com os amigos. Explicou que naquele momento residia próximo ao local em que realizava o tratamento, e nos períodos que não estava internada, suas necessidades E/R não eram atendidas. Referiu que possuía sentimento de desamparo por não conhecer ninguém, e por estar longe de casa. Expressou que buscava atender suas necessidades E/R sozinha, por meio de orações.

O P6 afirmou que suas necessidades E/R foram atendidas todas às vezes que chegou em sua residência.

O P7 declarou que fora do hospital sempre tem uma pessoa para fazer orações. Referiu que quando se sente mal espiritualmente, ou emocionalmente, ou quando a doença traz desânimo, procura uma pessoa da igreja para fazer oração, seja pessoalmente ou por telefone.

Para o P8, todas as necessidades fora do hospital são atendidas devido ao contato e carinho de amigos e parentes. Ressaltou que valoriza e destaca o carinho e a atenção de familiares.

### **5.1.11 Considerações finais para mencionar algo sobre o tema**

O P1 concluiu que não gosta de discutir religião. Disse que respeita todas as religiões, mas também exige que respeitem a sua. Explicou que proporcionou aos seus filhos a liberdade religiosa, sendo que cada um teve o direito de escolher a religião que quisesse.

O P2 concluiu que havia se conformado com a situação em que se encontrava, mais do que antes. Relata que careceu de auxílio em momentos difíceis. Atribuiu seu bem-estar atual a Deus.

O P3 não mencionou nada nas considerações finais. Porém, nos agradecimentos, relatou ter ficado grato por ter participado da pesquisa e disse que essa área é bem discutida, que tem muita polêmica, ratificando no mesmo momento que não é que seja muito polêmica, e sim que é bem vasta, bem ampla para ser debatida. Destacou que achou muito interessante.

O P4 apresentou-se pensativo, e antes de começar a falar ficou cabisbaixo e com aspecto de tristeza. Quando retomou a fala houve mudança na voz e aparência. Apresentou crítica, relatando que médicos se apresentaram desumanos ao lidarem com pacientes em condições clínicas desfavoráveis. Afirmou que esses profissionais deveriam transmitir um pouco de segurança e esperança a pacientes graves. Relatou que tem a visão de que não há humanização por parte dos médicos, e que os mesmos apresentam uma frieza muito grande. Sugeriu que possivelmente a frieza dos médicos poderia ser proposital para que não houvesse envolvimento emocional com os pacientes. Ressaltou que se não estivesse bem emocionalmente teria desistido do tratamento na primeira consulta, pois o

prognóstico da doença foi apresentado como totalmente negativo, que médica não lhe apresentou nem “1% de chance de cura”, dizendo que se fizesse o tratamento ou não, teria o mesmo resultado. Afirmou que estava bem emocionalmente no momento da consulta, mas demonstrou preocupação com outras pessoas que passassem pela mesma situação, caso estivessem assustadas e desesperadas. Expôs críticas a funcionários que não possuem sensibilidade para lidar com os pacientes, relatando que não se colocam no lugar dos mesmos, por isso apresentam-se insensíveis. Proferiu elogios a funcionários que possuem sensibilidade e oferecem apoio e esperança. Idealizava que médicos oferecessem suporte de apoio e cuidado, como os funcionários da enfermagem, copa e higiene. Relatou que funcionárias da higiene ofereciam um grande apoio de assistência E/R, por meio de orações e mensagens positivas. Expôs críticas a médicos que dão pouca atenção, relatando que já entravam no quarto com pressa para sair, passando a ideia de que já soubessem o que o paciente está sentindo, e a impressão de que não se importavam com o paciente. Expôs críticas a um médico específico que, em seu entendimento, apresentou indiferença em uma determinada situação em que ele estava apresentando mal-estar. Relatou que devido a atitudes de alguns médicos, como a que aconteceu, o acompanhamento deles torna-se insignificante. Falou que as funcionárias da copa, encarregadas de levar a refeição, davam atenção, apresentando, por exemplo, questionamento da aceitação alimentar, explicando que a alimentação era importante para o tratamento. Expressou que esse tipo de preocupação lhe proporcionava felicidade. Em contrapartida, reforça que a questão da atenção por parte dos médicos é precária, principalmente dos

“mais altos” (após o término da gravação, foi perguntado a ela o que significava, na sua concepção, “os médicos mais altos”. Ela disse que quis referir-se aos médicos titulares). Relatou que os médicos titulares são “os mais frios”, e que justamente não deveriam ser, pois servem de exemplo para os outros. Relata que uma médica específica só comunicava notícias ruins, sem apresentar nenhuma esperança do tratamento, e que a mesma começou a demonstrar otimismo, depois de muito tempo, somente após melhoras significativas. Anteriormente ao otimismo, relatou que ficava assustada com os relatos da médica, ressaltando que desejava que houvesse mudança na prática desses profissionais. Relatou que desesperança e más atitudes médicas foram superadas devido ao forte estado emocional e espiritual. Apresentou preocupação com o tratamento “frio” dos médicos a outros pacientes com o estado emocional e espiritual fragilizados. Relatou indignação por atitudes médicas, devido ao ambiente caracterizado com circunstâncias de sofrimento, e sugeriu que médicos sejam sinceros ao apresentarem diagnósticos desfavoráveis, mas que haja sensibilidade ao comunicá-los. Para finalizar, disse que a única coisa que falta no hospital é o que acabou de ser relatado. Seu relato revela a importância de uma atuação interdisciplinar, para atender às diversas demandas apresentadas.

O P5 respondeu que não havia mais o que expressar, já o P6 relatou que o assunto acerca da E/R é muito complexo, sendo que cada pessoa tem uma opinião.

O P7 concluiu dizendo que em muitos momentos sentia o desejo de ter alguém que oferecesse auxílio para realizar orações, para falar com Deus, ressaltando que deveria ter no hospital.

O P8 relatou que havia expressado todas as coisas que gostaria sobre o assunto, reiterando fatos relatados anteriormente. Relatou sentimento de gratidão, felicidade e alívio de dor por ter participado da entrevista.

#### **5.1.12 Reação ao diagnóstico de câncer**

Um dos participantes afirmou que ficou “indignado” e profundamente abalado emocionalmente, quando soube do diagnóstico de câncer. Apresentou-se indignado com Deus por ter permitido a doença. Não aceitava o diagnóstico devido ao fato de sempre ter sido uma pessoa religiosa dedicada.

#### **5.1.13 Temor da morte**

Um dos participantes sofre ao pensar que pode morrer. Não é que tem medo da morte em si, pois sabe que todos morreremos, mas possui temor da morte devido à preocupação com os seus familiares, por medo que fiquem desamparados caso ocorra o seu falecimento. Possui esperança de superar, relata que não se desesperará, mas só pede a Deus que não haja dor. Diz que se encontra bem consigo mesma, mas teme por sua família. Conforma-se com a situação em que se encontra, mais agora do que antes.

#### **5.1.14 Possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica**

Um dos participantes católicos possuía dúvida de como seria a possibilidade de haver suporte E/R no hospital de forma ecumênica, pois, recebe um bom suporte da família. Aceita a mensagem de Deus de diferentes formas por familiares, entretanto, apesar de receber suporte de outras religiões, permanece seguindo a sua. Outro participante relata na categoria “Idealismo de suprimento de necessidade E/R”, que desejava o suporte E/R oferecido no hospital de forma neutra, com orações ecumênicas, devido a ter sentido discriminação religiosa advindo de suporte religioso.

O participante espiritualista relata que seria aceito de bom grado. Compara como se fosse uma abordagem psicológica.

#### **5.1.15 Suporte E/R pelos familiares**

Suporte E/R de diversas religiões era oferecido a um dos participantes pelos próprios familiares, e isso lhe proporcionou fortalecimento. Revelou que houve união familiar, principalmente para cuidar dele. Tinha orgulho de ter criado os filhos sem imposição religiosa, mas com liberdade. Incentivou-os à religião, sempre proporcionando liberdade de escolha. Também recebia suporte E/R à distância por familiares que nunca conheceu, e relatou não ter discriminação, ser receptivo ao suporte E/R de qualquer religião. Buscou ter uma vivência religiosa em prol de todos enquanto pôde, e se arrependeu de não ter se dedicado mais, espiritualmente falando, em prol de mais pessoas. Mas, relatou esperança e

convicção de que iria melhorar para se dedicar de forma mais intensa, declarando que sua religião é a fé.

Embora não formalizada como categoria em outras entrevistas, o tema esteve presente em muitas delas, revelando a necessidade de que a abordagem da E/R incluía a atuação dos familiares em suas reflexões, como apontamos anteriormente, no tema “crença”.

#### **5.1.16 Vivência da espiritualidade fora do hospital**

O participante espiritualista não acredita ter vivenciado espiritualidade fora do hospital, pelo que possui de recordação.

#### **5.1.17 Sentido de espiritualidade**

O participante ficou em dúvida sobre qual era o conceito de espiritualidade. Foi solicitado para que expressasse o que ele entendia por espiritualidade. Ele questionou se espiritualidade era uma religião. Houve o retorno do questionamento, solicitando que expressasse o que ele entendia (o sentido que ele empregava) por espiritualidade. Com isso, afirmou que era religião. Apesar de ter afirmado que era uma religião, ficou com expressão de dúvida. O entrevistador expôs seu entendimento acerca dos conceitos de espiritualidade e religiosidade. Após a explicação, o participante concordou totalmente com o conceito e o tomou para si como resposta.

#### **5.1.18 Suposição de um suporte espiritual oferecido no hospital**

Um dos participantes não gosta de falar sobre espiritualidade por não se sentir à vontade. Possui familiar religiosa que é adepta da religião espírita, e ela convida pessoas religiosas para prestarem suporte religioso para o mesmo no hospital, contra a sua vontade. Apesar de possuir crença espiritual, não gosta da prática religiosa.

#### **5.1.19 Suposição de benefícios ou malefícios se houvesse suporte espiritual**

Para o participante espiritualista, suporte espiritual não seria nem benéfico, nem maléfico, seria irrelevante, em sua compreensão.

#### **5.1.20 Suporte E/R oferecido por alguma pessoa ou grupo no período de internação**

Dois participantes recebiam suporte E/R: um, quando se encontrava em momentos difíceis, ou diante de determinados procedimentos, enfermeiras, copeiras e auxiliares de higiene, que concediam o suporte, por meio de orações. Ressalta que antes de procedimentos, eram as enfermeiras que davam maior apoio, e que as auxiliares de higiene, de uma forma geral prestavam grande apoio, não só com orações, mas também com mensagens positivas. Além dos profissionais, familiares e amigos também prestavam suporte a distância, com orações. Diante de tudo, relatou que tanto a preocupação das pessoas, como o fornecimento do suporte E/R estimulam a recuperação; o outro, recebia o suporte E/R semanalmente, por grupos religiosos. Os grupos não eram compostos por profissionais, mas de

voluntários católicos. Ressaltou que o suporte religioso prestado pelos voluntários auxilia os pacientes a suportarem o tratamento.

#### **5.1.21 Necessidade de amparo E/R por estar realizando tratamento distante de amigos e familiares**

Houve o relato de um dos participantes de que suas necessidades E/R são atendidas quando vai à igreja e está com os amigos. Por morar distante, estava residindo provisoriamente próximo ao local em que realiza o tratamento. Nos períodos em que recebe altas temporárias, e fica em sua moradia local possui sentimento de desamparo por não conhecer ninguém e estar longe de casa, por isso não sente suas necessidades E/R atendidas. Busca atender suas necessidades E/R de forma solitária, por meio de orações.

#### **5.1.22 Liberdade para falar algo sobre a E/R**

Um dos participantes relatou que familiares próximos possuem a crença e praticam o Reiki. Explicou que o Reiki proporciona força física e atua nas partes doloridas do corpo. Relatou que pessoas especializadas na prática do Reiki, o visitam para atendê-lo. Esclareceu que são profissionais, que fazem por amor, que são caridosas, atenciosas, que não cobram nada, possui amor pelo próximo e realizam a prática do Reiki com prazer. Relata que os praticantes localizam as dores, e após a aplicação de magnetismo, as dores somem por completo, proporcionando total alívio. Enfatiza que a prática do Reiki não tem relação com a religião espírita.

## 6 DISCUSSÃO

Foi importante nas perguntas norteadoras questionar se os participantes tinham crença, pois proporcionou liberdade ao participante responder abertamente sobre sua crença, tendo associação ou não com a religião. A diversidade com a qual foi respondida a questão revelou a importância desse cuidado.

Nos dados da pesquisa houve uma forte presença da religião cristã, observada tanto nos discursos, como na observação do ambiente de internação, onde encontravam-se objetos ligados a esta religião. Todos os pacientes religiosos relataram possuir crença em Deus, repetindo tal fato durante o discurso por diversas vezes, mesmo sendo de diferentes religiões. O paciente espiritualista relatou que tinha crença em um “ser superior”, apesar de ter tido contato direto de influência cristã, de forma literal, pois sua familiar fazia questão de colocar um colar, conhecido como “terço católico”, amarrado na grade de seu leito, sempre averiguando se o mesmo continuava presente. Essa tendência e influência cristã, possivelmente está ligada a história e cultura religiosa brasileira.

Como já vimos, apesar da forte influência cristã no Brasil ao longo do tempo, outras religiões apresentaram crescimento estatísticos entre a população, como a Umbanda, Candomblé, Espiritismo, etc. É importante enfatizar que o Censo Demográfico de 2010 do IBGE, o mais recente até o momento sobre religiosidade, revelou que a população brasileira continua

sendo altamente religiosa. De um total de 190.754.799 habitantes, separados por grupos de religião:

- 64,6% são da religião *Católica Apostólica Romana*;
- 22,2% são da religião *Evangélica*;
- 2,0% da religião *Espírita*;
- 0,3% das religiões *Umbanda e Candomblé*;
- 2,3% classificados como de *outras religiosidades*;
- 0,1% *não sabiam/não declararam*.

Constatou-se também que pouco mais de 8%, sendo 14.334.510 de pessoas não possuíam religião. Deste grupo dos “sem religião”, apenas 614.096 pessoas eram ateias (IBGE 2010), demonstrando desta forma, que poucas pessoas no Brasil não possuem crença religiosa ou espiritual, visto que também, não há mais predominância do cristianismo como até a década de 1970, e por mais que reflita a religião da maior parte da população, atualmente existem múltiplas crenças e religiões, havendo até múltiplas religiosidades pessoais - dado presente no IBGE, e presente também nos resultados da pesquisa, no relato de um dos participantes, que sendo adepto da religião espírita, possuía crença em Nossa Senhora Aparecida, que na religião católica é considerada a mãe de Jesus, o Cristo, sendo reconhecida como Padroeira do Brasil, por meio da lei nº 6.802, de 30 de junho de 1980, com feriado nacional em 12 de outubro.

Os dados apresentados pelo IBGE de certo modo se refletiram na pesquisa, pois a categoria “crença” sugere que há diversidade de crenças entre os pacientes, sendo que há mais religiosos do que espiritualistas. As crenças foram particularidades apresentadas de forma variadas, sendo que declaradamente, houve menções das seguintes religiões: Cristianismo (Catolicismo Romano e Protestantismo), Espiritismo e Umbanda.

Abrangendo um contexto mundial, mais de 80% da população possui crença religiosa (Pew Research Center 2012; TOMKINS et al. 2015). Muitas vezes há embates entre a fé religiosa dos pacientes e suas decisões com os cuidados de saúde, desta forma, torna-se necessário que haja uma melhor atenção, compreensão e consideração pelos prestadores dos serviços de saúde com relação a prestação de cuidados espirituais, atentando para a compreensão dos diferentes pontos de vistas que há entre as religiões dos pacientes, tanto pessoais como de uma forma geral, tendo por base que esse conhecimento pode resultar numa melhor prática clínica (TOMKINS et al. 2015), principalmente no contexto de oncologia (PETEET e BALBONI 2013) e cuidados paliativos (KELLEY e MORRISON 2015).

A E/R pode causar impacto na saúde física, principalmente a pacientes com câncer. Uma metanálise demonstrou isso ao examinar um grande conjunto de pesquisas envolvendo mais de 32.000 pacientes adultos com câncer, examinando se a E/R estavam associadas a melhores resultados de saúde física. As medidas de E/R foram categorizadas em dimensões afetivas, comportamentais, cognitivas e "outras". As medidas de saúde física foram categorizadas em bem-estar físico, bem-estar funcional e

sintomas físicos. Em conclusão, os resultados da metanálise sugeriram que maior E/R está associado a uma melhor saúde física relatada pelo paciente. Os resultados ressaltaram a importância de atendimento às necessidades religiosas e espirituais dos pacientes como parte do cuidado abrangente do câncer (JIM et al. 2015). Da mesma forma, há outra metanálise que buscou examinar se a E/R causa impacto na saúde social de pacientes com câncer. Abrangendo um número de 14.227 pacientes, os resultados apontaram que várias dimensões E/R estão modestamente associadas à capacidade dos pacientes de manter papéis e relacionamentos sociais satisfatórios no contexto do câncer (SHERMAN et al. 2015). Entretanto, estudo recente demonstra que a E/R não promove somente resultados positivos para a saúde, sendo que o modo particular de crença do indivíduo pode determinar sua experiência (SPEED 2017), causando tanto efeitos positivos como negativos (MOHR et al. 2011)

No discurso dos pacientes religiosos surgiram relatos significativos da necessidade de suporte E/R no ambiente de internação, sendo que somente o levantamento da questão despertou emoção em um dos participantes, apresentando-se pensativo e reflexivo antes de iniciar a resposta. Diversos são os motivos da necessidade de suporte E/R no hospital, presentes nos discursos dos pacientes religiosos, apresentando tanto perspectiva negativa, como positiva.

Dentro da perspectiva negativa, percebemos cinco grandes fatores motivadores da necessidade de suporte E/R, sendo eles: 1) Temor do tratamento; 2) Sentimento de perda; 3) Angústia e desgaste; 4) Angústia

espiritual; e 5) Sentimento de punição. Dentro da perspectiva positiva, percebemos três grandes fatores motivadores da necessidade de suporte E/R, sendo eles: 1) Bem-estar; 2) Fonte de fortalecimento; e 3) Superação.

## 6.1 PERSPECTIVA NEGATIVA

### ✓ **Temor do tratamento**

- Expectativa dolorosa do tratamento
- Esperança de interferência transcendente para alcançar resultados positivos em procedimentos

### ✓ **Sentimento de perda**

- Desespero por sensação de abandono de carreira, família e atividades diárias
- Distância do lar e ausência familiar

### ✓ **Angústia e desgaste**

- Momentos de tristeza
- Sentimento de aflição intensa
- Momentos de aflição, uso do choro como forma de desabafo
- Carência de auxílio em momentos difíceis
- Ficar descrente por causa de tristeza profunda
- Desesperança e entendimento de más atitudes médicas
- Momentos de aflição e muito sofrimento
- Momento de muito sofrimento

- Diversas internações de longos períodos

✓ **Angústia espiritual**

- Carência de oração
- Carência de suporte oferecido de forma neutra, com orações ecumênicas
- Forte desejo de orações diárias, pois, “ajudaria muito”
- Carência espiritual, devido à discriminação religiosa sofrida
- Sensação de fraqueza por não ter forças para realizar rezas frequentes, carecendo de alguém que fornecesse auxílio
- Necessidade de suporte todos os dias
- Existência de pacientes com a condição emocional e espiritual fragilizada
- Necessidade da participação de rito religioso
- Necessidade religiosa, podendo ser de qualquer religião
- Desejo de oração em momento crítico, devido ao sentimento de muita angústia e tristeza
- Recusa da enfermeira em fazer uma oração, diante da solicitação do paciente, sem encaminhamento da demanda

✓ **Sentimento de punição**

- Acreditar que passar pelo tratamento de câncer faz com que a pessoa tenha crença, e tendo a concepção de que câncer é um tipo de consequência, punição.
- Concepção de que o câncer é “pego” de forma aleatória, com isso, “alguém tem que ter”. Por isso, aceita a doença de forma tranquila, com destaque por ser único na família com a doença, reiterando que aceita, que “tinha que ser”, sendo o “premiado”.

## 6.2 FATORES POSITIVOS

### ✓ **Bem-estar**

- Associação com necessidade de bem-estar e felicidade,
- Oração foi sua principal fonte de fortalecimento no início do tratamento.
- Para alcançar sentimento de bem-estar.

### ✓ **Fonte de fortalecimento**

- Por Deus vir em primeiro plano,
- Busca de fortalecimento na fé, enfatizando que sem ela não tem como suportar.
- Afirmação de que não há outro fator que dê mais força do que a religião,
- Ser muito importante ter religiosidade e se apegar com Deus
- Preceito de que Deus é fonte de poder transcendente de cuidado, e que o mesmo está no controle de tudo.
- Aceita tudo que Deus fizer ao seu favor, sem hesitação.
- Nunca reclamou por causa da doença e não se sente abandonado por Deus.

### ✓ **Superação**

- Superação de tristeza com apego a Deus.
- Desesperança e a compreensão de más atitudes médicas foram superadas devido ao fortalecimento emocional e espiritual

No discurso do paciente espiritualista, em primeiro momento ele relatou que era ateu. No decorrer da pesquisa, por meio do discurso apresentado, percebemos que o mesmo não se enquadra como ateu, pois, relatou que tinha crença em um ser superior. De qualquer forma, mesmo crendo em um ser superior, o mesmo destacou que não apresenta necessidade de suporte E/R no hospital, pois não associa que os acontecimentos que o cercam tenham interferência transcendente. Sendo assim, seria inútil buscar, ou solicitar de alguma forma, auxílio do ser superior, mesmo porque, também não acredita que melhorar ou piorar da doença dependa do ser superior. Ou seja, em sua crença, há um ser superior, mas o mesmo não interfere nos acontecimentos terrenos.

Segundo os relatos dos pacientes, a espiritualidade e religiosidade apresentam-se de forma significativa em suas experiências no ambiente hospitalar. Nos discursos dos pacientes religiosos, a oração e busca ao transcendente foi a principal forma de presença de E/R em suas experiências. Essa busca tanto foi justificada para alcançar uma melhora no tratamento, como uma forma de fortalecimento para o enfrentamento da doença. Alguns relataram terem alcançado objetivos positivos com a presença da E/R em suas experiências. Tal fator é amparado pela literatura, como mostra KOENIG (2012b), em uma revisão na qual analisou centenas de pesquisas publicadas em periódicos revisados por pares em medicina, enfermagem, trabalho social, reabilitação, ciências sociais, aconselhamento, psicologia, psiquiatria, saúde pública, demografia, economia e religião. A maioria dos estudos relatam relações significativas entre E/R e melhor.

Nos discursos dos pacientes religiosos, eles tanto buscaram o transcendente de forma pessoal, como também receberam suporte E/R de familiares e profissionais da instituição hospitalar. O participante espiritualista afirmou que não houve presença da E/R em suas experiências, apesar de ter relatado uma experiência que possivelmente possa ter tido interferência transcendente.

Na categoria “emoções” os pacientes apresentaram semblantes de tristeza na maior parte dos momentos em que apresentaram emoções significativas, sendo a maior parte delas o choro. Visivelmente aparentavam em alguns momentos, um sofrimento psicológico ao lidarem com o tratamento do câncer. O P1, explicitamente, ao falar que gostaria que o tratamento tivesse o mínimo de sofrimento possível, tentando se conter, apresentou lágrimas no rosto, então, começou a chorar. Se resgatarmos os Cuidados Paliativos, em sua definição, vemos que propõem uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, no momento em que lidam com uma doença que ameaça a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento. Uma pesquisa recente (NG et al. 2017) relata que encorajar atividades religiosas pode ajudar a reduzir o sofrimento psicológico em pacientes com câncer.

Estudo realizado com 80 pacientes diagnosticados com câncer, sob os cuidados paliativos, demonstrou que quando pacientes encontram-se no processo desfavorável de possibilidades terapêuticas, vivenciando a ameaça de aproximação da morte, há mudanças fisiológicas e espirituais. O medo, dor e negação tiveram uma alta associação nos processos de morte,

embora não fossem duradouros, sendo que os pacientes que apresentaram experiências espirituais desfrutaram de paz, sugerindo que experiências espirituais proporcionam conforto (RENZ et al. 2018). Notamos que nas categorias “Temor da morte”, “Necessidade de suporte E/R no hospital”, “Prognóstico negativo da doença” e “Vivência da E/R no período de internação”, o processo que envolve a ameaça de aproximação da morte esteve presente. Houve relatos de medo, dor, negação e experiência espiritual.

O “medo” da morte apresentado foi por temer que a família ficasse desamparada:

- “...Ele **(apontou o dedo para o teto, como se estivesse se referindo a Deus)** me deu um baque muito grande. Entendeu? E continuo rezando até hoje. Sofro muito, ainda, tenho... sei que todo mundo vai morrer, isso aí é... todo mundo vai morrer, entendeu? Só que eu não aceitava pensando neles. Tá? Mas continuo rezando, vou continuar rezando e sei que Ele **(apontou o dedo para o teto, no caso, acredito, se referindo a Deus)** vai me ajudar.”  
(P2)

- “Acho que eles estão muito mais preocupados do que eu! Sabe? Porque eles não sabem o que eles vão fazer sem mim!” (P2)

- “Então, por exemplo, ah..., eu tô num, num ponto, que... eu estou precisando do suporte, por quê? Porque chegou num... num ponto do meu tratamento, não que eu não prevêsse, mas, é que a gente acha que vai demorar mais, sabe? pra chegar. (P1)

- "...eu mesmo que perguntei, diretamente pra o Doutor (...), de, de possibilidades, né, de cura. Não! Ele, ele, falando sobre a doença, ele falou: "Olha eu quero cientizar a senhora de que essa doença, ela não tem cura!" (P1)

Os termos "neles" e "eles" apresentados pelo P2, dos trechos da T1, se referem à família, pois na fala anterior o participante os menciona.

Quanto a "dor", não houve o relato dos P1 e P2 quanto a experiência de terem a dor física, porém, houve a afirmação temerosa do P1 por ter a expectativa dolorosa, e a súplica do P2 a Deus para que a dor não se manifestasse. Isso pode pressupor que os participantes possuem o preceito de que uma pessoa com diagnóstico de câncer no processo de aproximação da morte, vivencia momentos de sofrimento, apresentando dores:

- "...é... não senti dores ainda, que eu sei que têm, "tá"! Tem a parte que vem, a parte da... dolorosa do tratamento, "né"? E... Então, eu sei que tem, mas assim, eu começo a ficar meia desesperada de ficar aqui". (P1)

- "Sentar... aí na..., me desesperando, me jogando no chão, não é assim que eu quero não! Eu quero que Ele me deixe sem dor. Só isso!" (P2)

A percepção de dor, na visão de Cicely Saunders, foi além do fator físico, ela criou o conceito de "dor total", sendo: 1) *dor física*; 2) *dor psíquica* (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero, depressão); 3) *dor social* (rejeição, dependência, inutilidade); 4)

e *dor espiritual* (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpas perante Deus) (CARVALHO 2009).

A categoria “reação diante do diagnóstico”, apresenta sentimentos diversos, como um discurso reativo, de necessidade de reafirmar a esperança, de superação, com alcance da cura, mesmo diante de um diagnóstico clinicamente desfavorável, com ameaça de morte, e também de dificuldade de aceitação. Os participantes relataram convicção da interferência divina:

- “Ele, ele, falando sobre a doença, ele falou: "Olha eu quero cientizar a senhora de que essa doença, ela não tem cura! Eu falei: "Isso é o senhor que tá dizendo! Não é Ele lá em cima!" Aí ele falou: "Bom, aí já é a sua opinião, a sua religião". Eu falei: "Exatamente!" É, é, eu, eu acho que essa é a maior. E a cura que eu vou ter, que eu vou sair daqui curada. Pra Deus nada é impossível, Ele tá sempre em primeiro plano... E... se eu sou filha dele, Ele não vai querer o meu mal!” (P1)

- “Porque assim, eu sempre fui... eu sempre rezei, nunca consegui dormir sem rezar pros meus filhos, pro meu marido, sempre fui assim, desde... eu fui criada na criação, na criação católica mesmo. Mas só que assim, foi um baque tão grande quando eu soube que tinha câncer que eu me afundei de vez, sabe? Achava que eu não podia aceitar aquilo comigo, entendeu? Que eu jamais rezei de... deixei de aceitar... de rezar pro meu filho. Antes de

dormir, e pro meu neto, antes de dormir. Não é como... eu não aceitava em minha vida.” (P2)

- “Mas continuo rezando, vou continuar rezando e sei que ele (**apontou o dedo para o teto, no caso, acredito, se referindo a Deus**) vai me ajudar.” (P2)

Percebemos nos trechos transcritos dos participantes acima, que a “experiência espiritual” esteve presente nos relatos, com convicção da plena confiança de interferência divina, tanto para inibir a dor, como apesar do temor da morte por causa de desamparo dos familiares, estar em paz, por ter esperança no auxílio divino. Tais dados são reforçados por estudos (STEINHAUSER et al. 2000; RENZ et al. 2018), que demonstraram o fato de a experiência espiritual ter o potencial de gerar conforto e qualidade de vida. Em outros trechos transcritos há o reforço de tal fator:

- “Eu acho que pra mim foi, porque eu não tô com aquele desespero (**deu ênfase na palavra desespero**) sabe? Porque pra mim eu ia tá mais no desespero e eu não tô no desespero. Sabe? (...) Então, assim, eu não acho que eu tô naquele desespero que eu pensava que eu ía tá. Sabe? Tô, tô passando bem, sabe? Sinto Ele perto de mim, sinceramente sinto Deus perto de mim. Sabe?”. (P2)

- "...eu tenho uma consciência muito grande da morte. Né? Eu aqui, eu vi que realmente... nós não somos eternos, e essa consciência se aflorou muito grande dentro de mim, e isso me emocionou muito aqui nesse hospital. Então, eu senti muito desejo de buscar mais a Deus..." (P7)

A prestação de cuidados espirituais também pode acarretar danos, quando má instituída e conduzida. É o dado que surgiu na categoria "discriminação religiosa". O participante relatou que sofreu discriminação religiosa advinda de suporte religioso católico, ao revelar que era adepta da religião espírita. O participante revelou que a discriminação foi pior do que uma agressão física:

- "E aí você chega num lugar desse e você fala: eu sou espírita! A pessoa sai correndo do teu quarto? Nossa, isso é... é pior do que você chegasse e me desse um tapa na cara! Sabe? Nesse momento eu tô, precisando de ajuda, e não que me afunde!". (P1)

Apesar de não haver formalização escrita ou divulgação, na instituição há pessoas voluntárias de religião católica que prestam o suporte religioso, desde que o paciente solicite. A solicitação geralmente é feita aos profissionais de enfermagem, que por sua vez entram em contato com o serviço, ou aguardam o grupo de voluntários, pois andam pelos setores do hospital perguntando se alguém solicitou o serviço religioso.

Como o ambiente hospitalar é dotado de pessoas com diversas confissões, é de suma importância o cuidado com esse tipo de serviço prestado, seja ele voluntário ou profissional, como descrito por FRANCISCO et al. (2015, p.213):

Tal assistência deve ser provida independentemente de preferência religiosa, circunstâncias situacionais, sexo, etnia, condição socioeconômica ou qualquer outra característica pessoal, restabelecendo, dessa forma, uma interação entre espiritualidade e saúde, promovendo a rápida recuperação dos pacientes internados, o que melhora, também, a qualidade de vida daqueles que se encontram em fase terminal, os quais tendem a mobilizar e expressar sua espiritualidade de forma mais intensa, em situações de crise emocional e existencial.

Como demonstrado ao longo deste trabalho, a literatura e os dados da pesquisa apontam para uma grande demanda da necessidade de suporte E/R a pacientes internados no ambiente hospitalar, principalmente na oncologia, em contexto de Cuidados Paliativos, em que há um grande desgaste físico (JIM et al. 2015), psicológico (SALSMAN et al. 2015), social (SHERMAN et al. 2015) e espiritual. As organizações e agências mundiais de saúde já reconhecem a necessidade de lidar com o fator espiritual, para que haja um equilíbrio maior no tocante a saúde. A grande questão atual é: Como lidar com essa questão no ambiente hospitalar? Como estruturar um serviço que atenda essa demanda de forma a contemplar todas as pessoas sem qualquer tipo de discriminação ou injúria, tendo em vista que se trata de um ambiente dotado de pluralidades de crenças?

O primeiro passo que apontamos é ter o profissional mais adequado possível para a prestação desse tipo de serviço. Tradicionalmente, o termo empregado para os responsáveis que prestam assistência religiosa é “capelão”. Como já vimos anteriormente, até há capelães profissionais. Mas, geralmente, não encontramos graduação em capelania, e sim especialização. Porém, existem dois tipos de profissionais com formação religiosa de base: o Teólogo e o Cientista da Religião (GOMES et al. 2007), com formação em universidades e faculdades legalmente reconhecidas pelos órgãos governamentais de educação. O Teólogo e o Cientista da Religião possuem um preparo que leva a compreender o fundamento intelectual das tradições religiosas, como dos contextos sociais e culturais que levam à crença e à prática religiosa. São duas áreas que preparam os profissionais para lidarem com as principais religiões existentes, possuindo uma ampliação e aprofundamento do conhecimento religioso, tendo em suas bagagens aparatos teológicos, filosóficos, sociológicos, antropológicos, sociais, humanistas, etc., proporcionando assim, uma facilidade em manejar uma ótima relação entre religião, cultura, sociedade e saúde. (Pontifícia Universidade Católica-PUC 2017; Universidade Federal de Juiz de Fora-UFJF 2017; Universidade Presbiteriana Mackenzie-UPM 2017; Universidade Metodista de São Paulo 2017; University of Cambridge 2017; University of Oxford 2017; Harvard University 2017b).

## 7 CONCLUSÃO

Por meio das entrevistas e análise dos dados, foi possível compreender os sentidos que os pacientes atribuem às suas necessidades E/R, bem como às fontes de suporte E/R no contexto hospitalar, como também possibilitou a reflexão acerca da assistência E/R no contexto pesquisado.

Considerando as especificidades das entrevistas, foi possível perceber que há uma importante demanda por suporte E/R no hospital, bem como o grande potencial que uma assistência adequada teria para evitar mal entendidos e/ou situações de conflito que o contexto hospitalar pode favorecer. Os participantes relataram situações que demonstraram a presença de E/R em suas experiências, enquanto permaneceram internados na instituição. Mesmo não sendo uma necessidade relatada por todos, a vivência da E/R no período de internação foi um fator percebido em todas as entrevistas. Esses fatores nos levam a refletir sobre a importância do estudo desse assunto, visto que se trata de uma realidade presente e vivenciada de diferentes maneiras por todos os entrevistados, independentemente de suas crenças.

Para os pacientes que ali estão internados com diagnóstico de câncer, sob os Cuidados Paliativos, no tratamento, suas crenças refletiram como uma “verdade”. A “verdade” não como uma crendice, uma fábula, mas como uma constituição do que entendem por realidade; o que dá

legitimidade para esse mundo: suas crenças dão sentido a esse mundo. Seja para os pacientes religiosos, como para o paciente espiritualista, ou ateu. Suas crenças fazem parte de suas cosmovisões, ou seja, suas concepções, construções, constituições de mundo.

Dentre essas cosmovisões relatadas por cada paciente entrevistado, há uma grande demanda por suporte E/R. Na perspectiva dos mesmos, o suporte espiritual e religioso foi destacado como sendo importante para o enfrentamento do câncer devido à ocorrência de fatores negativos decorrentes do diagnóstico da doença, destacando-se: distância da família e do lar, expectativa dolorosa, sentimento de aflição, tristeza e sofrimento. Foram destacadas variadas formas de receber suporte espiritual e religioso, como por meio de orações, busca individual pela presença de Deus, presença de líderes religiosos fornecendo apoio, familiares e também por parte de diferentes membros da equipe do hospital.

Foi possível perceber que o tipo de relação que alguns pacientes têm com o assunto E/R interfere significativamente no modo como ele lida com o câncer. Foram relatados pensamentos positivos e força para o enfrentamento da doença, mesmo diante de prognósticos muito ruins.

Apesar de não haver prestação formal de assistência espiritual e/ou religiosa por parte da equipe de Cuidados Paliativos da instituição pesquisada, os pacientes religiosos buscam suprir suas necessidades espirituais e/ou religiosas por meio do auxílio de funcionários da instituição, voluntários católicos, familiares, líderes religiosos, e de forma pessoal, com devoção diária, por meio de orações. O paciente espiritualista relatou

possuir apenas a crença em um ser superior, e declarou não necessitar de suporte espiritual, apesar de ter relatado uma possível vivência espiritual. Por meio do discurso, foi possível ter a percepção que o suprimento espiritual e religioso, quando adequado, produz bem-estar, felicidade, fortalecimento e superação.

Foram apontadas falhas durante a busca pelo alcance das necessidades de suporte E/R durante o período de internação, como discriminação religiosa, indiferença de alguns membros da equipe de saúde e a sensação de ausência da prestação desse tipo de serviço pelo hospital.

Diante do exposto, revela-se a importância de um serviço profissional formal, que atenda a demanda dessa necessidade E/R, na oncologia, em contexto de cuidados paliativos, pois profissionais capacitados, e um serviço institucionalizado, poderiam contribuir para evitar situações em que haja transtornos nas questões relacionadas a espiritualidade e religiosidade. Acreditamos que a formalização do serviço poderá trazer benefícios para a instituição hospitalar como um todo, atuando de diversas formas, atendendo ao que se percebeu como demanda, por meio deste estudo: prestar a assistência E/R; capacitar profissionais em geral sobre questões relacionadas ao suporte E/R; controlar o serviço voluntário religioso, promovendo capacitação e orientações de como se portar no ambiente hospitalar; promover apoio aos familiares no momento do luto; e ainda, talvez, com outras funções reconhecidas pela comunidade estudiosa do tema, como orientar profissionais sobre o preparo dos corpos, de acordo com a respectiva religião do paciente falecido, etc. Como

demonstrado nos capítulos iniciais deste estudo, existe em outros contextos a figura do capelão que desempenha o serviço de prestação de suporte E/R de forma profissional, geralmente, com formação em Teologia, ou Ciências da Religião. Apesar das diversas experiências positivas relatadas pelos participantes, revelou-se também a necessidade de preparo e maior clareza quanto à assistência E/R no contexto estudado.

## 8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Augustine. **De civitate dei**. Trad. de P. G. Walsh. Liverpool: University Press; 2005.

[ANCP] Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. 2017. Disponível em: <URL:<http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>>. [2017 out 30]

Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. **J Clin Oncol** 2007; 25:555-60.

Brasil. **Constituição Política do Império do Brasil, elaborada por um Conselho de Estado e outorgada pelo Imperador D. Pedro I, em 25.03.1824**. Rio de Janeiro, 22 abril 1824. Disponível em: <URL:[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao24.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao24.htm)>. [2017 jul 7].

Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 5 out. 1988. Disponível em: <URL:[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm)>. [2015 out 22].

Brasil. **Lei n.9.982, de 14 de julho de 2000**. Brasília, 14 jul. 2000. Disponível em: <URL:[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9982.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9982.htm)>. [2018 out 23].

Breitbart WS. Retidão, integridade e cuidado: como viver diante da morte. In: Santos FS, editor. **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p.131-40.

Cadoná E, Scarparo H. Construcionismo social na atenção básica: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva** 2015; 20:2721-30.

Carey LB, Willis MA, Krikheli L, O'Brien A. Religion, health and confidentiality: an exploratory review of the role of chaplains. **J Religion Health** 2015; 54:676-92.

Carvalho MMMJ. A dor do adoecer e do morrer. **Bol Acad Paul Psicol** 2009; 29:322-8.

Cicero MT. **Cicero: the nature of the gods**. Trad. de P. G. Walsh. Oxford: University Press; 2008.

Columbus C. **The log of christopher columbus**. Trad. de Robert H. Fuson: Intl Marine Pub Co; 1991.

Columbus C. The book of prophecies. In: Rusconi R, editor. **Translated by brair sullivan. repertorium columbianum**. Trad. de B. Sullivan. Berkeley: University of California Press; 1997.

Costa HMP. A religião como fenômeno universal. **Princípios bíblicos de adoração cristã**. São Paulo: Cultura Cristã, 2009.

Deslandes SF. A Construção do projeto de pesquisa. In: Minayo MCS, organizador. **Pesquisa social, teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes; 2001. p.31-50.

[DIT] Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento. Trad. de G. Chown. 2ª ed. São Paulo: Vida Nova; 2000.

[FAP] Fundação Antônio Prudente. **A.C.Camargo Cancer Center**. 2017a. Disponível em: <URL:<http://www.accamargo.org.br/accamargo-cancer-center/>>. [2017 jun 22]

[FAP] Fundação Antônio Prudente. **Cuidados Paliativos**. 2017b. Disponível em: <URL:<http://www.accamargo.org.br/especialidades/cuidados-paliativos/13/>>. [2017 jun 22]

Francisco DP, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Brito FM, Costa SFG. Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. **Texto & Contexto Enfermagem** 2015; 24:212-9.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública** 2008; 24:17-27.

Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. **Eur J Palliative Care** 2013; 20:140-5.

Gentil RC, Guia BP, Sanna MC. Organização de serviços de capelania hospitalar: um estudo bibliométrico. **Escola Anna Nery Rev Enfermagem** 2011; 15:162-70.

Gergen KJ. The social constructionist movement in modern psychology. **Am Psychologist** 1985; 40:266-75

Gomes AMAG. Teologia: Ciência e Profissão. In: Gomes AMA, José GOM, Rossi LAS, editores. **Teologia: Ciência e Profissão (A identidade, a formação e o campo de atuação profissional do teólogo no Brasil)**. São Paulo: Fonte editorial; 2007. p.12-113.

González OE, González JL. **Christianity in Latin America: a history**. New York: Cambridge University Press; 2008.

González JL. **História ilustrada do cristianismo: era dos reformadores até a era inconclusa**. Trad. de I. N. Souza, C. Malkomes, A. A. Oliveira, V. Fontana. 2ª ed. rev. São Paulo: Vida Nova; 2011. vol. 2.

Harvard University. **Harvard Chaplains: supporting Harvard students, faculty, and staff**. 2017a. Available from: <URL:<https://chaplains.harvard.edu/about-harvard-chaplains>> [2017 jun 26]

Harvard University. **Theology**. 2017b. Available from: <URL:<https://studyofreligion.fas.harvard.edu/pages/theology>> [2017 jun 26]

Hobbes T. **Leviathan**. Ed. John Gaskin. Oxford University Press, 1998. (Oxford World's Classics).

Hodge DR. A template for spiritual assessment: a review of the JCAHO requirements and guidelines for implementation. **Social Work** 2006; 51:317-26.

[IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: <URL:[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf)>. [2017 jun 27].

[ICESP] Instituto do Câncer do Estado de São Paulo. **Espiritualidade no tratamento do câncer é tema de simpósio inédito em SP**. 2016. Disponível em: <URL:<http://www.icesp.org.br/sala-de-imprensa/noticias/223-espiritualidade-no-tratamento-do-cancer-e-tema-de-simposio-inedito-em-sp>>. [2017 jun 25]

[IEP] Internet Encyclopedia of Philosophy. **Anaximenes (d. 528 B.C.E.)**. 2017. Available from: <URL:<http://www.iep.utm.edu/anaximen/>>. [2017 jan 11]

Jim HSL, Pustejovsky JE, Park CL, et al. Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: a meta-analysis. **Cancer** 2015; 121:3760-8.

Kant I. **Religion within the Limits of Reason Alone**. Trans. Theodore M. Greene and Hoyt H. Hudson. New York: Harper Torchbooks; 1960.

Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. **N Engl J Med** 2015; 373:747-55.

Koenig HG. Why research is important for chaplains. **J Health Care Chaplaincy** 2008; 14:83-90.

Koenig HG. **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade**. Trad. de I. Abreu. Porto Alegre: L&PM; 2012a.

Koenig HG. Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. **ISRN Psychiatry** 2012b; 2012:278730.

Lactantius. **Divine institutes**. Trad. de A. Bowen e P. Garnsey. Liverpool: University Press; 2003.

Liberato RP, Macieira RC. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, et al. organizadores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus; 2008. p.414-31.

Matos AS. **A caminhada cristã na história: a Bíblia, a igreja e a sociedade ontem e hoje**. Viçosa: Ultimato; 2005.

Matos AS. **Breve história do protestantismo no Brasil**. 2011. Disponível em: <URL:<http://cpaj.mackenzie.br/historiadaigreja/pagina.php?id=284>> [2017 jun 7].

Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: posição ou complementaridade? **Cad Saúde Pública** 1993; 9:239-62.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **INCA discute espiritualidade no câncer**. 2010. Disponível em: <URL:[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2010/inca\\_discute\\_espiritualidade\\_no\\_tratamento\\_do\\_cancer](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2010/inca_discute_espiritualidade_no_tratamento_do_cancer)> [2017 ago 15].

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **INCA Medicina paliativa agora é especialidade, reconhece Conselho Federal**. 2011. Disponível em: <URL:[http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2011/medicina\\_paliativa\\_agora\\_e\\_especialidade\\_reconhece\\_conselho\\_federal](http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2011/medicina_paliativa_agora_e_especialidade_reconhece_conselho_federal)>. [2018 jul 15].

Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <URL:[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. [2018 fev 12].

Mohr S, Perroud N, Gillieron C, et al. Spirituality and religiousness as predictive factors of outcome in schizophrenia and schizo-affective disorders. **Psychiatry Res** 2011; 186:177-82.

Moreira-Almeida A. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. **Rev Psiquiatria Clín** 2007; 34 suppl 1:3-4.

Nascimento VLV, Minguine R, Pereira TCCQ. O uso de mapas dialógicos como recurso analítico em pesquisa científica. In: Spink MJ, Brigagão JIM, Nascimento VLV, Cordeiro MP, organizadores. **A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. p.247-72. (publicação virtual).

Ng GC, Mohamed S, Sulaiman AH, Zainal NZ. Anxiety and depression in cancer patients: the association with religiosity and religious coping. **J Relig Health** 2017; 56:575-90.

[NHPCO] National Hospice and Palliative Care Organization. **History of hospice care**. 2017. Available from: <URL<https://www.nhpco.org/history-hospice-care>>. [2017 jun 22]

Nogueira C. Contribuições do construcionismo social a uma nova psicologia do gênero. **Cad Pesquisa** 2001; 112:137-53.

Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. **CA Cancer J Clin** 2013; 63:280-9.

Pew Research Center. **The global religious landscape: a report on the size and distribution of the world's major religious groups as of 2010**. Washington, DC: Pew Research Center's Forum on Religion & Public Life, 2012.

Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. **Ann Oncol** 2012; 23(Suppl 3):49-55.

Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **J Palliat Med** 2014; 17:642-56.

Renz M, Reichmuth O, Bueche D, et al. Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. **Am J Hosp Palliat Care** 2018; 35:478-91.

Salsman JM, Pustejovsky JE, Jim HS, et al. A meta-analytic approach to examining the correlation between religion/spirituality and mental health in cancer. **Cancer** 2015; 121:3769-78.

São Paulo (Estado). Lei n.9.965, de 28 de abril de 1998. Dispõe sobre o acesso de ministros de cultos religiosos nas entidades específicas. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, 28 abr 1998. 108(80) Seção 1, p.1.

São Paulo (Estado). Decreto n.44.395, de 10 de novembro de 1999. Regulamenta a prestação de assistência religiosa nas entidades civis e militares de internação coletiva de que trata a Lei nº 10.066, de 21 de julho de 1998. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, 10 nov 1999. 109(213) Seção 1.

Sherman AC, Merluzzi TV, Pustejovsky JE, et al. A meta-analytic review of religious or spiritual involvement and social health among cancer patients. **Cancer** 2015; 121:3779-88.

Silvestri GA, Knittig S, Zoller JS, Nietert PJ. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. **J Clin Oncol** 2003; 21:1379-82.

Sinclair S, Mysak M, Hagen NA. What are the core elements of oncology spiritual care programs? **Palliat Support Care** 2009; 7:415-22.

Skalla KA, McCoy JP. Spiritual assessment of patients with cancer: the moral authority, vocational, aesthetic, social, and transcendent model. **Oncol Nurs Forum** 2006; 33:745-51.

Speed D. Unbelievable?! theistic/epistemological viewpoint affects religion-health relationship. **J Relig Health** 2017; 56:238-57.

Spink MJP, Gimenes MGG. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde Sociedade** 1994; 3:149-71.

Spink MJP, Frezza RM. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: Spink MJP, organizador. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**. 2013. Disponível em <URL:<http://www.bvce.org/LivrosBrasileirosDetalhes.asp?IdRegistro=261>> [2017 abr 10].

St Christopher's Hospice. **History and Dame Cicely Saunders**. 2017. Available from: <URL:<http://www.stchristophers.org.uk/about/history>>. [2017 jun 25]

Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. **JAMA** 2000; 284:2476-82.

The Gazette. **The London Gazette**. 1959; (41751):4169. Available from: <URL:<https://www.thegazette.co.uk/London/issue/41751/page/4169>>. [2017 jun 24]

Tomkins A, Duff J, Fitzgibbon A, et al. Controversies in faith and health care. **Lancet** 2015; 386:1776-85.

Time. **The 2005 TIME 100: The lives and ideas of the world's most influential people.** 2005. Available from: <[http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,1972656\\_1972717\\_1974108,00.html](http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,1972656_1972717_1974108,00.html)> [2017 jun 26]

Veiga L, Gondim SMG. A utilização de métodos qualitativos na ciência política e no marketing político. **Rev Opinião Pública** Campinas; 2001; 7:1-15.

Visser A, Garssen B, Vingerhoets A. Spirituality and well-being in cancer patients: a review. **Psycho-Oncology** 2010; 19:565-72.

[UFJF] Universidade Federal de Juiz de Fora. **Graduação em Ciências da Religião.** Disponível em: <[URL:http://www.ufjf.br/graduacaocre/](http://www.ufjf.br/graduacaocre/)> [2017 out 31].

[UPM] Universidade Presbiteriana Mackenzie. **Teologia.** Disponível em: <[URL:http://up.mackenzie.br/graduacao/sao-paulo/teologia/](http://up.mackenzie.br/graduacao/sao-paulo/teologia/)> [2017 out 31].

Universidade Metodista de São Paulo. Escola de Teologia. **Apresentação.** Disponível em: <[URL:https://portal.metodista.br/fateo/sobre/apresentacao](https://portal.metodista.br/fateo/sobre/apresentacao)> [2017 out 30].

[PUC] Pontifícia Universidade Católica. **Teologia.** Disponível em: <[URL:http://www.pucsp.br/graduacao/teologia](http://www.pucsp.br/graduacao/teologia)> [2017 out 30].

University of Oxford. **Theology and religion.** 2017. Available from: <[URL:https://www.ox.ac.uk/admissions/undergraduate/courses-listing/theology-and-religion?wssl=1](https://www.ox.ac.uk/admissions/undergraduate/courses-listing/theology-and-religion?wssl=1)>. [2017 out 31]

University of Cambridge. **Theology, religion, and philosophy of religion**. 2017. Available from: <URL:<https://www.undergraduate.study.cam.ac.uk/courses/theology>> [2017 out 31].

Urban WL. Crusades in Europe: infidels, pagans, and heretics. In: Michigan TFM, editor. **Crusades: the illustrated history**. Ann Arbor: The University of Michigan Press; 2004.

[WHO] World Health Organization. **Palliative care**. Available from: <URL:<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>>. [2018 abr 11]

## Anexo 1 - Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)



**A.C. Camargo**  
Cancer Center

Comitê de Ética em  
Pesquisa - CEP

### APROVAÇÃO

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – A.C. - Camargo Cancer Center, em sua última reunião de **10/05/2016**, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de **22/03/2016**, **aprovaram** a realização do projeto nº **2184/16** intitulado: **“Suporte espiritual e religioso a pacientes com câncer sob os cuidados paliativos internados no A.C. Camargo Cancer Center”**.

**Pesquisador responsável: Maria Angélica Ferreira Dias**  
**Aluno: Yuri Soares dos Prazeres (Mestrado)**

**Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses em relatório (modelo CEP).**

São Paulo, 13 de maio de 2016.

Atenciosamente,

**Dr. Jefferson Luiz Gróss**  
**1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa**

1/1

## **Apêndice 1 – Pré-roteiro de Entrevista**

1. “Você tem alguma crença? Em quê? Sempre teve?”
2. “Você sente ou já sentiu necessidade de suporte espiritual e religioso no hospital? Pode me contar um pouco sobre isso?”
3. “A religião ou espiritualidade estão presentes na sua experiência aqui no hospital? De que forma?”
4. “Você poderia me dar exemplos, contando alguma situação em que vivenciou a sua religiosidade ou espiritualidade no período de internação?”
5. “Essas experiências permitem afirmar que suas necessidades espirituais e religiosas foram atendidas? De que maneira poderia ser melhor?”
6. “E fora do hospital, você poderia me dar um exemplo de uma situação em que sentiu suas necessidades religiosas ou espirituais atendidas e não atendidas?”

## Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA**

Nome do participante:.....

Documento de Identidade Nº: .....

Sexo: M ( ) F ( ) Data de Nascimento: ...../...../.....

Endereço:.....

Nº..... Complemento..... Apto: .....

Bairro:.....Cidade: .....

CEP: .....E-mail: .....

Telefones: .....

Este documento é um convite para você participar de uma pesquisa. Poderá ler com calma e tirar qualquer dúvida. Sua participação tem uma grande importância, mas você não precisa participar se for contra a sua vontade. Poderá consultar seus familiares ou amigos para ler o termo, a fim de ajudá-lo (a) na decisão para participar.

O título da pesquisa é “Suporte espiritual e religioso a pacientes com câncer sob os Cuidados Paliativos internados no A.C.Camargo Cancer Center” e tem por objetivo analisar a compreensão que os pacientes internados possuem a respeito de suas necessidades espirituais e religiosas, bem como sobre o suporte espiritual e religioso oferecido no ambiente da instituição pesquisada.

Sua participação, caso aceite, consistirá em responder uma entrevista. É importante você saber que ela será gravada em áudio mp3, para depois ser analisada.

As informações da gravação serão confidenciais, com absoluto sigilo, sendo utilizadas apenas para a pesquisa. Somente os pesquisadores terão acesso às gravações, preservando, assim, a sua identidade. Após a transcrição o áudio será apagado.

Na entrevista, seis perguntas serão utilizadas para nortear o assunto. Seja o mais sincero possível ao expressar suas opiniões e experiências. Não há

certo e errado nas respostas às questões, mas a expressão de seus pensamentos e sentimentos a respeito do tema.

Sua participação é totalmente voluntária, sendo que você pode recusá-la ou cancelá-la a qualquer momento. Se desistir de participar não haverá nenhum dano, prejuízo ou retaliação à sua pessoa.

Esta pesquisa apresenta risco mínimo aos participantes. Este risco consiste na possibilidade de perda de confidencialidade, e no desconforto com relação a falar sobre o tema abordado, no contexto pesquisado, e/ou a responder a alguma pergunta específica. Na tentativa de reduzir riscos, será utilizado um biombo durante a realização da entrevista, e as perguntas serão formuladas em volume baixo de voz. Reafirmamos que você terá o direito de não responder à pergunta, ou mesmo de interromper sua participação na pesquisa, no momento em que desejar, sem que isso acarrete nenhum prejuízo à sua pessoa. Garantimos ainda o sigilo quanto à sua identidade, e o cumprimento de todas as demais normas da Resolução CNS nº 466/12.

Os benefícios possíveis são diretos e indiretos. Os benefícios diretos consistem na possibilidade de bem-estar pessoal ao refletir sobre o assunto tratado e expressá-lo. Já os benefícios indiretos têm caráter coletivo, referindo-se à possibilidade de que, por meio da participação na pesquisa, contribua na busca por melhorias relacionadas ao suporte espiritual/religioso oferecido aos pacientes que o tem como um recurso para o enfrentamento das adversidades do adoecimento e na melhora da qualidade de vida dos mesmos no período de internação.

As informações obtidas poderão ser divulgadas externamente, por meio de congressos, simpósios, meio de comunicação de massa e publicação de artigos científicos. Os pesquisadores manterão sigilo e privacidade em relação à sua identificação, cumprindo a resolução nº. 466, de 12 dezembro de 2012.

Você não pagará, nem receberá remuneração por sua participação. Não haverá despesa direta ou indireta a sua pessoa.

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer – A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramal 5020. De segunda-feira à quinta-feira das 8 horas às 18 horas e sexta-feira das 8 horas às 17 horas.

Atenção: Não assine esse termo se ainda houver alguma dúvida!

Diante do exposto, eu, \_\_\_\_\_,  
que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador, tendo ciência de que não irei receber nenhuma quantia por minha participação, além de ter

compreendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta atividade, declarando ainda que o termo foi assinado em duas vias, uma ficando comigo e outra com o responsável pela entrevista.

**Contatos dos pesquisadores envolvidos:**

1) NOME: Maria Angélica Ferreira Dias (Pesquisadora Responsável).

Contato:

2) NOME: Yuri Soares dos Prazeres (Pesquisador).

Contato:

E-mail:

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável  
Maria Angélica Ferreira Dias

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador  
Yuri Soares dos Prazeres