

**“ Importância da Espiritualidade nas atitudes em fim de Vida – uma
Orientação para os Processos Cuidativos.”**

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do grau de mestre em Cuidados Continuados.

Este trabalho de projeto inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Cristiana Isabel Alves Rodrigues

Orientação Científica: Professora Doutora Maria Augusta Romão da Veiga Branco

Bragança, Abril de 2015

**“Influência da Espiritualidade nas atitudes em fim de Vida – uma
Orientação para os Processos Cuidativos.”**

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do grau de mestre em Cuidados Continuados.

Este trabalho de projeto inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Cristiana Isabel Alves Rodrigues

Orientação Científica: Professora Doutora Maria Augusta Romão da Veiga Branco

Bragança, Abril de 2015

Dedicatória

“Deixem-se considerações aos vivos; aos mortos deve-se apenas a verdade.” - Voltaire

Este trabalho é dedicado aos mortos... que revelaram, no fundo da sua intimidade, as suas ideologias, crenças e fé, fazendo emergir a espiritualidade... ..

Agradecimentos

Quero agradecer em primeiro lugar à amostra morta...

Quero agradecer também à amostra viva...

Quero agradecer principalmente à Professora Doutora Maria Augusta Romão da Veiga Branco pela orientação, paciência e por ter colocado em mim a semente da investigação, que já começou a germinar...

Aos meus pais, pela minha existência e por não me deixarem desistir de nada na vida.

Ao Paco Centeno pelo incentivo e por me dar a conhecer a maravilhosa experiência dos cuidados paliativos.

À Andreia, pelo seu exemplo e por todo o apoio e motivação que me foi dando ao longo da realização deste trabalho e pelo apoio em tudo o resto...

Ao Júlio, por acreditar em mim...

À Belinha, ao Pedro por acreditarem nas minhas capacidades...

À Isabel e à Paula por “puxarem” por mim...

Aos utentes e famílias por me deixarem entrar na sua intimidade...

A todas a pessoas que permitiram que se realizasse o impossível...

Resumo

A espiritualidade parece apresentar-se como um conceito complexo e de definição menos simplista do que aparentemente seria suposto esperar. No sentido de operacionalizar uma metodologia capaz de aceder às respostas a estas reflexões, foram traçados o seguinte objetivo geral: Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano. Para dar consecução a este objetivo, foi operacionalizado um estudo qualitativo, fenomenológico, através da aplicação de um IRD adaptado: entrevista semi estruturada baseado na Spiritual Assessment Tool- FICA® (Puchalski, 1999), cujas componentes discursivas foram tratadas através de análise de conteúdo (Fairclough, 2003). A amostra constitui-se de utentes internados em duas unidades da RNNCI. Após análise extensiva dos discursos, conheceu-se a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal: três categorias principais que originaram treze categorias secundárias, apresentam que os significados e sentidos da espiritualidade e/ou da religiosidade nas atitudes das pessoas ocorre através da “*Consciência pessoal – quem sou? O que sou?*”; de “*A força da imagem*”; de “*O que dá sentido às suas vidas*”; do “*Reconhecimento da fé através da prática*”; e da “*A espiritualidade como NHB*”. Independentemente dos objetivos formulados, emergiu uma nova componente categorial relativa aos aspetos do “*Cuidar da espiritualidade em fim de vida*”, expressos nas subcategorias da “*Família – entidade de apoio*”; no “*Partilhar (de) (desabafos)*” e na “*Preparação para a morte*” nas quais se verificaram as questões relativas ao apoio espiritual, e a família como expressão de maior apoio para os sujeitos da amostra.

Palavras-chave: espiritualidade, religiosidade, qualidade de vida.

Abstract

Spirituality seems to present itself as a complex and less simplistic definition of the term would apparently supposed to wait. In order to operate a methodology capable of accessing the answers to these reflections were drawn the following general objective: To know the influence of spirituality in the attitudes of users terminally ill, institutionalized in Palliative Care units of RNCCI in the Nordeste Transmontano. To give achieving this goal was operationalized a qualitative study, phenomenological, by applying an adapted IRD: semi structured based on the Spiritual Assessment Tool- FICA® (Puchalski, 1999), whose discursive components were treated through content analysis (Fairclough, 2003). The sample consists of admitted users in two units of RNNCI. After extensive analysis of the speeches, met the influence of spirituality in the attitudes of clients in terminal phase: three main categories that originated thirteen sub categories show that the significance and meanings of spirituality and / or religion in people's attitudes occurs through "Personal Consciousness - Who am I? What am I? "; "A strength of image"; to "What gives meaning to their lives"; the "Recognition of faith through practice"; and "Spirituality as BHN". Regardless of formulated objectives, emerged a new categorical component relating to aspects of the "spirituality of Care End of Life", expressed in the sub-categories "Family - supporting entity; Share in (de) (venting) and "preparing for death" in which there have been questions relating to spiritual support, and family as an expression of greater support for the subjects of the sample.

Keywords: spirituality, religiosity, quality of life.

Siglas

cf. - Conforme

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – European Association for Palliative Care

INE – Instituto Nacional de Estatística

IRD – Instrumento de Recolha de Dados

IS – Interacionismo Simbólico

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SRPB – Spiritual, Religiousness and Personal Beliefs

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Índice Geral

Introdução	15
-------------------------	----

CAPÍTULO I - CONSTRUTO TEÓRICO

1. Espiritualidade e Religiosidade - Uma dimensão essencial na praxis cuidativa.....	23
1.1. Do contexto cuidativo, ao ato de paliar e espiritualidade.....	23
1.2. Quem é este doente? Como se apresenta? Que caraterísticas?.....	24
1.3. 1.3.A Dimensão da Espiritualidade.....	25
1.3.1 Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida.....	27
1.3.2 Espiritualidade versus Religiosidade – Proximidade e distanciamento de conceitos.....	31
1.3.3.Para um conceito definitivo de termos.....	35
1.3.3.1Espiritualidade.....	35
1.3.3.2.Religião.....	39
1.3.3.3Fé e Crenças.....	42

CAPÍTULO II- METODOLOGIA

1. Metodologia propriamente dita.....	45
1.1. Questões à Investigação.....	45
1.2. Finalidade e objetivos	46
1.3. Materiais e métodos.....	46
1.3.1. População e amostra	47
1.3.2. Instrumento de recolha de dados.....	48
1.3.3. Questões Éticas à Investigação Qualitativa	50
1.4.A análise de conteúdo.....	50

1.5.Problemas e Constrangimentos.....	52
 CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	
1.Caraterização e distribuição da Amostra.....	55
2. Análise e discussão dos resultados.....	57
2.1.Análise do primeiro grupo categorial.....	58
2.2. Análise do segundo grupo categorial.....	67
2.3.Análise do terceiro grupo categorial.....	76
 Conclusões.....	 85
 Documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente para as necessidades espirituais.....	 88
 Bibliografia.....	 96
 ANEXOS	 102
 Anexo 1 – Pedido de Autorização para elaboração das entrevistas nas respetivas Unidades.	 103
 Anexo 2 – Autorização das instituições.....	 105
 Anexo 3 – Modelo de Consentimento Informado.....	 106
 Anexo 4 – Spiritual Assesment Tool – FICA.....	 107
 Anexo 5 – Pedido de autorização para uso do Instrumento	 108
 Anexo 6 – Guião de Entrevista.....	 110

Anexo 7 – Árvore categorial	113
Anexo 8 - Tabela de distribuição das Religiões em Portugal.....	114
Anexo 9 – Decreto-lei 253/2009 Regulamento da assistência espiritual e religiosa no SNS.....	115
Anexo 10 – Quadro de definições.....	122
Anexo 11 – Quadro de necessidades espirituais.....	124

Índice

Figuras

- Figura 1** – Diagrama esquemático de distinção entre religião e espiritualidade.....33
- Figura 2** – Variáveis da Espiritualidade.....38

Tabelas

- Tabela 1** – apresentação sistemática das necessidades vs. Palavra-chave de perceção ou entendimento do/no sujeito, enquanto pessoa.....26
- Tabela 2** – Distribuição da amostra.....55
- Tabela 3** – Habilitações literárias da amostra.....56
- Tabela 4** – Diagnóstico da/na fase de terminalidade.....56
- Tabela 5** – Perspetiva de abordagem à sua religiosidade por parte da equipa.....56
- Tabela 6** – Tabela sumária de categorias.....57
- Tabela 7** – Categorias primárias.....58
- Tabela 8** – Apresentação do primeiro grupo de gerações categoriais.....59
- Tabela 9** – Apresentação do segundo grupo categorial.....67
- Tabela 10** - Apresentação do terceiro grupo categorial.....76

Introdução

INTRODUÇÃO

«Quando a adversidade bate à porta das pessoas, estas sentem-se perdidas e mal preparadas para a enfrentar e é perante a morte que o sentido da vida mais atormenta a pessoa. É nesse momento, que se levantam as verdadeiras questões sobre o sentido da existência» (Paldrón, 2004)

A espiritualidade é infrequente na bibliografia científica. Parece mais evidente em comportamentos e atitudes do senso comum, nos quotidianos, nas expressões orais quase inconscientes como os habituais “valha-me Deus” ou “queira Deus”, ou na paremiologia com provérbios como “Deus ajuda quem se muda” ou “Dá Deus a força conforme o dano”. O facto é que existe na vivência dos humanos um apelo mais ou menos expresso a divindades ou energias superiores, no sentido de ajuda e superação das exigências da vida, no sentido de inteligibilidade adaptativa. Neste estudo parte-se da conceção de Chardin (1881-1955), ao defender que “Não somos seres humanos vivendo uma experiência espiritual, somos seres espirituais vivendo uma experiência humana”, para refletir acerca da espiritualidade em contextos de saúde e da mais-valia dessa reflexão para criar conhecimento. Todo o desenvolvimento deste estudo e o respetivo acesso ao conhecimento nesta temática, tem como finalidade subjacente e expansora, reforçar a perspetiva holística cuidativa, a que a enfermagem alude, desde a sua teorização à concretização técnica. Assim, assume-se a espiritualidade como objeto de estudo, pese embora pareça apresentar-se como um conceito complexo e de definição menos simplista do que aparentemente seria suposto esperar. Todos os dias nos vemos provavelmente a colocar nos nossos discursos a palavra Deus, ou quaisquer outras que nos liguem a contextos de religiosidade e ou espiritualidade, no entanto esta prática de quotidianos parece resultar mais fácil e comum, do que encontrar as palavras que traduzam em sentido e significado o que essas práticas têm nas nossas vidas, donde a dificuldade e subjetividade na definição destes conceitos.

Na verdade, considerando a sua subjetividade e profunda carga de sensibilidade e unicidade, estes conceitos tornam-se de difícil mensurabilidade e por isso de infrequente estudo, apesar de – e curiosamente – a lei portuguesa (Lei nº253 de 23 de Setembro de 2009, em Anexo 9) considerar explicitamente o direito à “assistência espiritual e religiosa no Sistema Nacional de Saúde” bem como a sua solicitação e operacionalização por técnicos – embora não precise exatamente quais - ou prioridades. Além deste aspeto legal, cada vez vem sendo menos raro encontrar bibliografia relacionada com a espiritualidade e

religiosidade. Em países como os EUA (Puchalski, 1999), na França (Hennezel, 1987), em Espanha (Benito Oliver, 2006) e Brasil (Moreira Almeida, 2006), onde se estuda esta temática, a partir da praxis com ela relacionada em amostras humanas em contextos patológicos. Nomeadamente, verifique-se a produção científica em Puchalski (entre 1999 até 2014) e a sua contribuição no George Washington Institute for Spirituality and Health, bem como a produção científica de Hennezel (desde 1987) cujos estudos estão relacionados com a morte em cuidados paliativos, e ou a experiência subjetiva de morrer, e além destes, os estudos de Koenig (desde 2004), que decorrem, acerca da espiritualidade e da religiosidade nos cuidados em contexto clínico.

Reflexões autorais como as de Zohar e Marshall, (2004, cf. Anexo10,) defendem que a inteligência espiritual *“é a inteligência com que lidamos e resolvemos problemas de sentido e valor, (...) com que podemos colocar as nossas ações e as nossas vidas (...) e, inferir que uma determinada rota de ação ou um caminho de vida tem mais sentido que outro qualquer.”* (p.16).

Mais consistente com as realidades de experiência de sofrimento, outro autor, Alves (2011), proporciona uma perspetiva mais abrangente de inteligência espiritual, ao defender que é *“a inteligência que nos apoia na reconstrução pessoal após as situações ou acontecimento dolorosos e de elevada densidade desestruturante.”* (p.129), corroborando Zohar e Marshall (2004, cf. anexo 10) que defendem ainda que a inteligência espiritual é utilizada

“ quando precisamos de ser flexíveis, visionários ou criativamente espontâneos. (...) para lidarmos com problemas existenciais (...) onde nos sentimos pessoalmente apertados, enredados (...) ou doenças e desgostos. A inteligência espiritual torna-nos conscientes de que temos problemas existenciais e permite-nos resolve-los.” (p.25-26).

Estes conceitos, se emergem na linguagem normal ou diária, é sem surpresa que os encontremos estudados e definidos por organismos que chamam a si as responsabilidades e orientações de aspetos cuidativos tal como já vimos para o SNS em geral (Lei 253, 2009), aplicável portanto aos Cuidados Paliativos. Assim e por isto, também a *European Association for Palliative Care* definiu espiritualidade como

“ uma dimensão dinâmica da vida que relaciona a maneira com que cada indivíduo (ou comunidade) expressa, vive ou busca significado, propósito ou transcendência, e a maneira como cada um se conecta ao momento, a si mesmo, aos outros, à natureza e ao sagrado.”

Alguns autores nomeadamente Giovanetti (2005) ao defender que a espiritualidade “(...) não implica nenhuma ligação com uma realidade superior e independe do cultivo da religiosidade” e concordando portanto que “ela se manifesta na busca de valores profundos que regem o “self” humano. É o mergulho que fazemos em nós mesmos.” também assumem na sua perspetiva, que o conceito de espiritualidade não implica assim, uma relação com uma concepção ou “algo” superior (ente superior). Esta perspetiva diferencia-se assim do conceito da religiosidade, que é assumido por Benito et al. (2006) que sugere que se “ refere a um sistema de crenças estruturadas aspetos espirituais que lidam muitas vezes com um código de ética e filosofia. Como central para a maioria das religiões é a crença na ligação a um deus ou ser supremo e a esperança de salvação” (p.5, Glossário).

Este “modus sentir” é mais facilmente revelado na presença de situações de ameaça à integridade física e emocional da pessoa, tal como uma doença e o sofrimento proveniente desta. Como à frente se analisará, a bibliografia internacional atual - ao contrário da realidade portuguesa - é expressiva na apresentação da relação entre a dimensão da espiritualidade, a qualidade de vida e a saúde (Moreira Almeida (2006), Pinto e Ribeiro (2007), Alves *et al.* (2010). Esta é razão porque a espiritualidade será nesta pesquisa o objeto de estudo, perscrutado através de uma amostra portuguesa em contexto de SNS, numa realidade possível nacional, ligada aos cuidados paliativos, na RNCCI.

Mas porquê estudar os dois conceitos em associação? A respeito de sobreposição conceptual, Koenig (2004) sustenta que devem clarificar-se os dois conceitos, mas não devem ser distanciados aquando da realização de algum tipo de estudo, apontando que é mais fácil a avaliação da religiosidade do que a avaliação da espiritualidade. Outros estudos elaborados, nomeadamente por Borges *et al.* (2013) demonstram que a religiosidade influencia de forma significativa os conceitos que as pessoas têm acerca de espiritualidade. A espiritualidade não é sinónima de religião, mas a religião pode ser um veículo da expressão de espiritualidade e tal é referido por Bradshaw (1996) citado por

Caldeira (2011), refere que “ *a religião é meramente uma forma de expressar a espiritualidade*” no sentido de tentar clarificar os dois conceitos.

No sentido de operacionalizar uma metodologia capaz de aceder às respostas a estas questões à Investigação, serão traçados os seguintes objetivos:

Geral:

- Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano.

Específicos:

- Reconhecer os significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano.

- Conhecer a influência dos significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano.

- Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem.

Para dar consecução aos objetivos definidos, será operacionalizado um estudo com uma metodologia qualitativa, fenomenológica, através da aplicação de um Guião de entrevista semi estruturada em profundidade, elaborado a partir da Spiritual Assessment Tool- FICA® (Puchalski, 1999), e os respetivos construtos discursivos - pela sua natureza subjetiva e necessária integração no contexto sociocultural de vida dos sujeitos amostrais - serão submetidos à análise de conteúdo (Fairclough, 2003).

Este trabalho está dividido em três capítulos. No primeiro capítulo encontra-se descrito o *rationale teórico*, onde se aborda a espiritualidade e religiosidade na prática de cuidados na RNCCI, a definição estruturante dos conceitos de espiritualidade versus religiosidade – proximidade e o distanciamento dos conceitos e as definições de termos

espiritualidade, religiosidade, crenças e fé, a espiritualidade e religiosidade na qualidade de vida e sua influência. Finalmente apresentam-se as Questões à Investigação.

No segundo capítulo será apresentado o *rationale metodológico* onde se incluem a finalidade, objetivos e o tipo de estudo bem como os materiais e métodos - metodologicamente selecionados - utilizados na elaboração do trabalho; a população e amostra traduzida na tabela de amostra; o instrumento de recolha de dados, sua origem validação e justificação de inclusão do mesmo e exclusão de outros. Expõem-se as questões éticas à Investigação Qualitativa e finalmente apresenta-se a análise de conteúdo.

No terceiro capítulo apresentar-se-ão os resultados: a caracterização da amostra, a análise e discussão dos resultados.

A conclusão apresentará a súmula de Objetivos e respetivos resultados obtidos.

O Trabalho finaliza com a Proposta integradora de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente para as necessidades espirituais: “Uma abordagem à dimensão Espiritual”.

CAPÍTULO I
CONSTRUTO TEÓRICO
Definindo os termos...

1. ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE- UMA DIMENSÃO ESSENCIAL NA PRAXIS CUIDATIVA

A palavra que dá imagem ao estado de sofrer provém do seu étimo latino *sufferere*, e Cassell citado por Benito *et al.* (2006) refere que o sofrimento “*é um estado específico de stress que ocorre quando a integridade da pessoa está ameaçada e que continua até que a ameaça desapareça ou a integridade seja restaurada*” (p. 17), razão porque o estudo desta dimensão se torna essencial.

1.1.Do Contexto Cuidativo ao ato de paliar e espiritualidade

A prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito. Esta prestação de ações paliativas em sentido genérico - a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento - está naturalmente implícita na Rede Nacional de Cuidados Continuados. O que aqui se torna necessário evidenciar é que este contexto dos cuidados paliativos está assumidamente reconhecido (cf. Lei nº 253/2009) como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, e é emergente como necessidade terapêutica em termos de saúde pública e como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais do ser. Assume-se como uma obrigação ética, moral e social, e surge como Programa Nacional de Cuidados Paliativos, elaborado por um grupo de peritos no âmbito da Direcção-Geral da Saúde. Conta com o aval científico do Conselho Nacional de Oncologia e destina-se a ser aplicado nas redes de prestação de cuidados do Sistema de Saúde.

Os cuidados paliativos definem-se como os

“cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.” (Circular Normativa nº14/DGCG, 2004)

Assim, num contexto abrangente de cuidados paliativos, a espiritualidade está fortemente associada a situações ou acontecimentos adversos da vida do ser humano sendo associado a situações de doença, sofrimento e processo de morte. É justamente nesta base do processo cuidativo como praxis laboral em enfermagem, que autores como Caldeira (2011) defendem a existência do cuidar espiritual, sendo que este “*é a atitude de cuidar que se expressa na concretização de intervenções refletidas e planeadas pelo enfermeiro, individualmente, ou no seio da equipa multidisciplinar, cujo objetivo é o de promover o máximo bem-estar e facilitar o encontro de um sentido para a vida.*” (Caldeira, 2011, p. 80). O cuidado espiritual expõe a preocupação com a dimensão transcendente da pessoa, dignificando e valorizando ainda mais os cuidados. Benito *et al.* (2006), no seu grupo de trabalho sobre acompanhamento espiritual nos cuidados paliativos, referem que houve uma evolução significativa na cobertura de necessidades nos cuidados, principalmente nos cuidados paliativos, considerando o sofrimento um dos motivos para que se debata mais frequentemente a temática da espiritualidade. A palavra que dá imagem ao estado de sofrer provém do seu étimo latino *sufferere*, e Cassell citado por Benito *et al.* (2006) refere que o sofrimento “*é um estado específico de stress que ocorre quando a integridade da pessoa está ameaçada e que continua até que a ameaça desapareça ou a integridade seja restaurada*” (p. 17).

1.2. Quem é este doente? Como se apresenta? Que características?

O ser humano que se encontra em fase terminal sofre um processo que engloba a introspeção, a reflexão sobre o sentido da vida, questões sobre a possibilidade de haver algo mais depois da morte. É um ser humano numa fase de vida em que dá consigo a fazer um balanço sobre os valores vividos e qual o seu contributo na vida que viveu. Ocorre-lhe colocar em ordem todos os assuntos pendentes, e prepara ações que revelam um sentimento de unidade e valorização na sua intimidade com os outros, busca viver a possibilidade de poder comunicar (perdoar, amar, despedir-se), e assim gerir – e se possível - superar o medo para se preparar para aceitar a sua situação e transformar o sofrimento (Benito *et al.* (2006). O sofrimento, físico e espiritual, é uma componente que a consciência de uma morte anunciada pode desencadear. Na sociedade contemporânea, existem ainda muitas dificuldades em integrar a morte como uma fase do processo natural da vida humana e é nesta base e para se poder dar resposta ao sofrimento espiritual que

existem outras necessidades que também se devem ter em consideração. Paralelamente à existência de necessidades das dimensões físicas, bem como da dimensão psicológica e social, também existem necessidades ao nível da dimensão espiritual. Numa posição de análise à pirâmide de Maslow¹, as necessidades espirituais do homem surgem apesar de todas as outras necessidades estarem cobertas. A definição de necessidade não significa somente a existência de um défice ou uma carência, além deste, pode ser também que as capacidades não estejam suficientemente desenvolvidas no âmbito espiritual.

1.3.A dimensão da Espiritualidade

Tal como o conceito de espiritualidade, também as necessidades espirituais têm como objetivo dar um sentido ou encontrar um sentido para a vida. Na literatura existente, aparecem várias categorizações sobre o que se entende por necessidade espiritual no entanto é neste campo que existe pouco trabalho de investigação. Highfield e Carson (1983) citados por Caldeira (2011), do decorrer da sua investigação definiram as seguintes necessidades espirituais (cf. Anexo 11) que aqui serão apresentadas de forma sistemática e específica de acordo com o sentido que cada uma atende ou desenvolve no ser humano: Todas as necessidades a seguir referidas em tabela, são de extrema importância, fazendo com que sejam uma questão essencial a ter em conta na praxis cuidativa, como satisfação de necessidades humanas básicas. Para se tentar dar respostas a algumas dessas necessidades e na perspectiva do nosso país, foi criada a 23 de Setembro de 2009 a lei (Lei 253/2009) que regulamenta a Assistência Espiritual e Religiosa no sistema nacional de saúde.

Esta Lei garante às religiões legalmente reconhecidas, o livre exercício da assistência espiritual e religiosa a pessoas, que por motivos de internamento, estejam impedidas de exercer o direito de liberdade religiosa. Confere ainda: assistência para todos os utentes internados no âmbito dos estabelecimentos de saúde do SNS, assegurando as igrejas ou comunidades religiosas legalmente reconhecidas: o livre exercício da assistência espiritual e religiosa; a forma como a iniciativa de assistência deverá ser prestada, se mediante a

¹ Tal como é conhecido, Maslow define um conjunto de cinco necessidades consideradas como vitais para o Homem: necessidades fisiológicas, segurança, amor e relacionamentos, estima e realização pessoal. Neste último patamar, Maslow refere que a pessoa deverá ser coerente com aquilo que é na realidade. “(...) temos de ser tudo o que somos capazes de ser, desenvolver os nossos potenciais.” (Abraham Maslow, *Transpersonal Psychology and self transcendence*) in http://www.rare-leadership.org/Maslow_on_transpersonal_psychology.html

solicitação do utente, familiares, pessoas próximas do utente ou assistente espiritual; como será designado o assistente espiritual, o horário em que será prestado esta assistência e o local mais conveniente para tal; a regulamentação sobre a forma de organização no SNS, os apoios administrativos e logísticos que deverão existir e o número de assistentes religiosos; o direito dos doentes, como rejeitar a assistência não solicitada ou ser assistido em tempo razoável, entre outros; a ação, direito, dever e identificação dos assistentes espirituais e religiosos, assim como o regime de trabalho e retribuição (Lei 253/2009, de 23 de Setembro) (cf. Anexo 9).

Tabela 1 – Apresentação sistemática das Necessidades vs. Palavra-chave de percepção ou entendimento do/no sujeito, enquanto Pessoa.

Necessidades	Palavras-chave
(Carson, 1983)	
Sentido da vida	<i>“...expressão da razão de viver; o sentido do sofrimento e da morte”</i>
Amar e ser amado	<i>“...na preocupação com a família após a morte, perda da fé no seu Deus, manifestação de medo da dependência”</i>
Esperança e criatividade	<i>“...expressão pelo medo sobre a falta de controlo, preocupações relativas à doença, manifestação de comportamento de dependência e negação...”</i>
Narayanasamy (2011)	
De sentido e objetivo de vida	<i>“...a vida parece só ter sentido quando a pessoa encontra o significado ou uma razão que lhe proporcione fundamento”</i>
Amar e de relacionamento harmoniosos	<i>“... ser amado oferece um sentimento de conforto, segurança e estima (...)e dão significado à vida</i>
Perdoar	<i>“...Ao perdoar, a pessoa reconhece o erro e a diferença como atributo humanos. Se os conflitos não forem resolvidos a pessoa sofrerá um desgaste (...)”</i>
Fonte de esperança	<i>“...a esperança constitui um estado mental caracterizado pelo desejo de atingir determinado objetivo, tendo como expectativa de que tudo aquilo que deseja pode ser atingido”.</i>
Confiança	<i>“...Existência de relações consistentes e autênticas baseadas na confiança mútua”.</i>
Expressar as crenças e valores	<i>“Cada pessoa(...) define quais as suas crenças e valores e qual a sua importância para o bem-estar e harmonia na vida”.</i>
Manter práticas espirituais e a criatividade	<i>“...estas práticas são importantes no sentido em que, ajudam a pessoa a promover a sua espiritualidade e atribuem significados fundamentais à sua existência”.</i>

Atualmente, com a conjectura da sociedade moderna as transformações sofridas nas instituições de saúde **com a eliminação de simbologia referente ao sagrado** – curiosa atitude no sentido indiscriminatório religiosos e de credo, que emergiu do respeito base por todas as práticas religiosas e por todas as crenças – teve também como consequência, o facto de que as questões espirituais e religiosas fossem sendo omissas nos processos cuidadosos e portanto, naturalmente descuradas. Não teria sido com certeza este efeito de ausência de espiritualidade, o que se pretendia, mas sim tão somente não dar relevância a alguma em detrimento de quaisquer outras.

No entanto, no constante contato com o sofrimento e com a morte, os profissionais de saúde voltam a despertar para esta temática com o sentido de prestar cuidados na sua plenitude, principalmente porque cuidar de tal necessidade parece ser pertinente.

1.3.1 Espiritualidade e religiosidade na qualidade de vida.

É no sentido da prática da vida e após a constatação de que existem vários fatores que influenciam a vida das pessoas que se coloca a questão: o que é a qualidade de vida?

Do conceito qualidade de vida todas as pessoas têm algum entendimento, seja ele prático, subjetivo e difícil de definir, mas que se apresenta como aquilo que é ideal ou desejável para essa pessoa. O conceito é relativamente recente e surgiu no âmbito sociopolítico frequentemente ligado a questões econômicas e demográficas, ambientais e de saúde e aparece na reflexão filosófica e médica nos anos cinquenta, tendo sido considerada por vários autores com o resultado da melhoria global das condições de vida. Progressivamente, já na segunda metade de século, a melhoria das condições de vida e o prolongamento na expectativa de vida - na medida em que doenças anteriormente letais (por exemplo, infecções) passaram a ser curáveis ou a ter, pelo menos, controle dos sintomas ou retardo no seu curso natural - conduziram a uma reflexão sobre a qualidade de vida, como um bem tornado menos escasso e portanto passível de ser disfrutado em todas as suas valências.

Apesar de ter vindo a ser apresentado como um conceito com a significação que cada um lhe pode atribuir, Paiva (2004) refere que “*a qualidade de vida é um nível integrado de satisfação e bem-estar, mas resta determinar o grau de satisfação e bem-estar adequados a uma vida de qualidade.*” (p.125)

Para uma definição mais abrangente e porque é tomada como sendo resultado de um consenso internacional, a Organização Mundial de Saúde (OMS), vem definir a qualidade de vida como a” *percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Esta definição representa uma perspectiva transcultural, bem como multidimensional, que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência,

relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características salientes do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (WHOQOL Group, 1993, 1994, 1995).

Após o início deste século emergem na literatura alguns trabalhos que abordam a relação entre a espiritualidade/religiosidade e a qualidade de vida. Foi neste contexto de estudo que Ferriss (2002), citado por Panzini (2007), examinou a “*relação entre religião e qualidade de vida através de indicadores objetivos e subjetivos de qualidade de vida*” (p.108). O autor encontrou a variável felicidade associada à frequência ou presença em serviços religiosos, a preferências doutrinárias, bem como a certas crenças relacionadas à religião (como a crença de que o mundo é bom ou mau, mas não à crença na imortalidade). Ferris concluiu que as organizações religiosas contribuem para a integração da comunidade, conseqüentemente aumentando a qualidade de vida; tendo também concluído que a presença em serviços ou ações religiosos se apresentava imperfeitamente associada com qualidade de vida; e que os princípios da religião podem atrair pessoas com disposição para a felicidade; e finalmente, que a religião pode explicar um propósito na vida que promova bem-estar.

Panzini *et al.* (2007, cf. anexo10) expõem que por não haver um consenso definitivo na literatura sobre o conceito de qualidade de vida é importante referir a distinção entre os conceitos de padrão de vida e qualidade de vida, como tal

“o primeiro compreende indicadores (...) do modo de viver das sociedades e indivíduos, em termos socioeconómicos, demográficos e de cuidados básicos de saúde disponíveis. O segundo (...) parâmetros (...) de percepção subjetiva dos aspetos importantes da vida de uma pessoa, os quais podem ou não coincidir com indicadores de padrão de vida” (p. 108).

E no contexto paliativo? Como poderão ou deverão ser entendidas as associações desta variável onde o sofrimento e a insuportabilidade são a evidência normal?

Os valores e princípios que inspiram e orientam os cuidados paliativos são os primeiros e mais importantes critérios de qualidade, que devem desenvolver-se em toda a organização e prestação deste tipo de cuidados. Às referências que na literatura ligam a espiritualidade à qualidade de vida, enunciam a sua importância. Pinto e Ribeiro (2010) no desenvolvimento do trabalho de investigação que teve como finalidade contribuir para o processo de identificação e compreensão das variáveis psicossociais associadas à

otimização da saúde e qualidade de vida das pessoas com cancro juntamente com a espiritualidade, concluíram que *“uma perspetiva de vida positiva, o sentir esperança e o sentido da vida conduz a um maior bem-estar e logo a uma maior qualidade de vida”* (p. 54), sendo que o sentir esperança é uma das formas pelas quais a espiritualidade pode ser mensurável.

Também Rocha e Fleck (2011) ao investigarem a associação entre presença da doença crónica, religiosidade e qualidade de vida, concluíram que ao compararem os indivíduos doentes e indivíduos saudáveis acerca da medida da importância dada à espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, os indivíduos doentes tiveram resultados significativamente mais elevados do que os indivíduos saudáveis e que a *“importância dada à SRPB está associada positivamente com a maioria dos domínios da WHOQOL 100, incluindo a qualidade de vida em geral, mesmo quando outros fatores como a idade, o nível socioeconómico e a presença de doença crónica sejam levados em conta.”* (p.21)

Assim, verifica-se que conceito de qualidade de vida é assumidamente utilizado nos dias de hoje e largamente associado à saúde (Gimenes, 2013), na perspetiva, assumida pelo autor, de que cada vez mais os profissionais da saúde procuram a qualidade de vida para os seus utentes. Curiosamente, o autor refere-se à subjetividade do conceito e apresenta uma indeterminação do seu significado. Desta emerge a problematização da qualidade de vida pelo uso generalizado da expressão, pelo seu significado indeterminado e pela naturalização da sua conceção.

Ainda nesta perspetiva de melhor conhecer esta relação, foi também estudada a relação positiva entre a espiritualidade e a qualidade de vida (Batista e Mendonça, 2012), e apresentada uma relação moderada entre a escala de espiritualidade e o domínio de paz, defendendo por isto, os autores, que quanto maior a espiritualidade, maior é a qualidade de vida em relação à paz.

Assim, pode dizer-se que a paz individual proporciona maior espiritualidade e citando as mesmas autoras *“o doente que apresenta um maior bem-estar espiritual é levado a experimentar maior e mais profunda compreensão sobre o significado e propósito da vida, deixando de focar-se apenas nos seus problemas e desenvolvendo uma visão mais holística da vida”* (p. 184).

Ainda nesta perspetiva, um outro estudo acerca da influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida de pessoas com cancro, Geronasso e

Coelho (2012), comprovam que existe uma influência positiva e significativa da espiritualidade na recuperação da qualidade de vida de pessoas com cancro: os entrevistados referiram voltar-se com mais intensidade para a espiritualidade e religiosidade na” *busca do alívio e conforto, juntamente com os familiares...*” (p.181)

No global, e na perspetiva de vários autores, o conceito de qualidade de vida inclui as dimensões: estado físico e desempenho, estado psicológico e bem-estar, interações sociais e fatores económicos e vocacionais. Esta construção conceptual é defendida por Panzini *et al.* (2007), que mencionam que apesar da qualidade de vida ser um conceito recente, engloba e transcende o conceito de saúde, sendo composto de vários domínios ou dimensões: física, psicológica, ambiental, entre outras.

Seis grandes vertentes convergiram para o desenvolvimento do conceito de QV:

- 1) Os estudos de base epidemiológica sobre felicidade e bem-estar;
- 2) A busca de indicadores sociais;
- 3) A insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde;
- 4) A “satisfação do cliente”;
- 5) O movimento de humanização da medicina;
- 6) A psicologia positiva.

É considerada a medida que faltava na área da saúde, tem sido definida como a perceção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

O conceito da qualidade de vida engloba e ultrapassa o campo da saúde, envolvendo outras dimensões. Como é referido e defendido por Panzini *et al.* (2007) no desenvolvimento dos estudos de qualidade de vida, a importância e o envolvimento dos conceitos de espiritualidade e religiosidade cedo estiveram presentes no contexto do que era sentido como qualidade de vida. Portanto, entende-se

“que o campo da qualidade de vida pode vir a se tornar um mediador entre o campo da saúde e o das questões religiosas/espirituais, facilitando o desenvolvimento de intervenções em saúde espiritualmente embasadas, por pelo menos duas razões: por ser uma área de conhecimento mais recente e, portanto,

com menos preconceito em relação à pesquisa em espiritualidade/religiosidade”
(p.111).

1.3.2. Espiritualidade versus religiosidade – proximidade e distanciamento de conceitos.

Com base na literatura existente, a espiritualidade tem sido, desde há séculos, estudada por vários estudiosos e pensadores, e sempre aliada à religião. Durante séculos, a espiritualidade foi veiculada quase exclusivamente à religião Judaico Cristã na Europa e terá sido mais preponderantemente desenvolvida com a educação ligada ao catolicismo e dentro das práticas religiosas que acompanharam os movimentos e disseminação da doutrina católica. Só posteriormente, e de forma lenta, com a separação da Igreja e do Estado no início do século XX, é que a espiritualidade se foi tornando mais abrangente e autónoma: quando o sentido da vida e os valores puderam enfim expressar-se sem que houvesse uma ligação de inclusão na e com a Religião, ao nível das suas crenças e seus ritos (Correia Alves, 2011).

Por se considerar uma temática subjetiva existem vários desafios e talvez a falta de consenso seja o maior desafio para quem estuda estes dois conceitos (Pinto, 2009). Fazer uma distinção mais aprimorada entre a espiritualidade e a religiosidade permite-nos uma melhor compreensão destes fenómenos no sentido em que, conceitos mais esclarecidos podem facilitar a comunicação no seio de uma comunidade de debate, prevenindo equívocos. Segundo Pinto (2009) esta distinção entre os dois conceitos permite que haja uma maior tolerância religiosa, favorecendo melhor convivência entre as várias religiosidades. Na vertente clínica, a clarificação permite que o profissional de saúde consiga aceder ao conhecimento e reconhecimento das práticas e credos dos seus utentes, e poderá assim fazer um melhor diagnóstico ao seu utente/paciente, do ponto de vista das suas necessidades ao nível da dimensão espiritual.

Depois da análise de todos os conceitos formulados sobre a espiritualidade, pode afirmar-se que é uma dimensão de grande importância para a pessoa enquanto ser humano, tal como referido por Twycross (2003) citado por Mendes (2011) defendendo que a dimensão espiritual integra outras dimensões, o que acaba por demonstrar a importância da espiritualidade na consideração do ser humano como um todo.

A espiritualidade e a religiosidade são temas próximos que indicam fenômenos diferentes. Para Giovanetti (2005) a religiosidade implica uma relação do ser humano com algum ser transcendente, ideia era suportada anteriormente por Valle (1998) citado pelo autor, que defendia a religiosidade como uma face subjetiva da religião. Para Giovanetti (2005), a espiritualidade designa *a vivência que pode produzir mudança profunda no interior da pessoa e a leva à integração pessoal e à integração com outras pessoas relevando significativa importância aos valores e significados.*

Atualmente, esta dimensão (espiritual) é reconhecidamente intrínseca ao Ser humano tal como a dimensão física, psicológica, social e cultural. Cada pessoa é assumidamente um ser espiritual que tem crenças pessoais, que pela sua vivência, dão sentido á sua vida. Na mesma base de ideias encontra-se Benito *et al.* (2006) que sugere que a “*religião refere-se a um sistema de crenças estruturadas aspectos espirituais que lidam muitas vezes com um código de ética e filosofia. Como central para a maioria das religiões é a crença na ligação um deus ou ser supremo e a esperança de salvação.*” (p.5, Glossário de Espiritualidade) diferenciando assim da espiritualidade defendendo que

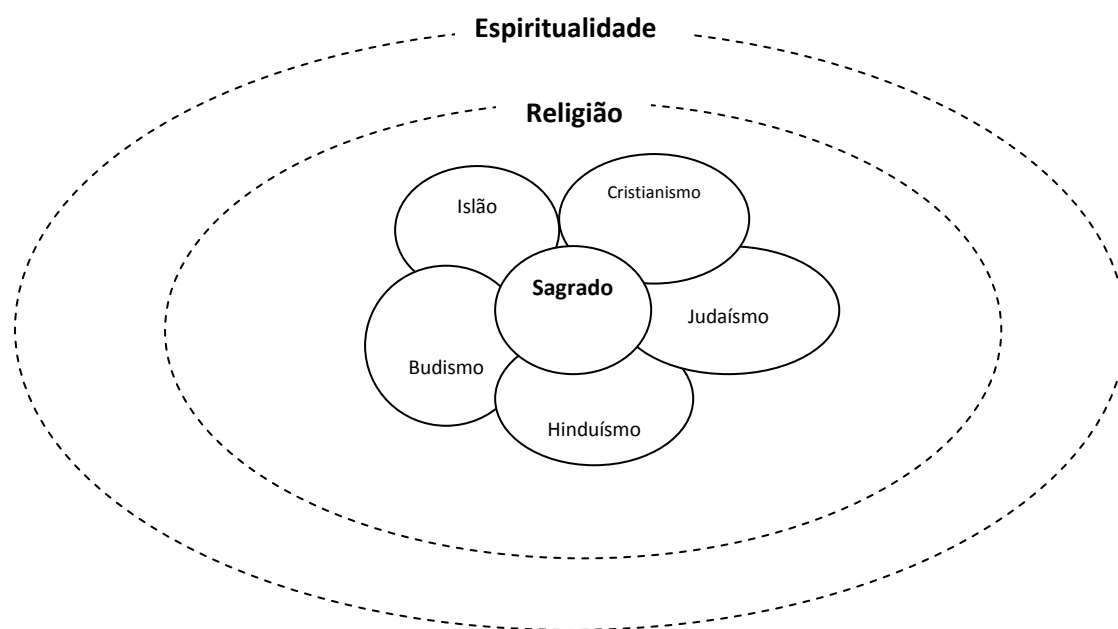
“...espiritualidade refere-se à capacidade íntima dos seres humanos para buscar o propósito e significado de sua existência, e faz parte da natureza humana que busca valores transcendentais. Eles são elementos representativos da dimensão espiritual sobre o porquê da existência e do sofrimento, a capacidade de amar, perdoar e de culto, bem como a capacidade de ver além das circunstâncias atuais permitindo que a pessoa para guiar sua vida e superar as dificuldades” (p.5).

Em Koenig (2011), a religião é algo que envolve crenças, práticas e rituais ligados ao sagrado e faz referência à distinção entre religião e espiritualidade de uma forma bastante simples ao entendimento, expressa na seguinte figura (Figura 1.) em que é visível a distinção entre os conceitos espiritualidade e religião.

Na sua explicação pode dizer-se que a religião abrange conceitos referentes ao sagrado, o que engloba todas as religiões que possam ser conhecidas e que na figura estão expressas pelo budismo, hinduísmo, judaísmo, cristianismo e islão, que a espiritualidade abrange a religião e o sagrado para se transformar em algo superior. Ao recorrer à

Psicologia da Personalidade² para clarificar ou tentar definir estes conceitos, foi encontrada a ideia de que a espiritualidade tem relação com a estrutura da personalidade, ao passo que a religiosidade tem relação com o processo. Para Pinto (2009) a espiritualidade “*é característica comum a todas as pessoas, podendo ser aproveitada ou não*” e defende que a espiritualidade pode ser desenvolvida através da religião, assumindo-se que a religião é então algo posterior à espiritualidade e é uma manifestação da mesma. No entanto, apesar de serem conceitos diferentes, ambos caminham lado a lado na vida e cultura da pessoa.

Figura 1 - Diagrama esquemático de distinção entre religião e espiritualidade. Koenig, (2004) Handbook of Religion and Health.



A este respeito de sobreposição conceptual, Koenig (2004) sustenta que devem clarificar-se os dois conceitos, mas não devem ser distanciados aquando da realização de algum tipo de estudo, apontando que é mais fácil a avaliação da religiosidade do que a avaliação da espiritualidade. Outros estudos elaborados, nomeadamente por Borges *et al.* (2013) demonstram que a religiosidade influencia de forma significativa os conceitos que

² Psicologia da Personalidade ou Psicologia Diferencial é a parte da psicologia que se dedica a descrever particularidades humanas, não patológicas e que influenciam o comportamento dentro de uma determinada população. (Stern, W. 1911)

as pessoas têm acerca de espiritualidade. A espiritualidade não é sinónima de religião, mas a religião pode ser um veículo da expressão de espiritualidade e tal é referido por Bradshaw (1996) citado por Caldeira (2011), refere que “ *a religião é meramente uma forma de expressar a espiritualidade*” no sentido de tentar clarificar os dois conceitos.

Ainda nesse mesmo sentido, Quinceno e Vinaccia (2009) apresentaram duas versões sobre espiritualidade: a versão tradicional histórica da espiritualidade e a versão moderna da espiritualidade. A primeira versão é caracterizada pelos autores como sendo uma profunda religiosidade e dedicação ao serviço da religião e aos membros de uma comunidade religiosa, tendo em conta os ensinamentos das tradições da fé através de testemunhos de vida. Na versão moderna há uma definição mais ampla do que o conceito tradicional. Os autores defendem que o conceito de espiritualidade foi amplamente ligado a outros conceitos, tais como a saúde, para poder então, ser aplicado de maneira abrangente a pessoas com várias crenças religiosas. Neste contexto, surgiu o grupo de pessoas que se considera espiritual mas não religiosa.

À luz dos nossos dias, um dos mestres espirituais contemporâneos, Dalai Lama (2001) citado por Caldeira (2011) refere

“considero que religião diz respeito à crença numa forma de salvação específica a cada tradição, um aspeto dessa religião consiste na crença de uma realidade metafísica ou sobrenatural que inclua por exemplo, a noção de céu ou nirvana (...) considero que a espiritualidade diz respeito ao cuidado a ter com as qualidades do espírito humano como o amor, a compaixão, a paciência, a tolerância, o perdão, o contentamento, o sentido da responsabilidade e da harmonia que trazem felicidade para si e para os outros” (p.83).

Pode dizer-se que a espiritualidade está presente em todo o ser humano e que é vivida de forma particular por cada um, de maneira a encontrar-se um sentido de vida. A espiritualidade é considerada um conceito mais amplo e abrangente que permite ver a pessoa como um todo.

1.3.3. Para um conceito definitivo dos termos

Após situar o objeto de estudo no seu contexto de praxis laboral e identificar sumariamente componentes e variáveis dentro desse contexto, aponta-se agora a direção reflexiva para o conceito definitivo dos termos em estudo e outros com eles relacionados. Para tanto, foi preocupação, durante a elaboração deste texto, encontrar autores, cuja definição ou abordagem fosse de alguma forma clara e concisa ou pelo menos, com menor carga de subjetividade.

1.3.3.1 Espiritualidade

Desde os primórdios da história das civilizações que a espiritualidade faz parte do pensamento humano e falar sobre espiritualidade exige uma compreensão acerca do Homem como ser complexo e multidimensional que se apresenta. Pese embora as evidências da investigação, a espiritualidade nunca teve um ponto de concordância devido à sua subjetividade e complexidade. A necessidade do estudo da espiritualidade advém de o Homem aspirar a conhecer mais sobre temas de caráter subjetivo. Apesar do desenvolvimento da ciência e da evolução de todo um mundo que o rodeia, muitas vezes, não consegue ter resposta para tudo aquilo que anseia perguntar; quando isto acontece parte-se em busca de algo superior, algo transcendente. É nesta perspectiva que esta busca e desejo por algo que não é observável e que esgota respostas, torna-se numa particularidade que afirma a sua dimensão enquanto ser espiritual

Do seu étimo latino, a palavra “*spiritus*” significa sopro, referindo-se ao sopro da vida. (Elkins, 1999 citado por Pimenta, 2010). No final do século, surgiram novos dados científicos com a revelação que existiria mais um tipo de inteligência – a inteligência espiritual, que Zohar e Marshall (2004) definiram como “ *a inteligência com que lidamos e resolvemos problemas de sentido e valor, a inteligência com que podemos colocar as nossas ações e as nossas vidas num contexto gerador de sentido mais vasto e mais rico (...)*” (p. 16).

Como referido anteriormente, apesar de ser um conceito muito subjetivo e complexo existem várias definições que ajudam à sua clarificação. Em 1989, Stoll citado por Pimenta (2012) defendeu que a espiritualidade é algo bidimensional em que existem duas componentes: uma componente vertical e uma componente horizontal.

“A primeira componente estaria sujeita à relação da própria pessoa com o transcendente - o que está para além de si mesmo ou a relação com um ser superior a si – e a segunda, a componente horizontal faz referência às pessoas descrentes em qualquer entidade transcendente; a pessoa elege para si valores centrais e considerados superiores que orientam a sua vida quer nas necessidades quer nas suas motivações e orientações” (Stoll, 1989).

Assim sendo e após a análise de vária literatura existente sobre a espiritualidade, Govier (2000) citado por Pimenta (2012) decidiu sintetizar o mesmo termo a um conceito dos *“cinco erros da espiritualidade”*. Nesta forma simplista, o autor conseguiu colocar o que considerava pertinente ou crucial para uma boa definição de espiritualidade: *razão, reflexão, religião, relacionamentos e recuperação*.

Na perspectiva de Giovanetti (2005), é importante diferenciar a espiritualidade da religiosidade, pelo que defende que *“não implica uma relação com uma realidade superior”*. Para o mesmo autor, a espiritualidade designa *a vivência que pode produzir mudança profunda no interior da pessoa e a leva à integração pessoal e à integração com outras pessoas relevando significativa importância aos valores e significados*.

A European Association for Palliative Care, associação criada para suporte em cuidados paliativos definiu espiritualidade como *“uma dimensão dinâmica da vida que relaciona a maneira com que cada indivíduo (ou comunidade) expressa, vive ou busca significado, propósito ou transcendência, e a maneira com que cada um se conecta ao momento, a si mesmo, aos outros, à natureza e ao sagrado.”* Seguindo ainda este pensamento, Caldeira (2011) defende que *“é um conceito transversal e inerente à pessoa na convivência mundana de procura de um sentido”* (p.52). A mesma autora refere ainda que *“a dimensão espiritual concede ao homem, o verdadeiro sentido da sua condição humana através da reflexão, da busca de conhecimento e da sua realização chegando à própria felicidade.”*

Na perspectiva de um dos estudiosos das questões ligadas à espiritualidade, Harold Koenig (2008, NACSW Convention) considera que a espiritualidade é algo mais difícil de definir do que a religião e refere que é considerada *“algo mais pessoal, algo que define a pessoa para ela mesma como sendo livre de regras associadas à religião”*. Este autor

acrescenta que existem indivíduos que são “*espirituais mas não religiosos*” e que negam qualquer ligação à religião, entendendo a espiritualidade como algo individualista.

No entanto, há dois autores que situam o conceito em termos de inteligibilidade, de sentido auto orientador em termos de eficácia de vida: nesta perspectiva situam-se Zohar e Marshall (2004) e Alves (2011). O primeiro, Zohar e Marshall (2004) assume a existência de uma inteligência espiritual que é entendida como “*a inteligência com que lidamos e resolvemos problemas de sentido e valor, a inteligência com que podemos colocar as nossas ações e as nossas vidas num contexto gerador de um sentido mais vasto e mais rico, a inteligência com que podemos inferir que uma determinada rota de ação ou caminho de vida tem mais sentido do que qualquer outro*” (p. 16). O conceito desenhado por Paulo Alves (2011) é assumido neste estudo como uma definição mais clara, mais objetiva, no sentido em que dá a compreender de forma mais simples e esclarecedora o conceito. Este autor defende assim, que existe uma

“Inteligência espiritual será a inteligência que nos apoia na reconstrução pessoal após as situações ou acontecimento dolorosos e de elevada densidade destruturante. Exige da própria pessoa uma capacidade de mente aberta para a novidade e para a recuperação da capacidade de enfrentar a vida com atitude pura e autêntica; é o tipo de inteligência que afasta do saber e estimula a pessoa a apreender constantemente aquilo que desconhece exigindo assim que se viva mais das perguntas do que das respostas. (Alves, 2011, p. 129).

Todas as pessoas têm a sua espiritualidade mais ou menos desenvolvida manifestando-se das mais variadas formas. São exemplos de espiritualidade, todas as “coisas” que uma pessoa valoriza e a sua perceção da existência das outras pessoas e na sua relação com elas. (Twycross cit. por Correia Alves, 2011) A pouca valorização espiritual tem a ver com a perda de valores humanos por parte da sociedade que se tem vindo a demonstrar cada vez mais industrializada e materialista. Apesar da existência de várias definições de espiritualidade não há nenhuma que seja considerada universal, no entanto existem dois pontos que são considerados por vários autores como sendo os atributos centrais da espiritualidade: a procura de um significado para a vida (sendo que esta pode intensificar-se com o aproximar da morte (Puchalski, 2006); a necessidade de

relação consigo, com o outro, com a natureza e com o transcendente (Puchalski, 2006; Hermann, 2007).

Como anteriormente referido e com base nas definições encontradas do conceito, existem três variáveis que emergem dessas mesmas definições que são: as experiências dolorosas; competências intra pessoais de reestruturação e experiência de “insuportabilidade”. São as variáveis que suportam este estudo em relação com as variáveis propostas. (Figura 2)

Este conceito de “insuportabilidade” é suportado por Benito, Barbero e Dones (2014) que referem que o sofrimento é um estado do corpo ou da mente que nos coloca numa situação limite; é considerada “sagrado” porque é considerado como algo que não é ordinário e que pode ser revelador e transformador em vez de ser destrutivo. A passividade de diminuição que uma doença ou situação de fragilidade supõem converte-se em oportunidades para que se dê uma mudança a outro nível (p.41).



Figura 2 – Variáveis da Espiritualidade (Figura da autoria da investigadora)

Estas variáveis formam uma tríade que nos permite melhor compreender a sua ligação. Será de notar neste estudo que experiências dolorosas no processo de fim de vida levam a uma experiência considerada avassaladora de insuportabilidade, no entanto é neste

³ Veiga-Branco, M. (2014). Em 25 de novembro de 2014, conceito apresentado e explicado em reunião de orientação científica, para expressar o significado daquilo que emocional e cognitivamente não parece ser suportável. Segundo Veiga Branco o conceito refere-se não só a experiências anteriores referidas pelo sujeito como: “não sei como é que eu consegui passar por aquilo”, mas também ligado ao conceito damasiano de “memória de futuro” quando o sujeito assume perante si mesmo que a experiência que vai viver está fora dos limites da sua suportabilidade sentida ou reconhecida, razão pela qual remete a Deus, como entidade protetora e reforçadora, a sua expectante agonia, esperando (tranquilizando-se assim a si próprio) o auxílio divino para tornar a experiência suportável. (ex.: diagnóstico de cancro, perda de filhos, perda de órgãos e partes do corpo)

tipo de contexto que a espiritualidade mais influência tem, no sentido de encontrar um método de edificação e reestruturação interna para melhor ultrapassar essas dificuldades

1.3.3.2. Religiosidade

É difícil dizer o que é a religião com exatidão, não porque não existam definições mas sim pelo fato de serem demasiadas e com vários significados. Leloup (2007) refere que a palavra religião tem duas etimologias: *religare*, que significa religar-se, ligar-se, entrar em relação com o que se considera como absoluto ou essencial; esta é considerada o sentido habitual da palavra religião que segundo o mesmo autor “ (...) *posteriormente se encarnará num certo número de ritos, de práticas, onde a qual relação toma forma.*” (p.21). Na segunda etimologia, a mesma palavra adota o termo *religere*, que quer dizer reler; “*reler um acontecimento a fim de lhe extrair, de lhe descobrir a significação*” (p.21).

O interesse pelas questões associadas à religião está marcado na história dos povos. Sob o ponto de vista antropológico já nas sociedades primitivas, o homem poderia encontrar a base para uma existência considerada autêntica, através da sacralização dos espaços e objetos e distinção entre o conceito de sagrado e profano. (Elide, 1999 citado Aquino *et al.* 2009). A religião tornou-se num tema de grande interesse para os vários ramos da ciência; por volta do séc. XX tornou-se o objeto de estudo da psicologia, quando as ciências da religião começaram a florescer. Vários foram os estudiosos que deram o seu contributo para que o interesse pela religião aumentasse: desde Freud com a sua perspetiva da negatividade da religião, a Alport com a defesa de que a religião seria um núcleo integrador de defesa do ego, entre outros. Tem uma dimensão histórico-social que constitui um elemento de diferenciação e diversificação entre as várias religiões. Se se falar de religião, no singular, esta diz respeito à dimensão religiosa presente no Homem enquanto pessoa, à religião como fenómeno humano, mas se nos referirmos às religiões, no sentido plural, já evidenciamos o que as mesmas têm de específico, quais as suas diferenças que determinam a sua individualidade (Dicionário de Bioética, p.977).

No sentido de tentar definir ou clarificar este conceito, existem várias perspetivas tais como a de Geertz citado por Aquino *et al.* (2009) assumindo que em “*qualquer cultura, a religião é uma tentativa de prover significados gerais para que os sujeitos,*

individualmente, possam interpretar a sua experiência e organizar a sua conduta.” (p. 231). Segundo Taylor, Mattis e Chatters (1999) citado por Ferreira (2005) existe uma forte opinião, em muitas aspetos comum, de que a religião é algo complexo e de que a religiosidade inclui atitudes, crenças, valores e vivências, sendo composta por diferentes dimensões que necessitam de lhe ver atribuídos vários conceitos.

A religião faz parte dos indivíduos e das suas vivências influenciando a sua forma de agir e estar na sociedade. Curiosamente, e apesar do apelo ao consumismo atual e à materialidade, a humanidade não deixa de apelar e frequentar espaços de culto e aí buscar abrigo ou consolo nos momentos adversos da vida. Na prática da vida, está presente nos ritos que vão desde o nascimento até á morte, marcando as crenças da pessoa e determinando os seus valores. Influencia a pessoa e a sua forma de estar e agir com os outros determinando assim a história das civilizações, provocando divergências culturais a até mesmo guerras. Lévi-Strauss citado por Leone, Privitera e Cunha (2001), na sua investigação sobre religião dos Bororo⁴, refere a existência de ligações muito estreitas entre os ritos religiosos e a vida; as religiões reveladas aprofundam a relação com a vida. Segundo Skinner (1998) citado por Fornazari e Ferreira (2010) a religião e a sua ligação a um ente ou entidade superior consegue criar ou mesmo alterar contingências na vida da pessoa. Ao aproximar-se dessa forma religiosa e controlando esses limites, o sujeito reforça o seu positivismo de maneira a melhorar a sua vida. Em situações em que o sujeito se encontra perto de algo que não compreende ou que lhe causa dúvidas, ver-se-á frente a frente com os seus valores e questões sobre a existência e a proximidade com a morte. É nesta perspetiva que a religião empreende o esforço de buscar o significado e tentar compreender algo que é subjetivo. A religião é um conceito da existência do ser humano não só pelas tradições como também por todo o seu englobamento cultural e, como tal está associado a outros conceitos tais como a saúde.

Na perspetiva história, a ligação existente entre a religião e saúde já vem de há muito tempo, nomeadamente nas culturas tradicionais havia a reconhecida importância das

⁴ Os bororo são um povo indígena do Mato Grosso, Brasil. O povo obedece a uma organização social rígida. Reconhecem a liderança de dois chefes hereditários conforme determinam os seus mitos. Praticam diversos rituais como a Festa do Milho, para celebrar a colheita do cereal que faz parte da maioria da sua alimentação; a Perfuração da orelha e lábios; o ritual do funeral, uma celebração sagrada para todos os que se consideram índios. O funeral é o que mais chama a atenção pela sua complexidade, podendo durar até dois meses. A morte de alguém pode provocar mudanças ou reforçar alianças. In <http://pib.socioambiental.org/povo/bororo/>

crenças e expectativas religiosas no ato de curar, tendo sido criados rituais e cerimônias complexas com a presença de um curandeiro e a implementação da importância desse mesmo curandeiro para toda a comunidade.

As técnicas de cura espiritual foram componentes fundamentais para os rituais de cura nas sociedades. As civilizações egípcias e grega tinham a velha prática de colocar as mãos das pessoas doentes sobre os hieróglifos e escritas cuneiformes. Também a Bíblia faz alusão às técnicas de cura de Jesus e aos apóstolos Pedro e João com a sua ajuda na cura espiritual no início do cristianismo. Tradicionalmente, os curandeiros acreditavam que a doença era um castigo ou que seria um conflito entre a componente psicológica e espiritual da pessoa. Com a avançar da medicina e o aparecimento dos vários modelos de saúde, os conceitos acerca dos curandeiros foram abandonados (Alves *et al.* 2010).

Recentemente nas pesquisas sobre a dualidade mente/corpo, foi reavaliada a relação que existe entre a perspectiva psicológica e espiritual do indivíduo e a sua saúde (em particular a saúde mental) e vários são os estudos (Moreira Almeida, 2006, Koenig, 2004) que referem a existência de evidências positivas relativamente à religiosidade e religião na saúde das pessoas, tanto física como mentalmente. Koenig *et al.* (2004), um dos grupos autorais com mais artigos publicados sobre a relação saúde e religião, defendem também que a religião pode ter um impacto menos positivo, relativamente à saúde da pessoa. Numa situação de doença e no seu processo, a religião pode afetar as decisões médicas, gerar crenças que entrem em conflito com os cuidados médicos, induzir lutas pessoais internas que criem stress impedindo consequentemente melhores resultados de cuidados, e pode mesmo interferir com o diagnóstico da doença e respetivo tratamento. No entanto, no mesmo estudo, o autor defende que as crenças religiosas e as suas práticas estão também associadas a aspetos positivos: diminuição da ansiedade, menor depressão e melhor recuperação da depressão, maior bem-estar, esperança e otimismo, mais propósitos e sentido para a vida.

A religião é uma experiência para muitos, considerada vital e constitutiva do indivíduo na sociedade em que vive. A mesma enriquece a pessoa fornecendo-lhe muitas vezes a satisfação da necessidade para a abertura ao transcendente e os princípios de referência e norma éticas.

Pode afirmar-se que a religiosidade pode ser definida como uma qualidade do indivíduo que é caracterizada pela disposição ou tendência do mesmo, para perseguir a sua própria religião ou a integrar-se às coisas sagradas.

1.3.3.3.Fé e Crenças

A fé e as crenças fazem parte da espiritualidade ou da religiosidade de qualquer pessoa. Etimologicamente, a palavra fé provém do latim, *fides* que significa fidelidade. É a firme opinião de que algo é verdade, sem qualquer tipo de prova ou critério objetivo de verificação. Em contexto religioso, a fé pode ter vários significados tais como lealdade, fidelidade ou compromisso.

A par com a fé, na interiorização das pessoas, existem convicções de várias ordens, que são construídas ao longo da vida e que formam a identidade da pessoa. Etimologicamente a palavra crença provém do latim “*credere*” que significa crer (confiança ou opinião acerca de algo). Filosoficamente, a crença é um estado psicológico em que o indivíduo detém uma proposição ou premissa para a verdade, isto é uma convicção ou opinião formada. No discurso de Platão, este defendia que o conhecimento era “uma crença verdadeira justificada” afirmando que a crença é o próprio conhecimento no sentido em que se a crença é verdade, o crente tem uma justificação, prova ou orientações razoáveis e plausíveis para acreditar que é verdade. As crenças têm um efeito importante e constituem uma presença permanente na vida das pessoas influenciando a mesma.

Para Pierce (1974) crença é “*aquilo segundo o qual o homem está preparado para agir.*” O mesmo autor complementa esta ideia notando que “*estar-se deliberadamente e completamente preparado para moldar a conduta em conformidade com uma proposição, não é mais nem menos que o estado mental chamado 'acreditar nessa proposição'.*”

O crente tem ideias bem definidas sobre como a humanidade e o mundo vieram a existir, sobre a divindade e o sentido da vida. Esse é o repertório de ideias da religião, que se expressam por cerimónias religiosas (ritos) e pela arte, mas em primeiro lugar pela linguagem. Tais expressões linguísticas podem ser escrituras sagradas, credos, doutrinas ou mitos.

CAPÍTULO II

METODOLOGIA

**Os passos do conhecimento requerem um
método...**

1. METODOLOGIA PROPRIAMENTE DITA

Este capítulo refere-se aos contextos de implementação e metodologia utilizada, de forma a dar resposta aos objetivos do estudo. A metodologia utilizada proporcionou uma abordagem exploratória da problemática orientadora da pesquisa, assentando no que foi experienciado pelos entrevistados. Esta abordagem metodológica permitiu-nos ter uma visão global, facilitando assim uma melhor visualização dos dados obtidos. Foram utilizadas tabelas relativamente às categorias, de forma a facilitar a perceção dos dados qualitativos.

1.1 Questões à investigação

Nos últimos anos tem-se vindo a assistir à crescente publicação de trabalhos na área na espiritualidade e saúde. No entanto, em Portugal, as pesquisas referentes a esta temática são poucas, pelo que Caldeira *et al.* (2011) reportam que a produção científica sobre a espiritualidade nos cuidados de enfermagem é divulgada na sua maioria, por artigos de reflexão e de revisão teórica, e em menor número de estudos empíricos. Além do desenvolvimento da investigação nesta área, a sua divulgação deveria ser preferencialmente feita em publicações nacionais, para uma efetiva divulgação do conhecimento produzido, no país. Foi neste sentido, e também, como escolha pessoal, que se optou pela escolha deste tema.

Aquando a escolha do tema e pela subjetividade que apresenta, surgiram várias questões que serviram de base para a elaboração deste trabalho de investigação:

- Será que existe influência da espiritualidade e da religiosidade na qualidade de vida dos utentes em fase terminal dos CP da RNCCI?

Será que poderá reconhecer-se e ou inventariar os sentidos e os significados que os utentes em fase terminal dos CP da RNCCI, atribuem à espiritualidade e religiosidade?

Será que poderão reconhecer-se elementos, imagens ou discursos de crença, de espiritualidade ou religiosos, nos discursos dos utentes em fase terminal dos CP da RNCCI

1.2.Finalidade e objetivos do estudo

Dada a inexistência ou pouca produção científica direcionada à espiritualidade e religiosidade na população portuguesa (sobretudo na população do nordeste transmontano) e tendo como base os estudos anteriormente efetuados, quer a nível nacional mas com maior evidência nos estudos a nível internacional, este estudo tem como finalidade conhecer a influência da espiritualidade na qualidade vida dos doentes em fim de vida e tem como objetivos:

- Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal dos CP da RNCCI.

- Reconhecer os discursos relativos aos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, nas atitudes em fim de vida, dos doentes institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.

- Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem.

1.3.Materiais e métodos

Este estudo pretender compreender e perscrutar significados e sentidos. Sentidos de vida e significados que o Ser humano, na sua unicidade, atribui ao seu “mundo conceptual e vida vivida” da forma como só ele pode – na sua perceção pessoal - expressar ou apresentar a dificuldade de expressão. Assim, para a elaboração deste estudo foi selecionado o paradigma qualitativo, com a compreensão das metas e objetivos que este estudo tem, para assim poder conduzir as opções metodológicas, tanto no que à operacionalidade diz respeito como à análise de conteúdo sobre as componentes discursivas emergentes das entrevistas realizadas.

Na escolha de uma metodologia qualitativa deve ter-se primeiramente em conta o objeto de estudo; neste caso a subjetividade da temática apela a uma metodologia qualitativa. Segundo Bisquerra Alzina (2004), a investigação qualitativa representa um conjunto de investigações que apresentam características semelhantes entre si mas que não

têm o mesmo objetivo. Bartolomé (1999) citado por Bisquerra (2004) identifica duas orientações principais numa investigação qualitativa: a investigação orientada para a compreensão do contexto do estudo e a investigação orientada para a transformação social e para a mudança. A investigação qualitativa orientada para a compreensão foi a vertente utilizada neste estudo, pois permitiu descrever e interpretar a realidade do mundo da espiritualidade em final de vida desde dentro. Esta vertente, e segundo Bisquerra Alzina (2004), está fundamentada nas palavras ou expressões de quem e como o vive.

Um estudo fenomenológico tem como objetivo determinar o sentido dado aos fenómenos, descobrir o significado e a forma como as pessoas descrevem a sua própria experiência acerca de determinado acontecimento (Bisquerra Alzina, 2004, p.317). A seleção do método fenomenológico para esta investigação foi uma decisão que teve por base a compreensão de que esta abordagem é a melhor para responder às questões relevantes, já que este tipo de pesquisa exige “*a exploração do todo integrado e investiga fenómenos subjetivos, na crença de que, verdades são essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência de vida*” (Streubert e Carpenter, p. 88).

1.3.1. População e amostra

Como defendido por Coutinho (2011) a amostra “*é o conjunto de sujeitos (pessoas, documentos, etc.) de quem se recolherá os dados e deve ter as mesmas características da população onde foi extraída.*” (p. 85). A mesma autora expõe que num estudo qualitativo a amostra é sempre intencional, pois não há razão para que seja representativa da população.

A população que constituiu a amostra foram onze utentes internados nas Unidades de Continuados de Longa Duração e Manutenção de Santa Maria Maior e em Cuidados Paliativos da Unidade de Macedo de Cavaleiros que se enquadrassem nos critérios de inclusão. Sendo que:

- Critérios de inclusão: pessoas internadas em C. Paliativos; voluntariedade para entrevista;
- Critérios de exclusão: diagnóstico de patologia mental, com afasia ou dicção incompreensível e involuntariedade para a entrevista.

Foi sempre alvo de preocupação para os investigadores, ter um tamanho ideal de amostra que seja capaz de garantir a qualidade dos resultados numa investigação (Coutinho, 2011). No entanto, sabe-se, que em termo gerais uma amostra grande garante à partida uma maior generalização dos resultados por diminuírem o erro amostral, ainda assim nem sempre uma amostra grande é possível nem necessária, havendo autores que defendem que é mais importante o cuidado na seleção da amostra do que propriamente no tamanho da mesma (Coutinho, 2011). A mesma autora citando Mertens (1998) e Charles (1998) menciona que o tamanho considerado ótimo da amostra está diretamente relacionado com o tipo de problema a investigar, dando conta de que existe um conjunto de critérios denominado “Rules of thumb” que podem ajudar o investigador a determinar a dimensão ideal da amostra. De acordo com esses critérios, o tamanho de amostra recomendado para um estudo fenomenológico é de seis participantes (Coutinho, 2011).

Foram escolhidas duas unidades de cuidados para melhor expansão e reconhecimento do objeto de estudo. Foram realizadas onze entrevistas, em utentes em fim de vida, donde, cinco foram inutilizadas por parecer negativa dos familiares ou recusa do doente na utilização do material recolhido e outras sete que constituíram a amostra.

1.3.2. Instrumento de Recolha de Dados (FICA)

Os instrumentos de recolha de dados como as observações, entrevistas, documentos pessoais e oficiais, fotografias ou desenhos entre outros são considerados grandes fontes de informação na investigação qualitativa. Os dados obtidos a partir deste tipo de instrumentos têm um denominador comum que é a sua análise depender fundamentalmente das capacidades integradoras e interpretativas do investigador (Coutinho, 2011).

O instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semi estruturada. Esta baseou-se na FICA - *Spiritual Assessment Tool* (Puchalski, 1999) (Anexo 4) sendo que esta sigla significa *Faith and Beliefs, Importante, Comunista e Adress in care*. A seleção de Entrevista semi estruturada neste estudo emergiu do facto, de que as perguntas utilizadas neste tipo de entrevista, se formulam de uma maneira aberta permitindo obter uma informação mais rica e detalhada. Tal como defendido por Bisquerra Alzina (2004) neste tipo de entrevista podem intercalar-se temas e construir um conhecimento holístico sobre a realidade. Pocinho (2012) defende que a “*entrevista é bastante adequada para obter informações sobre o que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem, desejam e fazem, bem*

como acerca das suas explicações ou razões”. (p. 58) O motivo para a inclusão deste instrumento de recolha de dados foi o de esta ferramenta ser utilizada para elaborar avaliações em contextos clínico práticos e por referir sucintamente todos os pontos necessários para conseguir atingir os objetivos deste trabalho. A escolha desta ferramenta como guia para a entrevista advém de as perguntas orientadoras serem amplas e não limitativas, tocando nos pontos fundamentais a que o conceito de espiritualidade se refere. São questões capazes de possibilitar o acesso e a intervenção no que diz respeito a esta dimensão tão íntima e própria do doente. Foram verificadas e analisadas ainda outras escalas que motivos de extensão ou por não serem tão objetivas foram excluídas para serem guião da entrevista.

Para utilização da escala FICA- Spiritual Assessment Tool foi contactada a autora da mesma, Dr.^a Christina Puchalski, que referiu que para utilização desta ferramenta como guião de entrevista deveria ter-se em conta o seguinte:

1. Considerar a espiritualidade como uma componente potencialmente importante no bem-estar físico e mental de cada paciente.
2. Abordar a espiritualidade para cada exame físico completo e continuar a abordá-lo em visitas de acompanhamento, se necessário. Na assistência, a espiritualidade é uma questão em curso.
3. Respeitar a privacidade do doente em relação às crenças espirituais; não impor as nossas crenças aos outros.
4. Fazer referência a capelões, orientadores espirituais ou a recursos da comunidade conforme apropriado.
5. Estar atento a que as suas próprias crenças espirituais não ajuda-lo pessoalmente e não transbordar nos seus encontros com aqueles que você trata, para fazer com que um encontro entre médico-paciente seja mais humanístico. (Puchalski, 1999).

No entanto, após o início da aplicação, nomeadamente após a segunda entrevista, foram verificadas algumas dificuldades de compreensão por parte da amostra, pelo que o guião de entrevista sofreu alterações de modo a melhor se poder adequar às características dos utentes entrevistados. No final, resultou um Guião de Entrevista semi estruturada (Anexo 6) que foi aplicado à amostra em estudo, nos seus respetivos locais de internamento.

Para o registro de dados foi utilizada a gravação áudio e posteriormente utilizado um programa de suporte para a investigação qualitativa designado WebQDA.

1.3.3 Questões Éticas à Investigação Qualitativa

A investigação qualitativa, pela sua natureza imprevisível, apresenta várias questões éticas. Apesar dos princípios éticos da investigação qualitativa e da investigação quantitativa serem semelhantes, a dinâmica da metodologia qualitativa apresenta inquietações relativamente ao consentimento informado, o qual e segundo Streubert e Carpenter, (2013) “ (...) sendo considerado um processo contínuo e não um acontecimento isolado permite aos participantes reavaliarem a sua participação num estudo, se houver alguma alteração” (p. 70). Neste estudo o consentimento informado foi assinado por todos os participantes (Anexo 3).

Neste tipo de metodologia, a colheita de dados impede claramente o anonimato do participante, como tal o foco de investigação pode prevenir desenvolvimento de uma relação mais próxima entre o investigador e o participante e ainda fazer com que o investigador e as suas entrevistas, sejam vistos como um encontro terapêutico (Streubert e Carpenter, 2013). Outras das questões que se colocam na investigação qualitativa é a apresentação dos resultados, pois a descrição dos mesmos pode implicar a confidencialidade. Para tal o investigador deve ter o cuidado para que, aquando a redação da análise, a identidade não seja revelada. Neste estudo, para fazer prevalecer a confidencialidade, foram codificados os nomes dos participantes. Estes assuntos são de grande importância para o desenvolvimento contínuo da investigação qualitativa, recordando que apesar das guidelines éticas estabelecidas facilitarem alguma orientação, deve ter-se sempre em conta o consentimento informado, o princípio da beneficência (através da confidencialidade a anonimato) e o princípio da justiça.

1.4. Análise de conteúdos

A metodologia qualitativa pressupõe três níveis de pesquisa que são a descrição, classificação e explicação, assumindo assim uma maior preocupação com o processo do que com os resultados. O que mais importa é o interesse pelo significado, sendo essencialmente descritiva com um processo de pesquisa indutivo em que as categorias se

vão concebendo ao longo do processo de investigação e em que a realidade estudada é subjetiva e múltipla, tal como é vista pelos participantes no estudo (Pocinho, 2012).

Após a realização da totalidade das entrevistas conseguidas, foi efetuada audição integral e transcrição das mesmas o que potenciou a primeira análise com os discursos dando origem às etapas seguintes. Foram identificadas categorias e subcategorias e unidades de registo.

Para proceder á análise crítica do discurso existem várias diretrizes de vários autores dos quais se destaca Fairclough (2003), que centra a análise crítica no estudo das dimensões textuais das unidades linguísticas maiores do que a frase, isto é, faz a análise de macroestruturas e microestruturas. Citando Fairclough (2003)

“torna-se necessário atender às propriedades dos textos com base na sua natureza ideológica, como sejam os traços de vocabulário, metáforas, traços de linguagem e estilo (...) contemplando a integração de análise micro (do discurso), bem como de análises macro (incluindo análises de contexto alargado onde o discurso ocorre) para evidenciar e criticar conexões existentes entre as propriedades dos textos e os processos de relações” (p.83).

Adotou-se este tipo de análise crítica do discurso de maneira a enquadrar os discursos e elaborar a análise que evidencie a visão sobre os significados e sentidos que os entrevistados têm acerca da espiritualidade e da religiosidade.

Para ajudar a perceber melhor toda a componente sobre significados e sentidos recorreu-se à semiótica de John Locke. Este conceito, introduzido por John Locke em 1690, como sendo um conceito para a doutrina dos signos, foi modificado por Charles Morris em 1959, explicitando todo o conceito e respetivas relações. Neste trabalho é dada a importância à semiótica⁵ visando a significação que estuda os objetos participantes no processo de semiose - que aqui importa de sobremaneira, dado o contexto de fim de vida dos doentes - e não o objeto em particular, através das teorias de significação/relações dos signos com os objetos e as relações dos signos com os seus intérpretes. Alguns autores nesta matéria (Coutinho,2011, Pocinho, 2012) são unânimes quando dizem que deve ser clara, perceptível, criativa e sobretudo com uma apresentação fácil e agradável. Contudo,

⁵ É um termo com origem grega (*semio* que significa signo e *tica* que significa estudo) que foi introduzido por John Locke em 1690. Semiótica é uma ciência que se ocupa dos sistemas dos signos. Tem significações em relação à ciência pois é ciência entre as ciências e pode ser o instrumento das ciências. Existem três remsos da semiótica: semântica, pragmática e sintaxe. (Santos, 2006)

deve manter-se o texto sem perder a veracidade que ao interacionismo simbólico remete, pelo que ao longo do texto irão surgir as unidades discursivas - descrições *ipsis verbis* - dos sujeitos entrevistados, no sentido de dar viva voz às percepções e valores dos entrevistados acerca da sua perspectiva e experiências do fenómeno em estudo. Para tanto foram também considerados os gestos, as gramáticas expressivas faciais e corporais, a mímica, a prosódia e o ritmo das expressões. a categorização das entrevistas foi elaborada tendo em conta os objetivos formulados. Os mesmos foram divididos em quatro objetivos principais que visam responder a perguntas sobre a significância dos conceitos utilizados ao longo do trabalho e sua influência e importância na qualidade de vida das pessoas entrevistadas e daí emergiram as categorias e as subcategorias que serão posteriormente descritas.

Todos os utentes responderam de forma mais ou menos uniforme dando resposta às perguntas feitas, no entanto existem categorias que emergiram das componentes discursivas dos utentes entrevistados, (cf. Anexo 7) mas que não estavam presentes no modelo teórico, pelo que se considera uma mais-valia para o enriquecimento e exploração das variáveis em estudo, emergentes das unidades discursivas desta população específica.

1.5.Problemas e Constrangimentos

Durante todo o processo de elaboração deste estudo, ouve uma constante preocupação em manter o máximo rigor científico e metodológico, no entanto, havendo consciência que existem diversos fatores que condicionam o mesmo. Em fase de seleção metodológica, foi imediata a constatação de que não havia estudos da temática na RNCCI, nem a nível loco regional e não havia IRD na temática, desenvolvidos para a realidade portuguesa. Por fim, e por um lado o tempo para a realização do estudo, a sobrevida da amostra (que sendo a amostra constituída por utentes em cuidados paliativos nem sempre estavam dispostos a colaborar na entrevista), as negações de participação no estudo por parte de alguns utentes e/ou suas famílias e a inexperiência na utilização desta técnica de recolha e análise de dados, podem ter condicionado de alguma forma a recolha dos dados influenciando de alguma maneira os resultados obtidos.

Para além destes fatores, salienta-se ainda que a subjetividade e abrangência do tema, foram um obstáculo a ultrapassar;

CAPÍTULO III
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO
DE RESULTADOS

1. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Este capítulo dividir-se-á numa primeira parte mais abrangente em que é executada a caracterização e distribuição da população que constituiu a amostra e numa segunda parte será apresentada a análise e discussão dos resultados que emergiram das componentes discursivas dos utentes entrevistados.

1. A amostra é constituída por sete doentes distribuídos pelas duas Unidades de Cuidados. (Tabela 2)

No me	Idade	Sexo	Estado civil	Habilitações literárias	Profissão	Religião	Serviço /Instituição	Diagnóstico	Tempo de Internamento
C.G.	84	M	Casado	4ª Classe	Reformado das Finanças	Católico	*	Falência multi sistémica	1 Semana
M.L.	63	F	Viúva	Licenciatura	Prof.2º ciclo	Católica	*	Ca do útero com metástases	15 Dias
I.B.	53	F	Casada	4ª Classe	Doméstica	Católica	**	Tratamento da dor por Ca do intestino?	3 Meses
A.C.	74	M	Casado	4ª Classe	Mecânico reformado	Católico	**	Ca da colon	3 Semanas
M.T.	76	F	Casada	4ª Classe	Professora Regente Reformada	Católica	**	Ca do intestino	1 Mês
I.N.	92	F	Viúva	Sabe ler e escrever	Doméstica	Católica	*	Fratura do colo do fémur	1 Mês e meio.
M.I.P.	68	F	Casada	4ª Classe	Empregada de limpeza (reformada)	Católica	*	AVC + Fratura da coluna lombar	1 Mês

Tabela 2. – Distribuição da amostra

* Unidade de Cuidados Continuados de Miranda do Douro ** Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros

Os doentes que representam a amostra são maioritariamente do sexo feminino (5) relativamente ao sexo masculino (2).

As idades variam entre os 53 anos e os 92 anos, sendo que a média de idades é de 72,8 anos.

Quanto às habilitações literárias, grande parte dos inquiridos frequentaram a 4ª classe, um dos participantes teria o bacharelato e outro dos participantes referiu só saber ler e escrever. (tabela 3)

Habilitações Literárias	Nº de utentes
Sabe ler e escrever	1
4ª Classe	5
Licenciatura	1

Tabela 3 - Habilitações literárias da amostra.

Outra característica importante deste conjunto amostral tem a ver com o diagnóstico da doença na fase terminal de vida e entre os diagnósticos mais frequentes estão as doenças oncológicas, principalmente o cancro do intestino e o cancro do útero. Os outros diagnóstico fazem referência a doenças que não as oncológicas mas provável etiologia crónica como a falência multisistémica, AVC e fraturas associadas a outras patologias incapacitantes (tabela 4)

Diagnóstico da/na Fase de terminalidade	Nº de utentes
Cancro do útero	1
Cancro do intestino	3
Outros	3

Tabela 4 - Diagnóstico da/na Fase de terminalidade entre cancro e outros diagnósticos

Perspetiva de abordagem à religiosidade por parte da equipa sob o ponto de vista dos utentes inquiridos. Tal como é verificado na tabela 4, a maioria dos utentes entrevistados refere ter uma maior confiança em relação à abordagem da espiritualidade e religiosidade se for feita por parte do padre ou capelão. (Tabela 5)

Perspetiva de abordagem à sua religiosidade por parte da equipa	Nº de utentes
O médico	2
O padre	4
O enfermeiro	1

Tabela 5 - Perspetiva de abordagem à sua religiosidade por parte da equipa

Todos eles eram católicos e tinham uma média de internamento de 4,5 semanas.

2. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

A metodologia qualitativa desenvolvida neste estudo, ao colocar a investigadora em interrogação analítica para com a amostra conseguida, explora os sentidos e os significados que essa amostra - através de comunicação verbal e sinalética expressiva - atribui ao objeto em estudo.

Para dar consecução ao objetivo geral **Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano** apresenta-se a tabela sumária de categorias (Tabela 6) aonde se apresenta a distribuição categorial organizada a partir das componentes discursivas conseguidas em entrevista efetuada.

Assim, e de forma progressiva e dinâmica, entre as unidades discursivas obtidas, o estudo da influência da espiritualidade faz emergir através desses discursos três categorias primárias que geram treze categorias secundárias que geram por sua vez categorias terciárias – conforme tabela sumária - que no global, e dos sentidos mais amplos para os mais específicos e pessoalmente sentidos, apresentam como se faz sentir a espiritualidade nos quotidianos destas pessoas e que significados lhe atribuem.

	Categorias secundárias	Categorias Terciárias
A Influência da espiritualidade nas atitudes em fim de fim	1.1. - Significados e sentidos nas atitudes em fim de vida	1.1.1. Consciência pessoal – quem sou? O que sou?
		1.1.1.1. Sou católico.
		1.1.1.2. Tenho uma crença
		1.1.1.3. Sou religioso
		1.1.1.4. Tenho muita fé
		1.1.1.5. Não ter palavras
		1.1.1.6. Haver qualquer coisa
	1.1.1.7. Sou mais espiritual	
	1.1.2. A força da imagem	
	1.1.3. O que dá sentido às suas vidas	
	1.1.4. Reconhecimento da fé através da prática	
	1.1.5. A espiritualidade como NHB	
	1.2. - Influência dos Significados e sentidos nas atitudes em fim de vida	1.2.1. Influência e importância da espiritualidade.
		1.2.1.2. A espiritualidade não é importante
		1.2.1.3. A religiosidade é importante.
1.3. Cuidar a espiritualidade	1.2.2. Influência da espiritualidade na maneira como cuida de si.	
	1.2.3. Como a Espiritualidade constrói a Esperança	
	1.2.4. Sentimento de proteção - Algo a que me agarrar	
	1.2.5. A religiosidade como uma aceitação abnegada como castigo divino.	
	1.3.1. Família – entidade de apoio	
	1.3.2. Partilhar (se) (desabafos)	1.3.2.1. Que profissionais
	1.3.3. Preparação para a morte	

Tabela 6 - Tabela sumária de categorias.

Este capítulo apresentará as análises que nos remetem para as significações dos conceitos emergentes dos discursos dos entrevistados, conforme metodologia de análise de conteúdo atrás apresentada.

A Influência da espiritualidade nas atitudes em fim de vida	1.1. - Significados e sentidos dos conceitos nas atitudes em fim de vida
	1.2. - Influência dos Significados e sentidos dos conceitos nas atitudes em fim de vida
	1.3. Cuidar a espiritualidade

Tabela 7 - Categorias primárias

2.1. Análise e interpretação do primeiro grupo categorial.

A primeira categoria principal ou de 1ª geração, “*Significados e sentidos dos conceitos na QV (1.1.)*” emerge a partir dos pontos de análise traduzidos em questões simples e de linguagem básica e coloquial “*Qual a sua fé e/ou crença?*”, no sentido metodológico de dar consecução ao 1º objetivo proposto: **Reconhecer os significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano.** Para este estudo, resultantes da análise de conteúdo elaborada às componentes discursivas que dão corpo a este primeiro grupo de gerações categoriais, partindo da categoria secundária “**Consciência pessoal – quem sou? O que sou?**” (1.1.1), porque revela a identificação pessoal relativamente a aspetos espirituais e religiosos, emergiram cinco subcategorias. As restantes 4 categorias secundárias são relativas à “*força da imagem*” (1.2.1.), “*o que dá sentido às suas vidas*” (1.1.3.), “*reconhecimento da fé através da prática e espiritualidade como NHB*” (1.1.4.), que não geraram sub categorias. (Tabela 8)

As categorias e subcategorias que resultam deste primeiro grupo de gerações categoriais apresentam-se agora na sua expansão de significados. Aqui são apresentadas as sete categorias de terceira geração em título.

Tabela 8 - Apresentação do primeiro grupo de gerações categoriais

	1.1.1.1.Sou católico
	1.1.1.2.Tenho uma crença
	1.1.1.3.Sou religioso
1.1.1.Consciência pessoal – quem sou? O que sou?	1.1.1.4.Tenho muita fé
	1.1.1.5.Não ter palavras
	1.1.1.6.Haver qualquer coisa
	1.1.1.7Sou mais espiritual
1.1. Significados e sentidos dos conceitos nas atitudes em fim de vida	1.2.1.A força da imagem
	1.3.1.O que dá sentido às suas vidas
	1.4.1.Reconhecimento da fé através da prática
	1.5.1.A espiritualidade como NHB

1.1.1 Em cada categoria de primeira geração incluiu-se descritivamente as respetivas gerações categoriais. *“Consciência pessoal – quem sou? O que sou?”* - Emergindo da questão *“Qual a sua fé ou a sua crença?”* os utentes entrevistados tentam explicar quais as suas ideologias, crenças e fé, através de sete unidades discursivas. Resultantes ainda, desta categoria, emergiu uma terceira geração de categorias que não são mais do que as afirmações dos entrevistados em relação à pergunta efetuada. Assim o próximo bloco de texto apresentará o conjunto de categorias de 3ª geração que expande o sentido de “uma consciência pessoal”.

Assim, a categoria **1.1.1.1 “Sou católico”** expressa o que esta amostra humana - consistentemente com os conceitos de Mead para o interacionismo simbólico e com a dinâmica interativa contextual defendida por Fairclough – apresenta, como uma expressão de Seres – e como não seria humanamente considerável doutra forma – que têm algo em que acreditam que os torna mais ou menos religiosos ou mais ou menos espirituais, afirmando alguns serem católicos *“...Sendo cristão, católico, apostólico, romano, enfim...mas sendo menos praticante, tenho uma crença embora me esqueça de ir à missa.”* (C.G; E1); *“Sou católica...muito praticante...”* (M.T;E5;L.1); *“Olhe a minha fé é...ser católica e pronto... Gosto muito de ir à missa aos domingos e pronto....”* (M.I.P;E7;l.1), pese embora haja nestas expressões de identidade da sua crença uma relativa “obrigação interior” de alguns utentes darem mais ênfase ao fato de serem religiosos e terem muita fé. Mas a perceção de serem católicos é realçado na categoria **1.1.1.2 “Sou religioso”** “ (...)”

Se calhar mais religiosa...Tenho muita fé...sou católica.” (M.L; E2;L.1) denotando a importância que este conceito tem na sua vida (“Eu sou religiosa... e para mim é muito importante. Sempre fui amiga de missas, de padre e de todos os santos (I.N;E6;).

Fazem menção a terem também uma crença originando assim outra categoria denominada **1.1.1.3 “Tenho uma crença”** -“ (...) Sendo cristão, católico, apostólico, romano, enfim...mas sendo menos praticante, tenho uma crença embora me esqueça de ir à missa” (C.G; E1).

Nas questões relacionadas com a fé e com as crenças, alguns utentes referem não saber desenvolver o tema ou ter mesmo dificuldade em abordá-lo

A fé é algo que os utentes referem, mas que no entanto não revela uma categoria forte; **1.1.1.4. “Tenho muita fé”** que emerge partir de um discurso “Tenho muita fé...sou católica” (M.L; E2) revelando-se no contexto de crença. Por exemplo a busca de palavras em si, expressando “Sou mais religiosa... (pausa) – parando para pensar. Este bloqueio no plano discursivo representa o quanto pode ser difícil para uma população menos literata expressar em fonemas o domínio das suas reflexões. Neste caso concreto a utente parecia não ter tido nunca a necessidade ou ocasião para criar ou obter palavras de introspeção para este tema específico, assumindo mesmo a impossibilidade de verbalização de forma abstrata – considerando o tema complicado. Assim, estas componentes discursivas revelam uma nova categoria; **1.1.1.5 “Não ter palavras”** entendendo que esta situação poder-se-á dever à subjetividade do tema e às habilitações académicas dos utentes entrevistados: “...Essa parte é mais complicada. Para estas coisas não têm muito...nunca soube desenvolver certas coisas, saber mais o que é isto ou aquilo...” (I.B;E.3).

Na categoria **1.1.1.6 “Haver mais alguma coisa”**, mesmo não sabendo especificar os conceitos, os utentes tendem a dizer que “*existe mais alguma coisa*” *Pode ser religioso e não espiritual, mas pode ser espiritual mas não religioso...se a religiosidade se traduzir pela admissão a uma divindade, pois digo que sim...*” (C.G;E1) ...“ *também sou bastante espiritual; acredito que haja alguma coisa depois da morte...isto não pode acabar assim...*”(C.G;E1) são expressões de fabricar um sentimento de apaziguamento, de esperança em algo indefinido, mas benéfico ou positivo. E há quem refira que apesar da existência de mais alguma coisa e em confrontação com uma definição, de Alves (2011)

acerca da espiritualidade, diga que é espiritual dando lugar a uma nova categoria intitulada **1.1.1.7 “Sou mais espiritual”** em que se expressa *“Vamos lá ver...aí eu não sei definir essas duas coisas. Eu acreditava muito quando era novo...quando a minha mãe morreu, eu soube que ela morria nessa noite; quando o meu pai morreu, eu soube que ele ia morrer (chora) ...não sei. (...) Nunca estudei isso. É acreditar em qualquer coisa que a gente não vê...eu podia dizer assim... Eu não acredito em Deus, porque nunca o vi...mas sei que há qualquer coisa...Assim sendo sou mais espiritual.”* (A.C.;E4;l.46) seguindo a concepção feita por Paldrón, de que a espiritualidade será algo mais pessoal.

Estas afirmações poderão ir de encontro ao que a maioria da população do nordeste transmontano poderia responder, uma vez que se caracteriza como maioritariamente católica tal como a restante população portuguesa em que 81% é da religião católica. (INE, Censos 2011). Ainda no contexto desta categorização, pode inferir-se que apesar de as pessoas terem bem **vincadas as questões ligadas à sua fé e crenças, continuam a não saber responder com clareza a questões relacionadas com este tema**, razão porque talvez Koenig (2008), tenha defendido esta junção de conceitos, ao explicitar que *« (...)devem clarificar-se os dois conceitos, mas não devem ser distanciados aquando a realização de algum tipo de estudo (...) é mais fácil a avaliação da religiosidade do que a avaliação da espiritualidade»*; bem como em Hermann (2001) citada por Oliveira (2011) ao ter constatado que *«...a maioria dos inquiridos referia-se à espiritualidade como sinónimo de religião ou relação com Deus»*. Todavia, verifica-se que esta amostra nordestina transmontana e tal como na autora citada *«...à medida que a entrevista decorria, e apesar da confusão inicial, a espiritualidade era algo bem presente na vida das pessoas»* (p.23).

Na generalidade destas seis categorias, as pessoas consideram-se seres espirituais e religiosos, outras, mais religiosas do que espirituais. Algumas assumem que são ateias ou agnósticas, no entanto todas elas têm sistemas de crenças que de alguma forma lhe dão sentido de vida (Branco, Brito e Sousa, 2014) e reforços energéticos de apoio pessoal para resolverem situações difíceis ou inesperadas.

1.2.1. A força da imagem

Nas questões ligadas à fé e crenças e dando resposta a um dos principais objetivos, surgiu, da análise de 4 componentes discursivas, uma categoria que faz referência às

crenças do grupo que constitui a amostra, naquilo em que acreditam e à qual se deu o nome de *força da imagem*, por serem afirmações nas quais o utentes referem as ideias e divindades que fazem parte do seu sistema de crença. Verifica-se referência à crença em Deus e noutras divindades, nomeadamente os santos “*Acredito em Deus...acredito nos Santos...*” (M.L;E.2) sendo que é aos santos que é feita a maior alusão “*Acredito em Deus e na Nossa Senhora de Fátima (olha para a imagem em cima da mesa da televisão) e em tudo quanto existe.... Até já lhe disse ao senhor padre, (...) fizesse o favor de celebrar uma missa em honra da Nossa Senhora de Fátima, Nossa Senhora do Rosário e a Senhora da Serra que é a minha santa preferida... (M.T;E5); “ (...) Até tenho uma Senhora de Fátima, num quadradinho à cabeceira da cama...trouxe-me o meu neto de Fátima (...)*” (I.N;E6). Remetendo para a perspetiva do interacionismo simbólico, realça-se a importância da significância da simbologia em que o ser humano age em relação às coisas com base nos sentidos que essas coisas têm para ele; o sentido das coisas é originário da educação dos valores culturais (aprendizagem dos signos de cultura), da interação social que a pessoa tem com os outros, numa perspetiva cultural e afetiva. O sentido das coisas é modificado através do processo interpretativo, que a pessoa usa para lidar com as coisas e situações em que se encontra, no sentido de conhecimento e compreensão de si e do mundo que experiencia. É nesta perspetiva que se insere a componente discursiva que embora faça referência aos santos, como crença em algo que faz também referência à força da imagem, mas não sitiada na religiosidade, mas sim a um homem e às suas obras como algo muito credível. Apesar de não se caracterizar como algo divino para o ser humano, esta construção pessoal de espiritualidade, faz parte do conjunto de crenças da pessoa quando afirma “*Eu só acredito num tipo chamado MacCollin, que era um vagabundo, filho de mãe libanesa e ele é sul-africano, começou a apregoar lá em Joanesburgo, debaixo das árvores e hoje tem umas vinte igrejas, que aquilo é um luxo... (l. 19) ...E é assim, eu gosto muito (parou a refletir) De quando vejo santos ou santas, de os apanhar e quando estive em Coimbra encontrei 3 Senhoras da Saúde (imagens de santas) e eu pedi ao padre se me podia dar as três e ele só me deu uma...*” (A.C;E4;l. 36) sendo que apesar de aludir para a crença na imagem de um homem comum, vinca a sua fé em algo divino (santos).

A força da imagem é algo muito importante e evidente nos discursos da amostra. A sua maioria faz referência aos santos e outras divindades da sua devoção. As imagens que o ser humano possui de Deus, das divindades e mesmo da morte, são fruto de uma herança

cultural, de uma civilização ou de uma religião, onde o homem corresponde a tal representação. Pode-se dizer que essa imagem construída está relacionada com os valores que foram empregados na história de reforço e punição do indivíduo, onde a agência religiosa apresenta um papel mediador, exercendo assim seu controle (Leloup, 2000).

1.3.1. O que dá sentido às suas vidas

Este grupo categorial fundamenta-se através de quatro unidades de texto emergentes de quatro sujeitos e surge da pergunta “*O que dá sentido à sua vida?*” referindo-se à significância e importância das crenças, fé e espiritualidade em todas as suas manifestações, na vida dos utentes que compõem a amostra. Alguns discursos referem a importância da espiritualidade e religiosidade no sentido de proteção (“*Faz algum sentido... (repete)...Senão acho que me sentia como uma ovelha perdida, sem rumo. Nada é nada...A vida não tem significado nem importância...Acho que é um vazio! Assim tenho alguma coisa onde me agarrar e de certa forma sentir-me protegida...com algum alento, alguma coisa...*” (M.L;E2)) sendo que a espiritualidade e religiosidade, ao serem um recurso para enfrentar situações adversas e ajudando a proporcionar o bem-estar espiritual, curiosamente corroborando o defendido por Paldrón, (2004), já que e como a autora defende, podem contribuir para sensações de conforto e de proteção. “*Às vezes ajuda nas situações mais complicadas (...) não sei (...)*” (I.B;E3). Esta componente discursiva mais uma vez nos remete às ideias de Paldrón ao mencionar que «quando a adversidade bate à porta das pessoas, estas sentem-se perdidas e mal preparadas para a enfrentar e é perante a morte que o sentido da vida mais atormenta a pessoa. É nesse momento, que se levantam as verdadeiras questões sobre o sentido da existência», fenómeno aqui tão bem expresso ao dizerem “*Dá sentido...ao pensar naquilo que me vai acontecer... (pausa) ...Minha senhora (chora) ...eu queria era morrer (...)*” (A.C;E4)

Verifica-se que não é só perante a morte que esta questão é crucial, nem é apenas na adversidade que precisamos de um sentido para a nossa vida. Completando Paldrón verifica-se que todas as experiências positivas e negativas que aqui decorreram quotidianamente vieram a fazer muito mais sentido e terão tido para estas pessoas muito mais coerência (“*Porque se não fossem eles (santos) eu não fazia nada (M.I.P; E7)*) se elas conseguiram direcioná-las para um fim ou objetivo dos seus sentidos de crença “*(...) eu agarro-me a eles e eles dizem-me...faz isto ou faz aquilo...isto é bom...aconselham-me (...)*

” (M.I.P; E7)) tal como referido por Paldrón (2004) que defende que apesar do ponto de vista material, o sentido da vida ser a sobrevivência do indivíduo e da espécie, para certas pessoas, isso torna-se pouco satisfatório. Verifica-se que por isso muitas pessoas adotam o caminho já percorrido por outros e adotam uma tradição religiosa apesar de outras procurarem uma posição mais pessoal. Uma parte da amostra afirma ser católica não praticante não o fazendo só por razões culturais ou sociais, mas também porque de alguma forma estas pessoas sentem que precisam e podem encontrar na religião a resposta à questão do sentido de vida. Como se verifica, os utentes entrevistados referem-se à fé, crenças e ideologias como algo de grande significado na forma como intervêm na sua vida, ao referirem o seu alento e força dada por uma crença ou ideia, o que lhes permite persistirem dia a dia e continuarem a sua batalha no sofrimento ou na busca por um sentido de vida.

1.4.1 Reconhecimento da fé através da prática

Esta categoria secundária emergiu da análise a seis componentes discursivas dos sujeitos da amostra revelando a necessidade de dar sentido e importância à frequência da prática da religiosidade e a necessidade de orar e rever as crenças, na vida das pessoas (“*Eu sou religiosa... e para mim é muito importante... Sempre fui amiga de missas, de padre e de todos os santos.*” (I.N;E6)) (“*Olhe a minha fé é...ser católica e pronto... Gosto muito de ir à missa aos domingos e pronto.*” (M.I.P;E7;l.1)) demonstrando assim que as práticas religiosas podem servir de recurso para gerir as alterações que resultam da experiência de doença e que as orações e devoções, constituem-se em elementos da religiosidade, funcionando como práticas adotadas por uma determinada religião, o que confere um dever e uma possível “salvação” e confiança. (Fornazari e Ferreira, 2010)

A distinção entre espiritualidade e religiosidade também se verifica, quando expressam que se “*Pode ser religioso e não espiritual, mas pode ser espiritual mas não religioso...se a religiosidade se traduzir pela admissão a uma divindade, pois digo que sim...*” (C.G;E1) (...) “*também é bastante espiritual; acredito que haja alguma coisa depois da morte...isto não pode acabar assim (...)*” é feita de uma forma bastante assertiva deixando no entanto transparecer que apesar de haver alguma distinção, as pessoas ligam a espiritualidade à religiosidade.

As promessas às divindades são algo que faz parte de todo um conjunto de crenças e rituais aos quais a pessoa entrevistada atribui grande importância. *“Tenho esta coisa de me agarrar ao santo. Não prometo nada (quando falava em fazer promessas aos santos) porque tenho medo de não cumprir, mas por exemplo, todos os anos ia a Fátima, no dia 13, eu e o meu marido.” (M.L;E2)* A prática da espiritualidade através da oração, da participação na missa, nas promessas e oferendas feitas pelas pessoas é algo que faz parte do sistema de crenças dos utentes e é manifestado através dos seus discursos. A importância da participação nos rituais subjacentes às crenças faz com que os utentes tentem encontrar um modo para ultrapassar todas as adversidades, como defendido por Greschat (2005) cit. por Fornazari e Ferreira (2010) quando afirma que os cristãos têm a oração como forma de se comunicar com “Deus”, referindo-se à existência de um diálogo entre um “Eu” e um “Tu”. A oração é definida por Greschat (2005) como a “comunicação viva do devoto com um Deus imaginado como pessoal e experimentado como presente, uma comunicação que reflete as formas das relações humanas sociais” (p. 147)

Todo o enfoque dado a estas componentes discursivas é consolidado por Aquino et al. (2009) ao referir que «o ser humano é o único que pode conscientemente escolher o direcionamento de suas ações, tornando claras as intenções de sua essência e, através de suas atitudes, demonstrar o valor de suas palavras, o poder de seus pensamentos e o calor de seus sentimentos em tudo o que realiza. As atitudes ocupam um espaço considerável na vida, influenciando inúmeras decisões e comportamentos» (p.233). Ainda dando a considerada importância às orações e práticas, noutros estudos elaborados, nomeadamente por Branco, Brito e Souza (2014), defendem que nos países ocidentais como o nosso, «a educação e as crenças culturais estão tradicionalmente assentes nos valores de influência judaico-cristã, ainda que alguns não sejam praticantes habituais de uma religião convencional, a sua espiritualidade pode ser expressa através de atos religiosos como orar, meditar, ler textos religiosos, frequentar o culto entre outros». As práticas religiosas podem servir consciente ou inconscientemente de recurso protetor ou “desmagoador” para gerir as alterações afetivas e emocionais que resultam da experiência na situação de doença confirmando a importância que têm as práticas religiosas no bem-estar e na melhoria da qualidade de vida dos doentes.

1.5.1 A espiritualidade como necessidade humana básica

Este grupo categorial é considerado fraco por ter apenas uma componente discursiva, mas que se revela de extrema importância para se conhecer qual a significação e profundidade que os doentes, em situação de fragilidade ou sofrimento, atribuem ao conceito de espiritualidade. Conferem, através dos discursos, uma cotação de necessidade básica e profundamente sentida em relação à espiritualidade e ao seu significado “*Faz algum sentido (...) senão acho que me sentia como uma ovelha perdida, sem rumo... Nada é nada...*” (M.L;E2) “*Acho que é um vazio. ... Assim tenho alguma coisa onde agarrar e de certa forma sentir-me protegida...com algum alento, alguma coisa* (M.L;E2). A espiritualidade é portanto esse “alguma coisa”, além de todas as outras necessidades fundamentadas por Maslow, como uma das principais no conceito holístico da pessoa. Tal como foi referido anteriormente a definição de necessidade não significa somente e existência de um déficit ou uma carência; podem ser também as capacidades que não estão suficientemente desenvolvidas no âmbito espiritual. A dimensão espiritual do Ser, revela algumas necessidades espirituais, que têm como objetivo dar um sentido ou encontrar um sentido para a vida. Esta perceção foi estudada por Narayanasamy (2011) que apresentou vários tipos de necessidades consideradas como espirituais destacando-se a necessidade de expressar as crenças e valores e a necessidade de manter as práticas espirituais e a criatividade. Na revisão sistemática da literatura elaborada por Branco, Brito e Souza (2014) defende-se que a pessoa com doença avançada considera a assistência espiritual uma prioridade e quando as suas necessidades espirituais são atendidas, conseguem-se melhores resultados em saúde e qualidade de vida. Corroborando ainda este estudo está Caldeira (2011) que diz “uma necessidade do foro espiritual poderá promover alterações emocionais e físicas se a sua pessoa se enclausurar na dor e deixar de se alimentar adequadamente, influenciando o funcionamento do todo” (p. 72). Em suma, verifica-se que não só as necessidades básicas – a nível biopsicossocial- devem ser atendidas para contribuir para o bem-estar da pessoa, e que o Ser humano, enquanto ser holístico, pode auto proteger-se e que esta dimensão completará o que se entende por holismo.

2.2. Análise do segundo grupo categorial

1.2 Influência dos Significados e sentidos dos conceitos na QV

Apresenta-se agora a análise e interpretação do segundo grupo categorial, emergente da pergunta em guião de entrevista: “ *Como é que a espiritualidade/religiosidade influenciam na maneira como toma conta de si?*” que visa conhecer, tal como a categoria é nomeada: **1.2. “a influência e a importância dos significados e sentidos dos conceitos”** (Tabela 9) dando consecução a outro dos objetivos propostos **Conhecer a influência dos significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano.** Para esta análise, e tal com anteriormente, tomou-se em consideração o conjunto dos conceitos de Fairclough, para melhor analisar o sentido simbólico (Mead e Blumer) na vida dos utentes entrevistados. Assim, foi verificado que desta questão emergiram a partir dos discursos destes doentes terminais, 5 categorias secundárias: **1.2.1. “Influência e importância da espiritualidade”**; **1.2.2. “Influência da espiritualidade na maneira como cuida de si”**; **1.2.3. “Como a Espiritualidade constrói a Esperança”**; **1.2.4. “Sentimento de proteção - Algo a que me agarrar**; **1.2.5. “ A religiosidade como uma aceitação abnegada com castigo divino”**. Este grupo de categorias será a seguir apresentado.

1.2. Influência dos Significados e sentidos dos conceitos nas atitudes em fim de vida	1.2.1. Influência e Importância da espiritualidade.	1.2.1.1. A espiritualidade é importante.
		1.2.1.2. A espiritualidade não é importante
		1.2.1.3.A religiosidade é importante.
	1.2.2 Influência da espiritualidade na maneira como cuida de si.	
	1.2.3. Como a Espiritualidade constrói a Esperança	
	1.2.4. Sentimento de proteção - Algo a que me agarrar	
	1.2.5 A religiosidade como uma aceitação abnegada como castigo divino.	

Tabela 9 - Apresentação do segundo grupo categorial.

1.2.1. Influência e Importância da Espiritualidade

Esta categoria secundária reflete o defendido por autores já mencionados (Puchalski,1999; Koenig, 2004) que nas palavras dos doente foi verificada justamente este conjunto de componentes, é aqui considerada relevante, pese embora não completamente corroboradora dos elementos autorais apresentados em construto. Assim, os elementos discursivos destes doentes incorporam esta categoria secundária, com três subcategorias: ***1.2.1.1. “A espiritualidade é muito importante; 1.2.1.2. A espiritualidade não é muito importante”; 1.2.1.3. “A religiosidade é muito importante”***, como na seguinte apresentação se farão expressar.

1.2.1.1. A espiritualidade é muito importante.

Esta categoria diz respeito à importância atribuída pela amostra, aquilo que entende como espiritualidade. Fundamentada através de duas unidades de texto procedentes dos discursos resultantes da entrevista a dois sujeitos. Alguns atribuem um grande grau de importância à espiritualidade - mesmo sem ter recebido qualquer explicação sobre o conceito - apresentando um discurso de carácter reflexivo e interior, ao expressar que “*A espiritualidade é importante para a vida porque é o espírito do santo divino (...)*” (M.I.P;E7) encontrando palavras e conduzindo uma definição pessoal, definindo a espiritualidade sob o significado que na sua percepção, este conceito tem “*...porque eu vejo as imagens e vejo tudo à minha frente e é como que estejam ali e isso é muito importante... e quando me via mais afrontada...então cada vez mais...*” (M.T;E5) denotando que existe ligação entre a espiritualidade e a religiosidade sendo que é evidente a ligação entre os dois conceitos pelo que noutros estudos elaborados, nomeadamente por Borges *et al.* (2013) existe evidência que a religiosidade influencia de forma significativa os conceitos que as pessoas têm acerca de espiritualidade.

1.2.1.2. A espiritualidade não é importante

Após explicação sobre uma definição acerca da espiritualidade, os sujeitos fundamentam as suas afirmações de outra forma “*A espiritualidade é importante para a vida porque é o espírito do santo divino (...)* (após explicação sobre o que é a espiritualidade utilizando a definição de Alves, 2011) o que expressa uma percepção de espiritualidade externa à pessoa e situada numa entidade imagética do seu mundo

experencial nas práticas e convicção religiosa, assumindo que portanto a situação de qualquer conceito nesta área espiritual, não é intrínseca mas sim extrínseca, situada numa divindade, pelo que expressam não a importância da espiritualidade mas sim as práticas de expressão de crença e religião a essa divindade (...) *Eu acho que não (não é importante). ...porque Deus há só um ...e Deus está em todos nós. (pausa) O mais importante é a religiosidade...a religião (...)* (M.I.P;E7). As componentes discursivas revelam que a tendência que se apresenta nesta categorização é de relacionar um conceito com o outro e assumidos por uma prática de religiosidade, numa vertente cultural. Quando a amostra é solicitada a refletir e responder só perante o conceito de espiritualidade, ou seja, quando estes dois conceitos se separam geram conflito em termos de entendimento para a amostra.

1.2.1.3. A religiosidade é importante

Os discursos apresentados defendem, de acordo com as crenças da população que compõem a amostra, e com o que reconhecem ser a espiritualidade e a religiosidade, no seu entendimento interior, subjetivo, e no seu contexto de vida socio cultural, mencionando que a religiosidade é considerada mais importante talvez por ser a única imagem – como apoio de percepção concetual- de espiritualidade que os utentes conhecem “*Eu sou religiosa (...) e para mim é muito importante. Sempre fui amiga de missas, de padre e de todos os santos.*” (I.N;E6); (...) *Porque Deus há só um) ...e Deus está em todos nós. (pausa) O mais importante é a religiosidade...a religião (...)* ” (M.I.P;E7) A falta de conhecimentos sobre a temática, a cultura religiosa e a baixa escolaridade dos sujeitos que constituem a maioria da amostra poderá ter a ver com a maneira como interpretam a sua espiritualidade e tal como assumido neste estudo, Bradshaw (1996) cit. por Caldeira (2011) diz que a “*religião é uma forma meramente de poder explicar a espiritualidade*”. Sendo que é notório que para esta amostra, a religião pode ser um veículo da expressão de espiritualidade.

Em suma, nestas três subcategorias verifica-se a existência de discursos em que se defende que a espiritualidade é importante e discursos que se defende que a religiosidade é importante. Verificou-se que nas suas palavras discursivas originais, os doentes se direcionaram para a espiritualidade mas após explicação clara dos conceitos, os doentes encontraram novas palavras e redirecionaram os seus significados. Este curioso trajeto cognitivo – mesmo em fim de vida – é sugestivo do quão pertinente seria alguma educação espiritual nestas amostras. É visível o estado de confusão dos utentes entrevistados em

relação à espiritualidade e à religiosidade – por falta de educação conceptual de termos e conceitos, sendo um fato a constatar que não se devem separar os conceitos para se poder fazer uma melhor avaliação, apontando que é mais fácil a avaliação da religiosidade do que a avaliação da espiritualidade (Koenig,2004).

1.2.2. A influência da espiritualidade na maneira como toma conta de si.

Desta categoria, que emergiu da pergunta elaborada “*Qual a influência da espiritualidade na maneira como toma conta de si? Qual a influencia que tem no percurso da sua doença?*”, não surgiram novas subcategorias. Esta categoria é uma categoria forte com quinze componentes discursivas e alude à influência que a espiritualidade tem na maneira como a pessoa se cuida e se merece atenção, cuidado e bom trato, ou seja como a pessoa toma conta de si mesma, que tipo de influência exerce no comportamento da pessoa ao longo de percurso da doença e nas decisões que toma ao longo da vida.

No percurso da doença, os utentes recorrem às suas crenças para tentar enfrentar de melhor maneira a situação adversa em que se encontram e acreditando, na perspetiva dogmática, num ser superior e bom cuidador do humano, protetor e infinitamente misericordioso, cuja proteção poderá ser tanto mais expressa quanto se acreditar, pelo que expressam que “ *O acreditar (...) dá-me mais...quando estou menos bem, digo à Nossa Senhora de Fátima e depois parece que fico um bocadinho melhor.*” (I.B;E3) e também à importância dada às imagens e à influência que têm na vida das pessoas “ (...) *Porque eu vejo as imagens e vejo tudo á minha frente e é como que estejam ali e isso é muito importante... e quando me via mais afrontada era cada vez mais...*” (M.T;E5) mas sentem que é nos momentos de maior desalento - ou seja, de maior potencial desse acreditar dogmático superior e infinitamente bom - que a influência é sentida como mais evidência “*Influencia agora...tenho tido desalento. Quero ter força, como sempre tive porque aconteceram muitas coisas ao longo da minha vida e se não fosse a fé e acreditar...*” (M.L;E2) “ *Eu peço a Deus mas também digo logo, porque eu faço aquilo com vontade e vem-me logo o Espírito* (a doente tinha a convicção pessoal de andar acompanhada com um espírito... e atribuía a esse espírito os desconfortos e qualquer comportamento menos assertivo e purificador) *e ando sempre com Deus e com mais ninguém...*” (M.I.P;E7) exclusão final que é feita pelo próprio sobre si mesmo, tal como a inclusão da companhia

de um espírito por oposição em outros momentos, aqui a decisão pessoal – com base nas suas perceções acerca do que sente – é a inclusão protetora e única de Deus.

Constatou-se, através das componentes discursivas, conteúdos relacionados a um futuro no longo prazo, revelando que a doença pode aproximar a pessoa a um futuro desconhecido, e que esse futuro só depende da vontade de um ser supremo sendo esse ser Deus. “*Sinto-me animada, porque penso que me vai valer (...) Graças a Deus estou melhor (...) sim, sim (...) e rezo muito aos santos todos.*” (I.N;E6). Verifica-se que numa situação de doença e no seu processo, a religião pode afetar as perceções acerca das decisões médicas, gerar crenças que entrem em conflito com os cuidados médicos, induzir lutas pessoais internas que criem stress impedindo consequentemente melhores resultados de cuidados, e pode mesmo interferir com a perceção acerca do diagnóstico da doença e respetivo tratamento (Koenig *et al.*, 2004): “*No ano passado estive doente com um tumor no colo do útero e fiz quimioterapia e radioterapia e sempre tive força (...) e dava força à minha família – processo acompanhado por uma crença em Deus e respetivo encaminhamento em oração – mas que pode ser alterado por constatações externas de maior morbilidade e fragilidade, ao expressar que (...) agora agravou-se e fraquejei. Sinto-me sem força (...) (chora) (M.L;E2); mas continuando a manter as crenças religiosas e as suas práticas associadas a aspetos positivos: diminuição da ansiedade, menor depressão e melhor recuperação da depressão, maior bem-estar, esperança e otimismo, mais propósitos e sentido para a vida. “Dá-me uma força enorme (...) (chora)”. (M.I.P;E7) Existem ainda apelos a outras divindades “Apelo aos santinhos todos (...) à Senhora de Fátima para que me ajudem (...) Naquela altura pedia que me levassem porque queria morrer, estava a sofrer muito... – onde se verifica o efeito de entrega total perante a insuportabilidade, ou seja, quando já não é perceptível a possibilidade da vida naquelas condições, a pessoa encaminha-se mentalmente, entrega-se, encontrando assim, esse espaço interior de refúgio e suportabilidade para um espaço de tempo dimensional à sua dor, mas que depois, perante a evidência de melhora física, muda: “...mas fora isso (...) agora peço a Deus que me cure (...) ” (I.N;E6); “ (...) Quando caí eu só gritava pelo meu irmão e pelo meu marido e só perguntava a Deus porque é que ninguém me ouvia (...) e eu fui-me arrastando e quando cheguei à cama disse (...) Oh (...) Meu Deus porque que é que... mas Deus foi muito meu amigo, ajudou-me (...) fui para o hospital e tudo se resolveu... e agora diga-me, não foi Deus?! Deus ajudou-me (...) ” (M.I.P;E7); “Também espero que nos tratamentos a coisa*

melhor (...) de tratamento em tratamento (encolhe os ombros).” (I.B;E3) denotando-se uma ambivalência relativamente ao que são os seus limites de suportabilidade ou “insuportabilidade” da situação no sentido de se recorrer a um ente supremo para contornar as ditas situações.

Sendo que a doença leva o ser humano a deparar-se com seus valores e com questões como a existência e a proximidade da morte desencadeando reflexões acerca das vivências no tempo presente, e levando a introspeções de observação da qualidade nas realidades possíveis, com expressões como: “ *Agradeço a Deus os momentos que vou tendo com algum alento e força. Aproveito o melhor que posso cada dia.*” (M.L;E2); É nesta perspectiva, que a religião e a espiritualidade empreendem o esforço de significar essa nova demanda apresentada para o paciente, buscando compreender a própria doença, o sofrimento, a morte e a existência (Hennezel & Leloup, 2000) e de como essas existencialidades com experiências de dor e medo se tornam possíveis, e até compreendidas, para poderem ser integradas mentalmente e aceites, como vida vivida.

Esta realidade verificada na amostra vem corroborar o construto, onde os autores verificaram que «É perceptível, que após a doença, as pessoas voltam-se com mais intensidade para a espiritualidade/religiosidade – independentemente de contexto social, ou apesar dele - e que existe uma forte ligação da sua fé com a recuperação – noção aqui muito presente e assumida, por esta amostra de forma consciente e inconsciente, no sentido de buscar tranquilidade e aceitabilidade - mesmo em casos graves as pessoas atribuem as suas melhorias à fé, sendo que a mesma dá suporte e auxilia o doente e a família a ultrapassar situações delicadas» (Geronasso e Coelho, 2012, p.182) já que essas contingências de melhorar e piorar fazem parte de uma vida que na percepção da amostra, não pertence exclusivamente ao humano, antes mais, se integra na magnânime superioridade de uma divindade a quem se entrega e se ora, em busca de reconhecimento, proteção e até como exercício introspetivo de auto-conhecimento, em busca de si próprio.

1.2.3. Como a Espiritualidade constrói a Esperança

Este grupo categorial fundamenta-se em cinco unidades de texto emergentes de cinco pessoas entrevistadas e inclui-se na categoria *importância e influência*. No seu étimo, esperança significa disposição do espírito que induz que uma coisa se há-de realizar

ou suceder. À semelhança da espiritualidade, a esperança é um conceito multidimensional e dinâmico, sendo descrita como um poder ou força que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação atual, em direção a uma nova consciência e enriquecimento do ser (Benzein *et al.*, 2001 cit. por Pinto, 2011). É uma categoria forte, com quatro componentes discursivas, em que os sujeitos da amostra expressaram as suas esperanças remetendo-as à sua espiritualidade, quer através da religiosidade quer através de alguma coisa que lhes dê sentido: “*Faz 22 anos que tive um melanoma na perna e fui tratada já sem esperança; nunca pensei na morte (...) sempre com esperança e o marido a ajudar-me (...) também tive fraquezas (...) ainda trabalhei (...) sempre tive fé e fui agradecendo a Deus por cada dia que passava.*” (M.L;E2;) como se de uma necessidade se tratasse, o que valida o argumento de Carson (1983) de que existe uma necessidade de esperança e criatividade que é identificada na expressão pelo medo sobre a falta de controlo, preocupações relativas à doença, manifestação de comportamento de dependência e negação da realidade da sua condição.

A esperança é revelada sob o ponto de vista de expectativa do utente entrevistado referindo “*Vamos sempre pensando para melhor, nunca para pior, - aqui verificada a negação da finitude, a negação da morte e fim, como entidade a não aceitar, pelo menos ainda - mas lá está, a gente nunca sabe...agarro-me a isso.*” (I.B;E3), onde a palavra agarrar reflete a força e o apelo a esse ânimo interior de não desistência, de luta, de apego à vida; ou “*Também espero que nos tratamentos a coisa melhor...de tratamento em tratamento (encolhe os ombros).*” (I.B;E3) como alegado por Narayanasamy (2011) ao defender que há a necessidade de uma fonte de esperança e que essa esperança constitui um estado mental caracterizado pelo desejo de atingir determinado objetivo, tendo como expectativa de que tudo aquilo que deseja pode ser atingido.

Falar de esperança nos cuidados de saúde está muitas vezes associado à perspetiva de melhoria e cura, ou de pelo menos encontrar uma forma auto cuidativa de viver a insuportabilidade circunstancialmente percebida. Este fenómeno é revisto em expressões pessoais de “*olhar em direção de uma luz possível*”, pelo que, nos utentes que se encontram em fim de vida esta perspetiva é redirecionada para o trabalhar a esperança, isto é, fazer com que a pessoa se sinta melhor, mais reconciliada com a sua vida, a sua condição e consigo mesmo (Benito *et al.*, 2006, p. 92). Nesse sentido, estes autores referem

que a esperança pode ser um construto ativo que o próprio utente seja capaz de gerar. No acompanhamento a pessoas em fim de vida, os profissionais de saúde podem ajudar a planificar objetivos realistas e realizáveis, concretos e a curto prazo em que o doente participe; este atingimento e alcance do que seriam essas esperanças pode posteriormente ser reforçado, dando uma perceção de controlo. Por outro lado, a esperança não está só nos resultados esperados mas sim em todo o processo. Para Vaclav Havel cit. por Benito et al. (2006) “a esperança é uma orientação do espírito, uma orientação do coração, não é a convicção de que algo correrá bem, senão a certeza de que algo tem sentido, seja qual for o resultado” (p. 92). Deste modo a esperança significa a consciência de que determinados caminhos têm sentido, independentemente do seu resultado.

As componentes discursivas referidas denotam o sentimento de esperança tal como a própria categoria se denomina, pelo sentido que a esperança traz à vida das pessoas que se encontram doentes. Apoiando as componentes discursivas desta categoria está o estudo elaborado por Pinto e Ribeiro (2011) que permitiu identificar que existe uma associação - que embora baixa, é significativa - entre a qualidade de vida e saúde com a dimensão de esperança ou otimismo, sendo que uma perspetiva de vida positiva, o sentir esperança e o sentido da vida, conduzem a um maior bem-estar induzindo a uma melhor qualidade de vida.

1.2.4. Sentimento de proteção – ter algo a que me agarrar

Em resposta aos conteúdos discursivos analisados, surgiu a categoria ***1.2.4. “Sentimento de proteção - ter algo a que agarrar”*** e que se reporta ao sentimento de proteção existente nos utentes entrevistados relativamente às questões associadas à espiritualidade e religiosidade. Nas três componentes discursivas é perceptível os sentimentos de força e proteção que os utentes mencionam quando se fala de espiritualidade e religiosidade “*Acho que é um vazio. ... Assim tenho alguma coisa onde agarrar e de certa forma sentir-me protegida...com algum alento, alguma coisa (M.L;E2; L.14-16)* associados à questão da fé e crença em Deus como sentimento de proteção “*Agarro-me a Deus, que me ature até ao fim...é uma maneira de aguentar o fardo da vida.*” (C.C;E1 revelando que as crenças religiosas e espirituais têm demonstrado ser um

recurso auxiliar no enfrentamento de eventos causadores de stress, como o processo de doença, tal como defendido por Calvetti, Muller e Nunes (2008), em que o bem-estar religioso pode ser entendido como apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto. No entanto, também outras divindades como os santos, são admitidas como "forças" de proteção e/ou apoio *Tenho esta coisa de me agarrar ao santo. Não prometo nada (quando falava em fazer promessas aos santos) porque tenho medo de não cumprir, mas por exemplo, todos os anos ia a Fátima, no dia 13, eu e o meu marido.*" (M.L;E2) demonstrando que é na doença que as pessoas tendem a desenvolver um sem número de comportamentos, que se tornam a expressão da religiosidade no sentido de fazer promessas, fazendo com que isso se torne não só uma fonte de apoio, mas também a justificada expectativa desse apoio, tal como se aprende nos conceitos judaico cristãos. Segundo Skinner (1998) citado por Fornazari e Ferreira (2010) a religião e a sua ligação a um ente ou entidade superior consegue criar ou mesmo alterar contingências na vida da pessoa. Ao aproximar-se dessa forma religiosa e controlando esses limites – e porque de facto acredita nesses valores e na reciprocidade "justa" de atribuição de proteção divina como resposta conceptual a esses comportamentos - o sujeito investe nessas expressões de crença e credo, e assim, numa consciência auto protetora e conciliadora com o Bem, reforça o seu conceito de perspectiva positiva de si e do seu contexto, de maneira a melhorar a sua vida.

1.2.5. A religiosidade como uma aceitação abnegada como castigo divino

O grupo categorial que dá esta imagem assume-se a partir de uma componente discursiva que permite visualizar a religiosidade como aceitação de uma verificação divina sobre uma comportamentalidade não assertiva, ou até mesmo como um castigo divino, no sentido de gerir interiormente e aceitar uma determinada situação de insuportabilidade. Na percepção da inutilidade da revolta, e do seu conseqüente desgaste inútil, o sujeito, remete a uma divindade, e ao seu infinito poder, a atribuição punitiva. Diante da dor provocada por uma doença existem várias perspectivas, expectativas e mesmo expressões que demonstram o choque ou a difícil aceitação da situação e que estão carregadas de revolta e frustração " (...) *tinha planeado ficar 6 meses lá e 6 meses de verão cá, mas infelizmente, Deus*

castigou-me. Acho que foi castigo...porque acho (quando lhe foi questionado porque pensava isso) *...sei que foi...sei que foi...*” (A.C;E4). E subjacente a esta reflexão está a expectativa de que a ação de Deus deveria corresponder à atitude das pessoas e, que por consequência, a fé poderia ser uma garantia contra as desgraças e uma proteção contra as desventuras como defendido por Pangrazzi (2010). Assim sendo Deus ou outras divindades pertencentes ao sistema das crenças da pessoa, são vistos como juízes, tomando a imagem de uma divindade como sendo severa e zelosa que julga os homens. Noutra perspetiva, esta categoria poderá ser visualizada através da aceitação abnegada de um castigo em que o imprevisto é colocado num contexto que o torne explicável e aceitável (Pangrazzi, 2010), conceção que aqui se verifica também.

2.3.Análise e discussão do terceiro grupo categorial

Este grupo categorial não emerge de um objetivo pré concebido. Ao contrário, considera-se este grupo algo novo a acrescentar ao conhecimento científico razão porque é considerado neste estudo de grande mais-valia. Assim, apresenta-se agora a análise e interpretação do terceiro grupo categorial ao qual se deu o nome de ***Cuidar a espiritualidade (1.3)*** por fazer menção à finalidade da conceção deste estudo, que é o apoio buscado pelo utente em fim de vida, nomeadamente a sua preparação para a morte e à competência de se poder ou não falar sobre as questões espirituais e religiosas no contexto de final de vida, no seio de uma equipa multidisciplinar em contexto de internamento. Este grupo de categorias será a seguir apresentado.

1.3.Cuidar a espiritualidade	1.3.1. Família – entidade de apoio	
	1.3.2. Partilhar (se) (desabafos)	Que profissionais
	1.3.3. Preparação para a morte	

Tabela 10 – Apresentação do terceiro grupo categorial

1.3.1. Família – entidade de apoio

Esta categoria surgiu a partir da questão “*Tem algum apoio? De quem?*”, e emerge com cinco componentes discursivas revelando que o principal apoio dos utentes

institucionalizados e que se encontram em final de vida será a família (direta ou indireta). Na perspectiva científica e no contexto sociocultural atual, a família mantém o papel fundamental de ser a unidade básica em que a pessoa se desenvolve e socializa. É na família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital, sendo que a maioria dos utentes entrevistados refere que *“Tenho muito apoio da família e amigos, o que é muito bom.”* (M.L;E.2) - revelando o inegável efeito positivo e reparador desta interação - ou *“O apoio é da família e dos amigos, que são os vizinhos...mas é mais o apoio dos filhos e dos netos.”* (I.B;E3) principalmente se vier dos seus elementos nucleares familiares, porque joga um efeito reparador auto conciliador e protetor, pelo que a família ocupa um lugar de destaque nos discursos e *“Tenho o apoio da família...um filho que vinha cá todos os dias (...) vêm outras pessoas minhas amigas. Ui, tenho muitos amigos e se pudessem vinham cá todos os dias.”* (I.N;E6) sendo que, e segundo Moreira (2006) todas as famílias, para que possam manter a sua integridade, desempenham determinadas funções de modo a responder às suas necessidades enquanto família, às necessidades de cada membro individualmente e às expectativas da sociedade (p. 23).

Apesar da maioria dos utentes referiram que a família é o principal apoio que têm para ajudar a suportar a situação em que se encontram, existe alguma ambivalência de discursos, pois há pessoas que referem que apesar de a família ser o apoio, existem relações de conflito (que não são especificadas) *“A família, família no sentido lato da palavra, tenho recebido cada canelada...mas fui eu quem a escolhi...é a família da minha mulher. (...) Sou casado mas não tenho filhos. Tenho desgosto...”* (C.C;E1) A forma como a família desempenha as suas responsabilidades é influenciada por vários fatores como a sua própria estrutura, a repartição das tarefas, o estatuto socioeconómico e a etnia (Moreira, 2006). Esta vivência desconstruidora tem um efeito promotor de sofrimento e intranquilidade. Os conflitos não resolvidos - nem sequer para eles terem sido encontradas as palavras mais clarificadoras - tornam os espaços de fim de vida, mais solitários e sofredores. Por este motivo, ou apesar dele, o facto é que há uma componente discursiva que revela que - apesar da existência de apoio que é condicionada pela distância - existe ainda a vontade de maior apoio e aproximação da família. *“Eu tenho parte da família contra mim... ela não me apoia... (chora) ...Em Foz Côa está só a minha mulher, os meus filhos estão na África do Sul...tenho uma rapariga e dois rapazes... e os netos... e as irmãs*

no entanto é evidente uma relação de conflito e revolta respeitante aos amigos (...) *Não tenho amigos...eu estou cá há 3 anos...os amigos quando eu chegava e trazia a mala cheia de brinquedos e presentes e tal...estavam todos à minha espera...deixei de fazer isso duas vezes e eles deixaram de ser meus amigos...belos amigos (...)* ” (A.C;E4) e é neste sentido que tal fato é justificado por Moreira (2006) quando refere que “as famílias (direta ou indireta), independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio em que cada membro tem o seu lugar. Esta homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros”. Momentos deste tipo constituem situações de crise no sistema familiar, gerando situações de grande stress, pois a crise é sentida como uma ameaça em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos. Quando a família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer com isso; ficam preocupados com a gravidade da situação e com a consequência que terá nas dinâmicas da família, o sofrimento e possível morte, a forma e o efeito que terão são preocupantes. Todavia a doença irá converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor (Moreira, 2006, p. 24).

Atendendo ao domínio dos sentimentos e atitudes desenvolvidas pelo doente e pela família face à doença grave, Limonero Garcia (1996) cit. por Moreira (2006) refere que apesar de a família ser uma unidade, é composta por vários membros e cada um reage individualmente perante a situação. É esta reação individual que pode levar à rutura da estabilidade familiar, uma vez que nem todos chegam a aceitar a morte ou a situação de doença, dependendo esta do vínculo real que os unia à pessoa doente (p. 27). O impacto emocional que a família e o doente sofrem está relacionado com a personalidade da família enquanto núcleo de interações e desenvolvimento de vida, bem como a doença, o tratamento e as relações que existem com a pessoa doente. No que diz respeito à família, os elementos mais relevantes são a aceitação ou a negação da morte, os sentimentos de indefesa ou impotência por não poder fazer algo para evitar a situação, os sentimentos de culpa que podem ter a ver com as relações anteriores tidas com o doente e o mais importante os problemas de comunicação com o utente.

1.3.2.Desabafos

Esta categoria, que apresenta seis componentes discursivas, emergiu da pergunta “*com quem gostaria de falar sobre estes assuntos?*” e demonstra a necessidade que os

utentes têm de falar sobre o tema espiritualidade /religiosidade e com quem terão o à vontade para o fazer. A maioria evidente dos utentes entrevistados refere que as pessoas (de entre a equipa multidisciplinar) com quem podem falar sobre o assunto serão o padre ou capelão “*O senhor padre, que é de Miranda, é o homem perfeito.* (A.C; E4) perspectiva aqui bem integrada na culturalidade judaico cristã, ou mesmo a expressão de como a educação pela igreja católica resgatou para si todo o discurso acerca da espiritualidade e integrando-o num contexto de religiosidade comportamental, conduzida e orientada pelas premissas do que social e culturalmente se entende por religião católica, onde o padre ocupa a imagem legitimada de “representante de Deus”, pelo que é amistosamente visto e aceite com abnegação: “*Não puxa ninguém, não está a dizer isto e aquilo...*” (A.C.;E4); “*Eu costumo falar com ele (padre) (...) Ele hoje ou amanhã deve cá aparecer(...) eu disse que se então vier queria falar e confessar-me porque não posso sair daqui(...)*” (M.T.;E5)), assumindo no ato da confissão uma exposição pessoal total, com a posterior expectativa de perdão e limpeza espiritual, facto só possivelmente admitido pela interação com o elemento padre da Igreja católica, e poder só a ele concedido. Esta noção de poder hegemónico e consciencioso da figura religiosa, torna o padre não só o epicentro da expectativa para os cuidados religiosos e espirituais, pelo que minimiza e confunde – em amostras neste contexto cultural e educativo – quaisquer outros técnicos como entidades acreditadas para este tipo de ação cuidativa. Apesar de se apresentarem vários estudos (Puchalski, 2001; Lo et al., 2002; Koenig, 2004; Meehan, 2012; Branco, Brito e Sousa, 2014) que evidenciam a posição privilegiada dos profissionais de saúde na assistência espiritual às pessoas doentes que estão sob seu cuidado, existe ainda o pensamento de que a pessoa mais indicada para que o utente possa confidenciar sobre a espiritualidade é o capelão ou outro ministro, tal como se verificou neste estudo. Também a família é considerada na hora de desabafar “*Às vezes tenho falado...começo a falar e a conversa vai-se desenrolando. Mas claro, não é assim...a gente abrir-se como sendo com os filhos...com os de casa...*” (I.B.;E3) por transmitir uma relação de confiança.

O médico também tem aqui o seu papel crucial, sendo visto também como um bom “conselheiro” para que os utentes possam dar a conhecer os seus desabafos “*Gostava que fosse o médico a falar porque acho que saberia melhor...mas gostava do médico e da enfermeira...mas mais á vontade com o médico...*” (M.I.P;E7). Lo et al. (2002) referem que alguns utentes podem tomar as suas decisões acerca de determinadas intervenções de

tratamento baseadas nas suas crenças e religião, assim sendo o médico deve saber explorar essas mesmas crenças e ajudar os utentes a repensar nas suas preferências. Os mesmos autores aludem ainda que os utentes que sentem que o médico os entende e que se preocupa, reconsideram o ponto de vista médico e proporcionam à pessoa em fim de vida conforto e tranquilidade “ *Gosto de falar com o médico. Dá muita segurança e carinho à gente...* ” (M.L;E2). Apesar de serem atribuídas ao médico e restante equipa as funções de principal apoio ao doente, muitas vezes isso não se verifica. Como tal, foram elaboradas propostas que permitem que haja uma reestruturação diferente, sempre que possível, tal como no estudo elaborado por Handzo e Koenig (2004) em que sugere um modelo de proposta que defende que faz parte do papel do médico tentar aceder às necessidades espirituais que sejam (ou não) diretamente relacionadas com a saúde e depois referenciá-las a um profissional como um padre ou pastor. Os mesmos autores consideram que o padre é o especialista para os cuidados espirituais no seio da equipa de saúde e tem o treino necessário para ajudar a tratar o stress ou sofrimento espiritual, seja qual for a sua forma.

Existem vários obstáculos que subjazem à avaliação das necessidades espirituais e apoio espiritual e que estão relacionados com a dificuldade que a pessoa doente tem na sua abordagem, devido ao carácter íntimo e subjetivo “*Para responder muito francamente, sou um individuo com as virtudes ou defeitos de um transmuntano, particularmente um mirandês...e por via da regra têm o bom ou mau vício de ser reservados, por isso muito dificilmente me abriria (...) sou reservado demais.*” (C.C; E1) ou mesmo o fato de sentir que não há alguém com quem possa falar de maneira aberta “ (...) *dado que é um assunto muito melindroso e dado que a maior parte das vezes há posições assumidas...portanto...teria que ser uma coisa subtil. Na abordagem levanta-se um problema, o tipo de conversa pode induzir a pessoa para outro sítio, entenda-se: deixar que cada um pense por si... (...)* (C.C. E1) por receio à falta de entendimento e confiança.

Mas é visível o desejo e necessidade que algumas pessoas têm de verem abordadas as questões relativas à espiritualidade e à religiosidade “*Era ter alguém que me ajudasse a crescer... era ter a ajuda de alguém para conversar um bocado, discutir sobre religião...ou qualquer coisa do género...quando a gente está triste...*” (A.C;E4) tal como defendido por Narayanasamy (2011), ao alegar que existe uma necessidade de expressar as suas crenças e valores tal como manter as práticas espirituais em que cada pessoa, de

acordo com a sua vivência, define quais as suas crenças e valores e qual a sua importância para o bem-estar e harmonia na vida.

Muitas vezes os desabafos feitos pelos utentes passam inicialmente pelas pessoas que estão diretamente relacionadas com a prestação de cuidados como os enfermeiros e os médicos e em situações inabituais também pelo enfermeiro “ *Quando cheguei aqui não conhecia ninguém... um dia em desabafo, foi o primeiro enfermeiro que me apareceu. Foi tão querido que lhe fiz uma série de perguntas. Desabafei com ele e conversei as minhas mágoas.*” (M.L;E2) tal fato foi visado neste estudo de forma única, pois só existe uma breve componente discursiva que faça alusão à competência entendida pelos utentes entrevistados relativamente aos profissionais de enfermagem, no que diz respeito à abordagem da espiritualidade nos cuidados. Todavia, eis um excelente exemplo inspirador e verdadeiro, que pode servir de leme para pensar a educação e cuidado espiritual por parte da Enfermagem. Como no fim se apresentará, este estudo busca pertinência e substância no terreno, para organizar um projeto inovador nesta área específica.

1.3.2. Preparação para a morte

Este grupo categorial surgiu das três componentes discursivas dos utentes entrevistados e da importância que os mesmos dão, à sua preparação pessoal para a morte como forma de cuidar da espiritualidade. A atitude das pessoas perante a morte é condicionada muitas vezes por pressupostos antropológicos que se concebem de maneira inconsciente e serão esses mesmos pressupostos que orientam a prática da vida preparando as pessoas para o seu final. A imagem da morte tem acompanhado o homem desde o seu início abrindo o que é considerado como um enorme vazio na sua vida. Para Bellato e Carvalho (2005) a “morte nunca deve ser entendida como uma experiência real do sujeito ou de um corpo, mas, eventualmente, na forma de uma relação social na qual se perde a determinação do sujeito e o seu valor” (p.100).

A concepção que se tem da morte condiciona o doente na sua etapa final de vida, no entanto existem várias situações que se desenrolam e em que se faz menção à preparação da família para um desfecho final realçando a tranquilidade e conforto existente “...*Já tive uma conversa com os meus filhos e acho que eles estão preparados para a vida*

(...) eu aqui sinto-me segura, acompanhada, protegida. Sinto-me tranquila, confortável e acarinhada.” (M.L.E2) tal como Benito *et al.* (2006) referem que para além da doença e de todos os sintomas que são perceptíveis, a pessoa em fim de vida vê-se frequentemente perante um processo de introspecção, reflexão sobre o sentido da vida, perguntas sobre a possibilidade de um “*mais além*”, balanço dos valores vividos e onde chegou, colocar em ordem todos os seus assuntos, sentimento de unidade e valorização na sua intimidade pelos outros, possibilidade de se comunicar, perdoar, amar e despedir-se dos seus e por fim a superação do medo, aceitação da sua situação e transformação do sofrimento (p.16).

A referência que diz respeito aos rituais nos quais se envolvem as crenças e ideologias manifestadas pelos utentes como sendo os seus últimos desejos também se encontram bem vincadas “ *(...) eu já lhe pedi a ele para ser ele a fazer o meu funeral e pedia para ser enterrado na campa da minha mãe...ele já me perguntou qual era o meu maior desejo, mas eu recusei dizer (...)* (A.C; E4); sendo que a morte sempre suscitou emoções que se socializaram em práticas fúnebres e o não abandono dos mortos implicando isto uma crença na sua sobrevivência. “ *Sabe, o senhor padre perguntou-me se eu gostava de me confessar e eu disse-lhe que gostava de me confessar e de receber a extrema-unção...já vem preparado...ele deu-ma...só se pode dar uma vez, pronto...-* e a manifestação de temor, da necessidade de pedir perdão - *...mas se tenho mais algum pecado, nosso senhor me perdoe, por favor.*” (M.T;E5) A ritualização da morte tem um forte simbolismo na vida das pessoas sendo que tem tido a função de ultrapassar o sofrimento pela finitude do ser humano. Estes ritos trazem a imagem da passagem para outro nível, sempre como uma metáfora do prolongamento da vida, (Bellato e Carvalho, 2005), conceitos que esta amostra veio corroborando, pese embora, na sua perceção pessoal e social, de um contexto cultura específico, paisagem rural-urbana do interior norte. No conjunto global destas verificações, relativamente aos pressupostos iniciais deste estudo, serão apresentados no que a seguir se apresenta: as conclusões.

CONCLUSÕES

CONCLUSÕES

No construto teórico, expôs-se que o conceito espiritualidade é tudo menos fácil de definir ainda que em outros tempos a espiritualidade fosse entendida no sentido de uma crença religiosa. Apesar de atualmente os autores já apresentarem definições distintas em distintos contextos, o que nesta realidade estudada, se pôde constatar é que espiritualidade e religiosidade são conceitos interligados, tanto nas palavras como nos significados. Algumas pessoas expressaram espiritualidade e não religiosidade, e outros que se assumiram religiosos, no sentido do cumprimento de crenças e rituais cristãos, sem referência a espiritualidade, ou pelo menos não foi constatada essa particularidade separadora entre os conceitos.

Na segunda parte, referimo-nos aos contextos de implementação e metodologia utilizada, de forma a dar resposta aos objetivos do estudo. A metodologia utilizada proporcionou uma abordagem exploratória da problemática orientadora da pesquisa, assentando no que foi experienciado pelos entrevistados. Esta abordagem metodológica permitiu-nos ter uma visão global, facilitando assim uma melhor visualização dos dados obtidos. Foram obtidas tabelas de fragmentos da Árvore Categorial (Anexo 7) relativamente às categorias, de forma a facilitar a perceção dos dados qualitativos.

A análise, discussão e interpretação dos resultados constituíram as respostas possíveis e humanamente sensíveis às nossas questões de partida, e aos objetivos do estudo. Os Objetivos de início deste percurso de pesquisa, tomavam como finalidade as interações entre espiritualidade, religiosidade e qualidade vida. O estudo deu respostas aos objetivos gerais inicialmente propostos. Relativamente às categorias, após análise mais extensa das componentes discursivas, houve a necessidade de se anularam categorias consideradas iniciais, formulando-se novas categorias provenientes de necessidades observadas nos discursos dos entrevistados.

Na reflexão sobre as conclusões que o estudo nos permitiu obter e considerando o objetivo geral **Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano**, podemos concluir, o que se apresenta para cada um dos objetivos propostos:

1. Relativamente ao objetivo Reconhecer os significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal,

institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano, verifica-se que as suas crenças dos utentes que dão sentido às suas vidas encontram resposta nos discursos que constroem a categoria **“Significados e sentidos nas atitudes em fim de vida”** e suas subcategorias consequentes. Verificou-se que a amostra constrói a sua consciência pessoal e individual enquanto ser espiritual ou religioso, à força da imagem, ao que dá sentido às suas vidas, do reconhecimento da fé através da sua prática e do reconhecimento da espiritualidade através da religiosidade enquanto necessidade humana básica.

2. O objetivo **Conhecer a influência dos significados e sentidos dos conceitos de espiritualidade e religiosidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano**, revelou-se a influência que a espiritualidade tem, na maneira como estes doentes cuidam de si mesmos, como expressam as suas crenças e como estas influenciam o seu comportamento durante o processo de doença e final de vida. Veio também revelar o papel das crenças da amostra, nos ganhos para a sua perceção de saúde possível. Assim este objetivo encontra consecução através da categoria principal **“Influência dos Significados nas atitudes em fim de vida”** e suas categorias subsequentes.

3. Foram ainda verificados os aspetos relativos ao cuidar da espiritualidade em fim de vida, expressos nas categorias **“Família – entidade de apoio”**; **“Partilhar (se) (desabafos)”** e **“Preparação para a morte”** nas quais foram verificadas as relações entre necessidades e apoio disponível, tendo-se verificado que a família constituiu a maior apoio para os sujeitos da amostra, que a partilha de questões, informações e outros desabafos relativos às questões espirituais e religiosas são na prática, maioritariamente feitos com o capelão ou o médico. A alusão à equipa de Enfermagem é sucinta, mas convicta, pelo que emergiu a corroboração entre a finalidade deste estudo e a vivência expressa de um sentimento abnegado de alívio e confiabilidade na interação coma enfermagem. Esta fatia da Árvore Categorical revela como a preparação para a morte faz parte das ideias e da cultura religiosa dos utentes que se encontram em fim de vida, pese embora, não a consigam construir discursivamente razão porque não são devidamente expressadas.

É de referir que neste estudo não foram reconhecidas as atitudes e comportamentos – na perceção da amostra – que os cuidadores deveriam assumir, no sentido de gerir as

componentes de espiritualidade, durante a prática de cuidados. Neste sentido se dá resposta ao último objetivo deste trabalho que é **Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem.**

Este estudo permitiu um contributo loco regional, da perceção e vivência dos conceitos pelo que se assume como um contributo para uma melhor compreensão dos conceitos em causa através das respostas às questões formuladas dos utentes, que de uma forma espontânea se dispuseram a falar das suas práticas. Estas expressões, como desocultação, emergem de uma viagem de introspeção pessoal, permitindo-nos assim obter informação relevante que servirá de construto inicial para a construção de uma proposta de integração atitudinal nesta área cuidativa. Apesar de todas as limitações culminou com toda a certeza num crescimento pessoal como investigadora, onde a validade dos processos e a fidelidade dos resultados foram uma preocupação constante.

Assim, e finalmente, e a partir de umas dificuldades sentidas na elaboração deste estudo e também dando resposta a um dos objetivos formulados, será agora apresentada a proposta de atitudes favorecedoras da relação de enfermeiro-utente no que diz respeito à dimensão espiritual.

DOCUMENTO INTEGRADOR DE ATITUDES FAVORECEDORAS DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-UTENTE PARA AS NECESSIDADES ESPIRITUAIS.

“ Quando cheguei aqui não conhecia ninguém... um dia em desabafo, foi o primeiro enfermeiro que me apareceu. Foi tão querido que lhe fiz uma série de perguntas. Desabafei com ele e conversei as minhas mágoas.” (M.L;E2)

Os cuidados holísticos abrangem a dimensão física, psicológica, social e espiritual do doente, sendo que o cuidado espiritual é inseparável de todas as componentes humanas e todas juntas formam um todo. A existência do decreto-lei 253/2009 nem é gratuito nem ao acaso, ao solicitar atenção para promover o bem-estar espiritual ajuda o doente na sua jornada para encontrar um sentido e esperança para a vida e paz na sua morte. No entanto, a preparação dos profissionais para os aspetos espirituais dos utentes devem ser melhor trabalhados (Lo e Brown, 1999). O cuidado espiritual é frequentemente associado - por omissão formativa ou por diminuto tempo para aprendizagem reflexiva nesta temática - a negligência e a identificação das necessidades das pessoas doentes tal como definição de diagnósticos e planeamento de intervenções explorando somente as dimensões biopsicossociais. No entanto cada vez mais se fala no desenvolvimento de questões e competências relacionadas com o humanismo e a humanidade na atenção global à pessoa com doença. Ainda assim denota-se que os profissionais de saúde raramente identificam as necessidades espirituais e fazem os diagnósticos baseados nessas mesmas necessidades, tal como verificado no estudo elaborado por Caldeira (2011). A mesma autora refere que se deverá incidir nos diagnósticos baseados nas necessidades espirituais do utente e é neste sentido que todo o planeamento de intervenções poderá ser desenvolvido.

À medida que os utentes se encontram perto do fim da vida, as suas preocupações espirituais e religiosas podem ser intensificadas e esta necessidade parece ser pertinente e sadia, tal como se verificou neste estudo. Alguns utentes podem tomar decisões acerca de determinadas intervenções de tratamento baseando-se nas suas crenças e religião. Cabe ao médico e restantes profissionais de saúde saber explorar essas crenças e ajudar os utentes a repensar as suas preferências acerca dessas mesmas intervenções. Há também utentes que podem não falar sobre os seus dilemas espirituais ou religiosos, no entanto pode ser notório que isso seja a causa de algumas perturbações. Se os utentes e famílias sentirem comprovadamente que os profissionais de saúde os entendem e se preocupam podem ficar

mais predisponíveis para ouvir a opinião dos mesmos; se os profissionais de saúde derem respostas às questões espirituais dos utentes estarão a proporcionar conforto ao doente perto do seu final de vida (Lo *et. al*, 2002).

Os cuidadores sejam eles formais ou informais, muito frequentemente descuidam esta dimensão. São vários os estudos, nomeadamente estudos elaborados por Puchalski (2001), que revelam que cada vez mais utentes referem que gostariam de ver as suas necessidades e questões espirituais serem abordadas e debatidas no seio da equipa multidisciplinar. No entanto existem também vários documentos e estudos científicos elaborados por Lo *et al.* (2002); Saguil e Phelps (2012); McEvoy *et al* (2013) que revelam que os profissionais de saúde ainda não estão capacitados para diagnosticar e aceder às necessidades espirituais do utente.

Apesar de ser ainda descurada em muitos países e por várias categorias de profissionais de saúde, existem documentos elaborados por Puchalski (EUA) e por Benito *et al* (Espanha) que apresentam modelos que incluem estratégias para que se possa fazer um melhor diagnóstico e identificação das necessidades espirituais e posteriormente um adequado acompanhamento espiritual. Puchalski (2001) juntamente com outros autores desenvolveu um documento consensual em que refere que existe uma grande necessidade de abordagem das questões espirituais nos doentes, principalmente dos doentes terminais. Para colmatar a falha que diz respeito à dimensão espiritual, a autora esclarece que é necessário ter tempo cronológico e emocional para tal e para que o profissional de saúde consiga primeiramente criar uma relação de empatia e confiança. Após isto, poder-se-ão utilizar algumas escalas de avaliação para diagnóstico das necessidades espirituais, sendo que a mais utilizada em contexto clínico é a Spiritual Assessment Tool- FICA, que foi utilizada neste estudo para servir de modelo orientador para construção do guião de entrevista. Benito *et al.* (2006) desenvolveram uma monografia para a SECPAL sobre o acompanhamento espiritual onde referem que para se conseguirem detetar as necessidades espirituais devem fazer-se as perguntas corretas. Depois de feito o diagnóstico segue-se o acompanhamento baseado em atitudes consideradas necessárias tais como: a hospitalidade, a decisão de aposta para criar um vínculo de confiança com uma determinada vocação de continuidade e permanência.

Neste estudo verificou-se, que a nossa amostra, maioritariamente católica, revela ter necessidades de âmbito espiritual/religioso mas existem ainda uma dificuldade por parte da população em termos de entendimento dos conceitos pois os utentes entrevistados demonstraram alguma confusão entre espiritualidade e religiosidade. Os utentes entrevistados referiram apenas o capelão e o médico como os membros da equipa multidisciplinar que poderiam estar mais aptos a falar sobre esses aspetos, quase não tendo sido feita referência aos profissionais de enfermagem.

O que se propõe com este documento é que se aceite a conceção de um instrumento que seja facilitador no processo de diagnóstico espiritual, para se poder utilizar em contexto prático. Existem várias outras escalas que poderão dar resposta a várias questões, levando o profissional de saúde a conhecer de maneira significativa quais as necessidades que o doente, que está a seu cuidado tem. No entanto, selecionou-se de entre as várias escalas e instrumento a FICA, pela sua simplicidade e facilidade de utilização. Embora esta escala seja bastante prática exige ao cuidador, prática e alguns pontos de consideração. É neste sentido de concepção que foi elaborado o documento a seguir apresentado.

Os cuidados espirituais na atitude para com o utente.

Atitudes a ter na prestação de cuidados espirituais:

Estar presente (significa isto estar fisicamente presente, olhando e vendo, tocando. Trata-se de ouvir com empatia e relacionar aquilo que ouve com a sua própria experiência);

Permanecer em silêncio (o silêncio quer dizer aceitação respeitosa, em tranquilidade, sem juízos. Não se espera que os utentes e os enfermeiros tenha sempre todas as respostas. Não há coisas perfeitas para dizer ou planos de cuidados corretos que possam fazer com que as coisas melhorem com o doente. Parte do desafio dos enfermeiros consiste em viver com esta ambiguidade)⁶.

Outros aspetos a ter em conta são:

- Considerar a espiritualidade como uma componente potencialmente importante no bem-estar físico e mental de cada paciente.

⁶ Riley, J. (2000) Comunicação em Enfermagem. Lusociência. ISBN: 972-8383-81-9

- Abordar a espiritualidade para cada exame físico completo e continuar a abordá-la em visitas de acompanhamento, se necessário. Na assistência, a espiritualidade é uma questão em curso e nunca terminada, nem na terminalidade.

- Respeitar a privacidade (física, afetiva e conceptual) do doente em relação às crenças espirituais; não impor nada, e portanto não as nossas crenças aos outros.

- Fazer referência a todos os recursos conhecidos da comunidade conforme apropriado, bem como capelões, guias espirituais.

- Estar atento a que as suas próprias crenças espirituais não ajudá-lo pessoalmente e não transbordar nos seus encontros com aqueles que você trata, para fazer com que um encontro entre profissional-paciente seja mais humanístico.⁷

Questões a abordar no acompanhamento espiritual.

- Qual a sua fé ou crença?
- O (A) Senhor(a) considera-se uma pessoa espiritual ou religiosa?
- A espiritualidade é algo importante para si?
- A religião é algo importante para si?
- No que é que acredita – divindades ou ideias - que possa dar sentido à sua vida?
- Acredita em alguma coisa que possa ter um grande significado na sua vida de maneira a ajudá-lo a ultrapassar situações complicadas.
- Acredita em Deus ou outra divindade?
- Isso em que acredita, é importante na sua vida?
- Qual a influência dessa sua crença (ou não crença) ou ideia, na maneira como toma conta de si mesmo?
- Sente-se mais otimista ou positivo com a vida?
- Sente-se mais pessimista?
- Como é que as suas crenças influenciam o seu comportamento no seu percurso de viver a doença?
- Essas crenças dão-lhe conforto? Quais?
- Ajudam a superar o medo, a ansiedade, a raiva, a incerteza?
- Que tipos de emoções suscitam em si?
- Ajudam-no a decidir o que fazer em relação aos tratamentos e a outros cuidados?
- Qual o papel que as suas crenças têm para a recuperação da sua saúde?

⁷ Puchalski (1999) Spiritual Assessment Tool - FICA

- Essas crenças dão-lhe ânimo?
- Ajudam-no a lutar ou aceitar melhor a sua situação?
- Faz parte de alguma comunidade espiritual ou religiosa?
- Faz parte de um grupo de coro, da igreja, um grupo de amigos que se reúnem regularmente, como o grupo da ginástica?
- É este o seu apoio? Como?
- Que faz este grupo que seja positivo na sua vida?
- Existe uma pessoa ou grupo de pessoas que realmente ama ou que são realmente importantes para si?
- Pessoas essas serão a família direta, amigos?
- Como gostaria que essas suas crenças ou ideias fossem abordadas ou tratadas, pelo seu cuidador, durante o processo de cuidados que lhe são prestados?
- Está disposto a falar com o seu cuidador sobre este assunto?
- Gostaria que o seu cuidador abordasse esse assunto quando lhe presta cuidados?
- Gostaria que o seu cuidador chamasse alguém em particular (padre ou outro), para falar consigo sobre as suas ideias e crenças?
- Gostaria de preparar a sua morte/luto juntamente com o seu cuidador?

Ao avaliar as necessidades dos doentes hospitalizados e providenciar a sua satisfação, mesmo que seja uma necessidade de prática religiosa, falar com o capelão ou outro ministro de culto, assistir a uma atividade religiosa ou receber a comunhão, pode ser fundamental para o seu bem-estar e qualidade de vida.

Os profissionais de saúde devem estar conscientes do impacto da espiritualidade na vida da pessoa doente e por isso devem tornar-se mais qualificados na prestação desse atendimento e, sobretudo, compreenderem a singularidade de cada ser humano no que diz respeito à ligação entre a mente, o corpo e o espírito durante o processo de doença e hospitalização. Assim, considera-se necessário um maior investimento por parte dos enfermeiros na avaliação sistemática e rigorosa da dimensão física, psicológica, social e espiritual da pessoa doente, de forma a identificar as suas necessidades e prestar-lhe assistência adequada. Este posicionamento deve assentar na identificação das crenças e práticas religiosas, que são importantes para o doente. Pode ser necessário que o enfermeiro reconheça a sua espiritualidade pessoal e utilize como estratégia a reflexão sobre a prática, com o propósito de responder adequadamente às necessidades espirituais da pessoa doente. Os enfermeiros e os outros profissionais de saúde devem estar cientes de

que as pessoas doentes têm necessidades espirituais diferentes, que dependem da sua singularidade.

“Existe mais alguma coisa” Pode ser religioso e não espiritual, mas pode ser espiritual mas não religioso...se a religiosidade se traduzir pela admissão a uma divindade, pois digo que sim...” (C.G;E1)

“(...)mas Deus foi muito meu amigo, ajudou-me (...) fui para o hospital e tudo se resolveu... e agora diga-me, não foi Deus?! Deus ajudou-me (...) ” (M.I.P;E7)

Bibliografia

BIBLIOGRAFIA

Alves, M. (2011). *A Espiritualidade e os Profissionais de Saúde em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Portugal.

Alves, P. (2011). *A Sabedoria. Definição, Multidimensionalidade e Avaliação*. Lisboa. Instituto Piaget.

Alves, R., Alves, H., Barboza, R., Souto, W. (2010). *Influência da Religiosidade na saúde*. Ciência e Saúde Colectiva. Volume 15, nº 4, pp.2105-2111.

Aquino, Thiago Antônio Avellar de et al. *Atitude religiosa e sentido da vida: um estudo Correlacional*. Psicol. Cienc. Prof. [online]. 2009, vol.29, n.2, pp. 228-243.

Benito, E., Barbero, J., Pauás, A. (2006). *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos: una introducción y una propuesta*. D.C: Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL. Consultado em www.secpal.es

Benito, E., Barbero, J., Dones, M. (2014). *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. D.C: Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL. Monografías SECPAL. Nº6, Nov. 2014. Consultado em www.secpal.es

Bisquerra Alzina (Coord.)(2004). *Metodologia de la Investigación Educativa*. Madrid. La Muralla.

Borges, D., Anjos, G., Oliveira, L, et al. (2013) *Saúde, espiritualidade e religiosidade na visão dos estudantes de medicina*. Revista Brasileira de Clínica Médica. São Paulo. Volume 6, nº 1, pp. 6-11.

Brito, Ê. (2009). *Espiritualidade e Religiosidade*. Articulações (Xv), 68 – 83. Brasil.

Caldeira, S. (2011). *A Espiritualidade no Cuidar: Um Imperativo Ético*. 1ª Edição. Lisboa. Coisas de ler.

Caldeira, S.; Castelo Branco, Z. Vieira, M. (2011) *A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal*. Rev. Enf. Ref. [online]., vol. Ser III, n.5, pp. 145-152.

Castelo-Branco, M. Z., & Brito, D. (2014). *Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa*. Nº 14, p.100 – 108.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, CIPE: Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. 210 p.

Direção Geral de Saúde. (DGS). (2004). *Circular normativa nº: 14 DGS de 13/07/04: Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Consultado em <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>

Decreto-lei nº 253/2009 de 23 de Setembro. Diário da República - 1.ª SERIE, Nº 185, de 23.09.2009, pág. 6794

Dupas, G., Oliveira, I. (1997) *A importância do interacionismo simbólico na prática de Enfermagem*. Revista Esc. Sup. Enf. USP, v.31, nº2,p.219-226. São Paulo.

European Association for Palliative Care consultado em <http://www.eapcnet.eu/>

Fairclough, N. (2003). *Analysing discourse: textual analysis for social research*. New York, Routledge.

Ferreira, A. (2005) *Necessidades em Cuidados Paliativos: na pessoa com doença oncológica. Perspetiva dos enfermeiros prestadores dos cuidados de saúde paliativos*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Portugal.

Fornazari, S., Ferreira, R. (2010) *Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Abril/jun. 2010, volume 26, nº 2, pp. 265-272.

Gimenes, G. D. F. (2013). *Uses and meanings of quality of life in the contemporary discourse on health*. p 291–318.

Guimarães, H. P., & Avezum, Á. (2007). *O impacto da espiritualidade na saúde física*. Revista de Psiquiatria Clínica, nº34, p. 88–94. Doi: 10.1590/S0101-60832007000700012

Govier, I. (2000). *Spiritual care in nursing: a systematic approach*. Nursing standard, 14(17), p. 32-36

Hennezel, M., Leloup, JY. (2000). *A arte de morrer*. Editorial notícias. Ciência Aberta.

ICN, Conselho Internacional de Enfermeiros (2005). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) - versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Instituto Nacional de Estatística, Censos 2011, disponível em www.ine.pt

Koenig, H.G.(2004) *Religion, spirituality, and medicine: Research findings and implications for clinical practice*. Southern Medical Journal Volume 97, Issue 12, December 2004, Pages 1194-1200. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

Koenig, H., King, D., Carson, V. (2001) *Handbook of Religion and Health*. Oxford. Consultado em <http://www.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=m5RoAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1=handbook%20of%20religion%20and%20health&f=false>

Leone, S., Privitera, S., Cunha, J. (Coord.) (2001). *Dicionário de Bioética*. Vila Nova de Gaia. Editorial Perpetuo Socorro.

Lo, B. (2002). *Discussing Religious and Spiritual Issues at the End of Life: A Practical Guide for Physicians*. Jama, 287 (6), 749. Doi: 10.1001

Lo, R., Brown R., Aust J. (1999) *Holistic care and spirituality: potential for increasing spiritual dimensions of nursing*. Holist Nurse.

Meehan, T. C. (2012). *Spirituality and spiritual care from a Careful Nursing perspective*. Journal of Nursing Management, 20 (8), 990–1001. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x

Mendes, A. (2011). *Diagnóstico Espiritual e Respetiva Intervenção no doente e na prática*. Cadernos de saúde. Volume 4, nº1, pp. 53-61. Lisboa. ISSN: 1647-0559

Moreira, I. (2006) *O doente terminal em contexto familiar- uma análise da experiencia de cuidar vivenciada pela família*. 2ªedição. Coimbra. Formasau. ISBN:972-8485-64-6

NATIONAL CANCER INSTITUTE – *Spirituality*. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare>

Neto, I., Aitken, H. , Paldrón, T.(2004) *A Dignidade e o sentido da vida - uma reflexão sobre a nossa existência*. . Cascais. Pergaminho. 1ªedição

Organização Mundial de Saúde (OMS). (2010). *WHO definition of palliative care* Consultado em Junho <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Oliveira Pinto, S. (2011). *A espiritualidade e a Esperança da pessoa com doença oncológica: estudo numa população de doentes em quimioterapia*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto. Portugal.

Pangrazzi, A. (2010) *Porquê justamente a mim*. 6ª Edição. São Paulo. Paulinas.

Pereira, A., Correia, M., Laura, A., Marques, C., & Souza, C. G. De. (2009). *Atitude Religiosa e Sentido da Vida: Um Estudo Correlacional*. 29 (2), p.228 – 243.

Peirce, Charles Sanders, (1974) *Collected Papers of Charles Sanders Peirce*. Charles Hartshorne e Paul Weiss ed., Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.

Pinto, C., & Pais-ribeiro, J. L. (2007). *Construção de Uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde*. (6), p.47 – 53.

Pinto, E. (2009). *Espiritualidade e Religiosidade: Articulações*. Revista de Estudos da Religião. Dez/2009, pp. 68-83. São Paulo, Brasil. ISSN: 1677-1222.

Pimenta, S. (2011). *A Enfermagem e o Sofrimento Espiritual do doente em fase final de vida*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Portugal.

Pocinho, M. (2012) *Metodologia de Investigação e Comunicação do conhecimento científico*. Lisboa. Lidel.

PUCHALSKY, C.(2006)*Interdisciplinary Spiritual Care for Seriously Ill and Dying Patients: A Collaborative Model*. The Cancer Journal [on line]. Vol. 12, Nº 5 (Setembro/Outubro 2006), pp. 398-416.

Puchalski,C. Ferrell,B. Virani,R. et al. (2009). *Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference*. Journal of Palliative Medicine. October 2009, 12(10):885-904. doi:10.1089/jpm.2009.0142.

Quinceno, J. M. (2009). *La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad* . 5, p. 321–336.

Riley, J. (2000) *Comunicação em Enfermagem*. Loures. Lusociência ISBN:972-8383-81-9

Rodrigues Gomes, A. M. (2011). *La espiritualidad ante la proximidad de la muerte*. Enfermería Global, 10(22), 1–10. Doi: 10.4321/S1695-61412011000200019

Saad, M., Masiero, M., Battistella, L. (2001). *Espiritualidade baseada em evidências*. Acta Fisiátrica. Volume8, nº3, pp. 107-112.

Saguil A, Phelps K.(2012) *The spiritual assessment*. Am Fam Physician. 2012 Sept. 15;86 (6):546-50. PMID:23062046.

Santos, G., & Sousa, L. (2012). *A espiritualidade nas pessoas idosas: influência da hospitalização*. Revista Brasileira de Geriatria E Gerontologia, 15 (4), 755 – 765. Doi: 10.1590/S1809-98232012000400014

Streubert, H., Carpenter, D. (2013) *Investigação Qualitativa em enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. 5ª Edição. Lusodidacta.

Stoll, R. (1989). *The essence of spirituality*. Em V. B. Carson, (Org.), *Spiritual Dimensions of nursing practice* (pp. 4-23). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Teixeira, E., Muller, M., Silva, J. (Coord.) (2004) *Espiritualidade e Qualidade de vida*. Porto Alegre. Brasil. EDIPUCRS.

Watson, J. (1979). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown and Company.

ANEXOS

Anexo 1 – Pedido de Autorização para elaboração das entrevistas nas respetivas unidades



Exmo. Senhor Presidente
Do Conselho de Administração
da Unidade Local de Saúde do Nordeste - ULSNE.

Assunto: Solicitação de autorização para realização de trabalho de investigação.
Bragança, 2 de Maio de 2014

Cristiana Isabel Alves Rodrigues, aluna de Mestrado em Cuidados Continuados na Escola Superior de Saúde de Bragança do IPB, vem solicitar a Vossa Excelência, se digne considerar a concessão de autorização para levar a cabo, um Trabalho de Investigação, na Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros sob a temática:

“Influência da Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida em Utentes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos”,
sob Orientação Científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão Veiga Branco, professora Coordenadora da ESSA-IPB.

Objetivos Gerais do Estudo

- Conhecer os significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Conhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Reconhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, no sentido de criar estratégias que confluam para uma resposta mais funcional a este tipo de necessidades.
- Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem

Tipologia do Estudo

Estudo fenomenológico de carácter exploratório, qualitativo e descritivo, a ser realizado através da aplicação de um Guião de Entrevista – em Anexo - com a “Ferramenta de Avaliação Espiritual – FICA”, a uma amostra de 6 a 8 utentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos.

Posteriormente e sendo que, se vos parecer conveniente, divulgarei os resultados do estudo nesta instituição

Pede deferimento,

A Mestranda: _____

Orientação Científica: _____

Exmo. Senhor Provedor
Da Santa Casa da Misericórdia
de Miranda do Douro

Assunto: Solicitação de autorização para realização de trabalho de investigação.
Bragança, 2 de Maio de 2014

Cristiana Isabel Alves Rodrigues, aluna de Mestrado em Cuidados Continuados na Escola Superior de Saúde de Bragança do IPB, vem solicitar a Vossa Excelência, se digne considerar a concessão de autorização para levar a cabo, um Trabalho de Investigação, na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de Santa Maria Maior de Miranda do Douro sob a temática:

“Influência da Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida em Utentes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos”,
sob Orientação Científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão Veiga Branco, professora Coordenadora da ESSA-IPB.

Objetivos Gerais do Estudo

- Conhecer os significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Conhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Reconhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, no sentido de criar estratégias que confluam para uma resposta mais funcional a este tipo de necessidades.
- Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem

Tipologia do Estudo

Estudo fenomenológico, de carácter exploratório qualitativo e descritivo, a ser realizado através da aplicação de um Guião de Entrevista – em Anexo - com a “Ferramenta de Avaliação Espiritual – FICA”, a uma amostra de 6 a 8 utentes internados com necessidade de cuidados paliativos.

Posteriormente e sendo que, se vos parecer conveniente, divulgarei os resultados do estudo nesta instituição

Pede deferimento,

A Mestranda: _____

Orientação Científica: _____

Anexo 2 – Autorizações

 **INSTITUTO POLITÉCNICO DE BRAGANÇA**
Escola Superior de Saúde
Solicitação para Autorização de realização de um Trabalho de Investigação



Exmo. Senhor Provedor
Da Santa Casa da Misericórdia
de Miranda do Douro

Assunto: Solicitação de autorização para realização de trabalho de investigação.
Bragança, 2 de Maio de 2014

Cristiana Isabel Alves Rodrigues, aluna de Mestrado em Cuidados Continuados na Escola Superior de Saúde de Bragança do IPB, vem solicitar a Vossa Excelência, se digne considerar a concessão de autorização para levar a cabo, um Trabalho de Investigação, na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de Santa Maria Maior de Miranda do Douro sob a temática:
“**Influência da Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida em Utentes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos**”,
sob Orientação Científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão Veiga Branco, professora Coordenadora da ESSA-IPB.

Objetivos Gerais do Estudo

- Conhecer os significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Conhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano.
- Reconhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, no sentido de criar estratégias que confluam para uma resposta mais funcional a este tipo de necessidades.
- Conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem

Tipologia do Estudo

Estudo fenomenológico, de caráter exploratório qualitativo e descritivo, a ser realizado através da aplicação de um Guião de Entrevista – em Anexo - com a “Ferramenta de Avaliação Espiritual – FICA”, a uma amostra de 6 a 8 utentes internados com necessidade de cuidados paliativos.

Posteriormente e sendo que, se vos parecer conveniente, divulgarei os resultados do estudo nesta instituição

Pede deferimento,

A Mestranda: Cristiana Isabel Alves Rodrigues
Orientação Científica: Maria Augusta Romão Veiga Branco

UNIDADE DE BRAGANÇA
UNIDADE DE SAÚDE DE BRAGANÇA
2001650119
21.16.12014
7.01.06

Informação
Interessados
5/6/2014
Z

IPB-Escola Superior de Saude de Bragança
Profª Doutora Helena Pimentel
Av. D. Afonso V
5300-121 Bragança

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
	02-05-2014	124 05-02 14142 002094	30-05-2014

ASSUNTO: Solicitação de autorização para realização de um trabalho de investigação

Na sequência do pedido efetuado por V. Exª, e segundo o parecer da Srª Enfª Directora da ULSNE, informamos que foi autorizado a realização de trabalho de investigação, para a aluna Cristiana Rodrigues, na Unidade de Macedo de Cavaleiros, desde que os visados não se importem de responder.

Com os melhores cumprimentos

A Responsável do
Serviço de Desenvolvimento e Formação



Anexo 3 – Consentimento Informado



Termo Consentimento Informado Livre e Esclarecido

O meu nome é Cristiana Isabel Alves Rodrigues e encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Continuados na Escola Superior de Saúde de Bragança, IPB. Estou a desenvolver um trabalho de Investigação intitulado “**Influência da Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida em Utentes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos**” sob Orientação Científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão Veiga Branco, professora Coordenadora da ESSA-IPB.

O estudo que pretendo realizar tem como objetivos conhecer os significados e sentidos da espiritualidade e/ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano; conhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, institucionalizados nas unidades de cuidados da RNCCI, no nordeste transmontano; reconhecer a influência dos significados e sentidos da espiritualidade e/ou da religiosidade, na qualidade de vida nos doentes em fim de vida, no sentido de criar estratégias que confluem para uma resposta mais funcional a este tipo de necessidades; conceber – a partir dos resultados encontrados – um documento integrador de atitudes favorecedoras da relação enfermeiro-utente, para ser usado em cuidados de enfermagem.

No âmbito deste estudo, estou a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicito a sua colaboração, através de uma entrevista (gravação áudio). Todas as informações que o(a) senhor(a) me fornecer serão guardados e somente o investigador terá acesso às informações. Este estudo não lhe trará qualquer despesa ou risco.

A sua participação é completamente voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participa, sem que tal fato tenha consequências para si.

Assinatura: _____

(Cristiana Isabel Alves Rodrigues)

Eu, _____-declaro que fui esclarecido sobre o estudo: “**Influência da Espiritualidade e Religiosidade na Qualidade de Vida em Utentes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos**” e que concordo em participar sendo que os meus dados possam ser utilizados na realização do mesmo.

Assinatura: _____

Data: _____

Anexo 4 – Spiritual Assessment Tool – FICA

Ferramenta da Avaliação Espiritual – FICA

(versão traduzida para a língua portuguesa, para ser usada como Guião de Entrevista)

Ferramenta de Avaliação Espiritual

Um acrônimo que pode ser usado para lembrar as questões numa história espiritual:

F: Fé e crenças

I: Importância e influência

C: Comunidade

A: Competência

ENTREVISTA (11 questões)

F: Qual a sua fé ou crença?

O(A) Senhor(a) considera-se uma pessoa espiritual ou religiosa?

No que é que acredita – divindades ou ideias - que possa dar sentido à sua vida?

Nota: a questão só deve ser perguntada se a pessoa disser que sim que é espiritual ou religiosa.
(Puchalski, 1996)

I: Isso em que acredita, é importante na sua vida?

Qual a influência dessa sua crença (ou não crença) ou ideia, na maneira como toma conta de si mesmo?

Como é que as suas crenças influenciam o seu comportamento no seu percurso de viver a doença?

Qual o papel que as suas crenças têm para a recuperação da sua saúde?

C: Faz parte de alguma comunidade espiritual ou religiosa?

É este o seu apoio? Como?

Existe uma pessoa ou grupo de pessoas que realmente ama ou que são realmente importantes para si?

A: Como gostaria que essas suas crenças ou ideias fossem abordadas ou tratadas, pelo seu cuidador, durante o processo de cuidados que lhe são prestados?

Recomendações gerais para o Entrevistador ter em conta, quando na recolha de uma história espiritual:

Considerar a espiritualidade como uma componente potencialmente importante no bem-estar físico e mental de cada paciente.

Abordar a espiritualidade para cada exame físico completo e continuar a abordá-lo em visitas de acompanhamento, se necessário. Na assistência, a espiritualidade é uma questão em curso.

Respeitar a privacidade do doente em relação às crenças espirituais; não impor as nossas crenças aos outros.

Fazer referência a capelães, orientadores espirituais ou a recursos da comunidade conforme apropriado.

Estar atento a que as suas próprias crenças espirituais não ajuda-lo pessoalmente e não transbordar nos seus encontros com aqueles que você trata, para fazer com que um encontro entre médico-paciente seja mais humanístico.

Traduzido de *Spiritual Assessment Tool – FICA*. 1999, **Christina Puchalski, M.D.**

Anexo 5 – Pedido de autorização para uso da FICA

Hon. Mrs. Dr. Christina Puchlaski

Subject: Request for authorization for the application of Spiritual Assessment Tool - FICA

I, Cristiana Isabel Alves Rodrigues, student of Masters in Continuing Care in the School of Health Bragança IPB, Portugal, comes to request Your Excellency, should consider granting authorization to use its scale to undertake a Work Research in Palliative Care under the theme: "Influence of Religiosity and Spirituality on Quality of Life at End of Life Users - A Guide to the Cuidativos Processes", under the Professor Maria Augusta Romão Veiga White, Coordinator Professor ESSA-IPB Scientific Orientation.

General Objectives of the Study
- Understand the significance and meanings of spirituality and religiosity or, in the quality of life in patients at end of life in institutionalized care units RNCCI in the north-eastern corner.

- Knowing the influence of the significance and meanings of spirituality and religiosity or, in the quality of life in patients at end of life in institutionalized care units RNCCI in the north-eastern corner.

- Recognize the influence of the significance and meanings of spirituality and religiosity or, in the quality of life in patients at end of life, in order to create strategies that coalesce into a more functional response to such needs.

- Design - from the results found - an integrator document favoring attitudes of nurse-user interface, to be used in nursing.

Asks deferral,

Cristiana Isabel Alves Rodrigues

Dr Jafari will send you the translation protocol we have

On Sun, Jun 1, 2014 at 3:22 PM, Cristiana Rodrigues <cristiana.i.a.r@hotmail.com> wrote:

Thank you for your answer! I'm asking to use de Spiritual Assessment Tool. And I want it to apply in patients at the end of life. I know it's an investigation study what i'm I doing, but this study as the meaning to create strategies to more functional responses.

How can I get those translated scales?

Thank for your attention,

Cristiana Rodrigues

From: cpuchals@email.gwu.edu

Subject: Re: Subject: Request for authorization for the application of Spiritual Assessment Tool - FICA

Date: Sat, 31 May 2014 20:39:47 -0400

To: cristiana.i.a.r@hotmail.com

It is great to hear from you. Which scale are you asking to use. ? The FICA tool is for clinical purposes not research. However we are working with people who are translating the tool into different languages and validating it with us

Christina M. Puchalski, M.D.

Professor, Medicine and Health Sciences

Director, George Washington Institute for Spirituality and Health

The George Washington University School of Medicine and Health Sciences

2030 M. Street, NW. Suite 4014

Washington,D.C. 20036

202-994-6220 p

202-994-6413 f

Email. cpuchals@gwu.edu Web www.gwish.org

Anexo 6 – Guião da Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

(Baseado *Spiritual Assessment Tool – FICA*. 1999, Christina Puchalski, M.D.)

ELEMENTOS PESSOAIS DO ENTREVISTADO

Idade: ____

Sexo: ____

Estado civil: _____

Habilitações Literárias: _____

Religião: _____ Ateu: ____ Agnóstico: ____

Serviço e instituição: _____

Diagnóstico: _____

ÁREAS TEMÁTICAS ORIENTADORAS

Um **acrónimo** que pode ser usado para lembrar as questões numa história espiritual:

F: Fé e crenças

I: Importância e influência

C: Comunidade

A: Competência

Áreas temáticas	Objetivos	Exemplo de perguntas	Observações
Fé e crenças	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer a fé e as crenças da amostra em estudo. Conhecer os aspetos espirituais ou religiosos dos indivíduos que constituem a amostra Conhecer os elementos de crença, na percepção da amostra, e o que dá sentido às suas vidas 	<ul style="list-style-type: none"> Qual a sua fé ou crença? O(A) Senhor(a) considera-se uma pessoa espiritual ou religiosa? A espiritualidade é algo importante para si? (Puchalski, 1996) A religião é algo importante para si? No que é que acredita – divindades ou ideias - que possa dar sentido à sua vida? Acredita em alguma coisa que possa ter um grande significado na sua vida de maneira a ajuda-lo a ultrapassar situações complicadas. Acredita em Deus ou outra divindade? 	<p>Nota: a questão só deve ser perguntada se a pessoa disser que sim que é espiritual ou religiosa. (Puchalski, 1996)</p>
Importância e influência	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer a importância e influência da espiritualidade para os indivíduos da amostra. Conhecer a influência que a espiritualidade tem na maneira como os indivíduos da amostra cuidam de si mesmo. Conhecer as crenças da amostra e como influenciam o seu comportamento durante a doença. Reconhecer o papel das crenças da amostra, nos ganhos em saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> Isso em que acredita, é importante na sua vida? Qual a influência dessa sua crença (ou não crença) ou ideia, na maneira como toma conta de si mesmo? Sente-se mais otimista ou positivo com a vida? Sente-se mais pessimista? Como é que as suas crenças influenciam o seu comportamento no seu percurso de viver a doença? Essas crenças dão-lhe conforto? Ajudam a superar o medo, a ansiedade, a raiva, a incerteza? Que tipo de emoções suscitam em si? Ajudam-no a decidir o que fazer em relação aos tratamentos e a outros cuidados? (Puchalski, 1996) Qual o papel que as suas crenças têm para a recuperação da sua saúde? Essas crenças dão-lhe ânimo? Ajudam-no a lutar ou aceitar melhor a sua situação? 	
	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer quaisquer interações da amostra em iniciativas ou comunidades religiosas e ou espirituais. 	<ul style="list-style-type: none"> Faz parte de alguma comunidade espiritual ou religiosa? Faz parte de um grupo de coro, da igreja, um grupo de amigos que se reúnem regularmente, como o grupo da ginástica? 	

Comunidade	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer pontos de inclusão da amostra, em comunidades espirituais e ou religiosas e qual o tipo de suporte que têm. • Reconhecer se existe alguém que é realmente importante para a pessoa nesse contexto 	<ul style="list-style-type: none"> • É este o seu apoio? Como? • Que faz este grupo que seja positivo na sua vida? • Existe uma pessoa ou grupo de pessoas que realmente ama ou que são realmente importantes para si? • Pessoas essas serão a família direta, amigos? 	
Competência	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer competências. • Conhecer as Competências da amostra ao nível das suas crenças e espiritualidade. • Reconhecer as atitudes e comportamentos – na percepção da amostra – que os cuidadores deveriam assumir, no sentido de gerir as componentes de espiritualidade, durante a prática de cuidados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Como gostaria que essas suas crenças ou ideias fossem abordadas ou tratadas, pelo seu cuidador, durante o processo de cuidados que lhe são prestados? • Está disposto a falar com o seu cuidador sobre este assunto? • Gostaria que o seu cuidador abordasse esse assunto quando lhe presta cuidados? • Gostaria que o seu cuidador chamasse alguém em particular (padre ou outro), para falar consigo sobre as suas ideias e crenças? • Gostaria de preparar a sua morte/luto juntamente com o seu cuidador? 	

Recomendações gerais para o Entrevistador ter em conta, quando na recolha de uma história espiritual:

11. Considerar a espiritualidade como uma componente potencialmente importante no bem-estar físico e mental de cada paciente.
12. Abordar a espiritualidade para cada exame físico completo e continuar a abordá-lo em visitas de acompanhamento, se necessário. Na assistência, a espiritualidade é uma questão em curso.
13. Respeitar a privacidade do doente em relação às crenças espirituais; não impor as nossas crenças aos outros.
14. Fazer referência a capelães, orientadores espirituais ou a recursos da comunidade conforme apropriado.
15. Estar atento a que as suas próprias crenças espirituais não ajuda-lo pessoalmente e não transbordar nos seus encontros com aqueles que você trata, para fazer com que um encontro entre médico-paciente seja mais humanístico.

Traduzido de *Spiritual Assessment Tool – FICA*. 1999, **Christina Puchalski**, M.D.

Anexo 7 – Árvore Categorial

		Categorias netas	Categorias bisnetas	
A Influência da espiritualidade e da religiosidade na qualidade de vida	1.1. - Significados e sentidos dos conceitos na QV	1.1.1. Consciência pessoal – quem sou? O que sou?	1.1.1.1. Sou católico.	
			1.1.1.2. Tenho uma crença	
			1.1.1.3. Sou religioso	
			1.1.1.4. Tenho muita fé	
			1.1.1.5. Não ter palavras	
			1.1.1.6. Haver qualquer coisa	
			1.1.1.7. Sou mais espiritual	
		1.1.2. A força da imagem		
		1.1.3. O que dá sentido às suas vidas		
		1.1.4. Reconhecimento da fé através da prática		
		1.1.5. A espiritualidade como NHB		
	1.2. - Influência dos Significados e sentidos dos conceitos na QV	1.2.1. Influência e importância da espiritualidade.		1.2.1.1. A espiritualidade é importante.
				1.2.1.2. A espiritualidade não é importante
				1.2.1.3. A religiosidade é importante.
1.2.3. Influência da espiritualidade na maneira como cuida de si.				
1.2.2. Como a Espiritualidade constrói a Esperança				
	1.2.4 Sentimento de proteção - Algo a que me agarrar			
	1.2.5 A religiosidade como uma aceitação abnegada como castigo divino.			
1.3. Cuidar a espiritualidade	1.3.1. Família – entidade de apoio		1.3.2.1. Que profissionais	
	1.3.2. Partilhar (se) (desabafos)			
	1.3.3. Preparação para a morte			

Anexo 8 - Distribuição das religiões existentes em Portugal

De acordo com os dados recolhidos nos censos de 2011 a população portuguesa é maioritariamente católica, provavelmente influenciada pela tradição e também pelas circunstâncias históricas que Portugal teve e viveu no passado. Os católicos, novamente segundo os censos de 2011, compõem cerca de 85% da população portuguesa, conferindo, por isso, à Igreja católica uma considerável influência junto da sociedade, embora agora não tanto como outrora. Para além da religião católica, a população portuguesa é ainda constituída por outras religiões que, embora em termos percentuais fiquem abaixo, marcam uma presença relativamente significativa. Algumas das quais configuram nesta investigação, nomeadamente religião evangélica (ou protestantes), testemunhas de Jeová e religião islâmica.

Local de residência (à data dos Censos 2011)	População residente com 15 e mais anos de idade (N.º) por Local de residência (à data dos Censos 2011) e Religião; Decenal									
	Período de referência dos dados									
	2011									
	Religião									
	Total	Católica	Ortodoxa	Protestante	Outra cristã	Judaica	Muçulmana	Outra não cristã	Sem religião	Não resposta
N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	N.º	
Portugal	8 989 849	7 281 887	56 550	75 571	163 338	3 061	20 640	28 596	615 332	744 874
Continente	8 563 501	6 893 708	55 665	73 731	158 768	2 886	20 337	27 844	604 851	725 711
Região Autónoma dos Açores	202 575	184 696	225	823	1 959	129	136	332	4 893	9 382
Região Autónoma da Madeira	223 773	203 483	660	1 017	2 611	46	167	420	5 588	9 781

População residente com 15 e mais anos de idade (N.º) por Local de residência (à data dos Censos 2011) e Religião; Decenal - INE, Recenseamento da População e Habitação

Instituto Nacional de Estatística, Censos 2011 consultado em www.ine.pt

Anexo 9 – Decreto-Lei n.º 253/2009 - Regulamento da assistência espiritual e religiosa no SNS

Decreto-Lei 253/2009

de 23 de Setembro

O presente decreto-lei estabelece a regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS) concretizando o disposto no artigo 18.º da Concordata de 18 de Maio de 2004, celebrada entre a Santa Sé e a República Portuguesa, e, quanto às demais confissões religiosas, o artigo 13.º da Lei da Liberdade Religiosa (Lei 16/2001, de 22 de Junho).

Com efeito, nos termos da Concordata, a República Portuguesa garante à Igreja Católica o livre exercício da assistência religiosa às pessoas que, por motivo de internamento em estabelecimento de saúde, «estejam impedidas de exercer, em condições normais, o direito de liberdade religiosa e assim o solicitem».

Por seu turno, a Lei da Liberdade Religiosa estabelece que o internamento em hospitais ou estabelecimento de saúde não impede «o exercício da liberdade religiosa, nomeadamente do direito à assistência religiosa e à prática dos actos de culto», devendo o Estado, com respeito pelo princípio da separação e de acordo com o princípio da cooperação, criar «as condições adequadas ao exercício da assistência religiosa nas instituições públicas».

Neste contexto, volvidas quatro décadas sobre a aprovação do Estatuto Hospitalar de 1968, operada pelo Decreto-Lei 48 357, de 27 de Abril de 1968, impõe-se a actualização do enquadramento legal da assistência espiritual e religiosa nos estabelecimentos do SNS à luz das normas jurídico-constitucionais relevantes e das disposições da Concordata e da Lei da Liberdade Religiosa.

O presente decreto-lei tem também em consideração as recomendações do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, no que respeita à especial importância do acesso à assistência espiritual e religiosa nos estabelecimentos de saúde.

A assistência espiritual e religiosa nas instituições do SNS permanece reconhecida como uma necessidade essencial, com efeitos relevantes na relação com o sofrimento e a doença, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados.

Particular atenção deve ser dada aos doentes em situações paliativas, com doença de foro oncológico, com imunodeficiência adquirida ou com severidade similar.

Naturalmente que o novo modelo de assistência espiritual e religiosa não poderá deixar de considerar, igualmente, a Lei 27/2002, de 8 de Novembro, que aprovou o novo regime de gestão hospitalar, bem como as alterações verificadas no regime de contratação de pessoal pela Administração Pública.

Além de adaptar o regime e condições do exercício da assistência espiritual e religiosa ao actual enquadramento legal dos hospitais do SNS, são ainda estabelecidas as convenientes regras de acesso, de modo a conciliar a assistência solicitada com o bem-estar físico e espiritual dos doentes.

Foi promovida a consulta da Santa Sé, em conformidade com o artigo 32.º da Concordata. Foram ouvidas a Conferência Episcopal Portuguesa, a Comissão Paritária, nos termos do artigo 29.º da Concordata, e a Comissão da Liberdade Religiosa, de acordo com a Lei da Liberdade Religiosa.

Assim:

Nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

Artigo 1.º

Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa

É aprovado o Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde (SNS), que se publica em anexo ao presente decreto-lei e do qual faz parte integrante.

Artigo 2.º

Norma transitória

Aos capelães dos hospitais nomeados ao abrigo do Decreto Regulamentar 58/80, de 10 de Outubro, é garantida a manutenção do respectivo estatuto jurídico, designadamente para efeitos da aposentação e de contribuição para o financiamento da Caixa Geral de Aposentações, extinguindo-se, à medida que vagarem, os respectivos lugares no quadro.

Artigo 3.º

Norma revogatória

São revogados:

- a) O n.º 4 do artigo 56.º e os artigos 83.º e 84.º do Decreto-Lei 48 357, de 27 de Abril de 1968, alterado pelo Decreto-Lei 49 459, de 24 de Dezembro de 1969, pelo Decreto-Lei 498/70, de 24 de Outubro, pelo Decreto-Lei 301/79, de 18 de Agosto, e pelo Decreto-Lei 284/99, de 26 de Julho;
- b) O Decreto Regulamentar 58/80, de 10 de Outubro;
- c) O Decreto Regulamentar 22/90, de 3 de Agosto.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 30 de Julho de 2009. - José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa - Manuel Pedro Cunha da Silva Pereira - Ana Maria Teodoro Jorge.

Promulgado em 16 de Setembro de 2009.

Publique-se.

O Presidente da República, Aníbal Cavaco Silva.

Referendado em 16 de Setembro de 2009.

O Primeiro-Ministro, José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa.

ANEXO

Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objecto

1 - O Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde (RAER) tem por objecto assegurar as condições que permitam a prestação de assistência espiritual e religiosa aos utentes internados em estabelecimentos de saúde do Serviço Nacional de Saúde.

2 - A assistência espiritual e religiosa nas unidades do Serviço Nacional de Saúde é prestada no respeito pela liberdade de consciência, de religião e de culto garantidas pela lei.

Artigo 2.º

Âmbito

O RAER aplica-se aos hospitais, centros hospitalares e demais estabelecimentos de saúde com internamento que integrem o Serviço Nacional de Saúde, adiante designados por unidades.

Artigo 3.º

Universalidade

1 - Às igrejas ou comunidades religiosas, legalmente reconhecidas, são asseguradas condições que permitam o livre exercício da assistência espiritual e religiosa aos utentes internados em estabelecimentos de saúde do Serviço Nacional de Saúde que a solicitem.

2 - Aos utentes internados em estabelecimentos de saúde do Serviço Nacional de Saúde, independentemente da sua confissão, é garantido o acesso à assistência espiritual e religiosa.

CAPÍTULO II

Assistência espiritual e religiosa

Artigo 4.º

Iniciativa da assistência

1 - A assistência espiritual e religiosa, adiante designada por assistência, é prestada ao utente a solicitação do próprio ou dos seus familiares ou outros cuja proximidade ao utente seja significativa, quando este não a possa solicitar e se presuma ser essa a sua vontade.

2 - A assistência pode ser prestada por iniciativa do assistente espiritual ou religioso da igreja ou da comunidade religiosa a que o utente declarar pertencer após a entrada na unidade, desde que o utente consinta nesta prestação.

3 - Os profissionais de saúde, os demais funcionários e os voluntários que trabalhem ou prestem serviços nas unidades, bem como os assistentes espirituais ou religiosos não podem obrigar, pressionar nem, por qualquer forma, influenciar os utentes na escolha do assistente espiritual ou religioso.

Artigo 5.º

Forma

1 - A solicitação referida no n.º 1 do artigo anterior pode ser requerida por qualquer meio, desde que de forma expressa.

2 - Sem prejuízo de poder ser requerida em qualquer momento do internamento, a assistência é solicitada preferencialmente no momento da admissão na unidade.

Artigo 6.º

Designação do assistente

1 - A assistência é prestada pelo assistente designado pelo utente, seus familiares ou outros cuja proximidade ao utente seja significativa, de entre os assistentes que prestem serviço regular na unidade, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 13.º 2 - Quando devidamente fundamentado, pode ainda ser designado, pelas pessoas referidas no número anterior, um assistente sem vínculo à unidade, nos termos da alínea b) do n.º 1 do artigo 13.º, desde que tal não implique custos para a unidade.

3 - Se o utente solicitar a prestação de assistência sem designar pessoa concreta, esta é prestada pelo assistente da igreja ou comunidade religiosa a que o utente tenha declarado pertencer após a sua entrada na unidade.

Artigo 7.º

Horário

A assistência pode ser prestada a qualquer hora, de acordo com a vontade do utente e sem prejuízo do repouso dos demais utentes e da prestação dos cuidados de saúde.

Artigo 8.º

Local

- 1 - A assistência é prestada em local reservado para o efeito, excepto se o utente não puder locomover-se.
- 2 - A unidade assegura o transporte dos utentes para os locais referidos no número anterior, salvo determinação clínica em contrário.

CAPÍTULO III

Organização da assistência espiritual e religiosa

Artigo 9.º

Forma de organização

- 1 - Em cada unidade do Serviço Nacional de Saúde deve existir uma forma de organização que garanta o regular funcionamento da assistência.
- 2 - Cada unidade assegura o apoio administrativo e os meios logísticos necessários à prestação da assistência.
- 3 - As entidades responsáveis pela prestação da assistência espiritual e religiosa podem apresentar propostas quanto à forma de articulação com os diferentes serviços, unidades funcionais e departamentos da unidade.
- 4 - Sem prejuízo do disposto no número anterior, a organização da prestação da assistência deve ficar prevista no regulamento interno de cada unidade.

Artigo 10.º

Apoio administrativo e logístico

- 1 - O apoio administrativo garante a rápida referência do utente que solicite a assistência para o assistente da confissão religiosa respectiva.
- 2 - A disponibilização de meios logísticos inclui a afectação de locais destinados à prestação de assistência e do equipamento não religioso necessário ao regular funcionamento da assistência.
- 3 - Em cada unidade deve existir:
 - a) Um ou mais locais com condições de privacidade para reuniões dos utentes, seus familiares ou outros cuja proximidade ao utente seja significativa, com os assistentes espirituais ou religiosos, sem símbolos religiosos específicos de qualquer confissão religiosa;
 - b) Um ou mais locais de culto, em termos que garantam o acesso ao culto a todos os utentes, independentemente da sua confissão religiosa, sem prejuízo do disposto nos números seguintes.
- 4 - Um dos locais de culto referidos no número anterior é atribuído, em permanência, à Igreja Católica e, se tal for necessário, é partilhado por esta e outras confissões cristãs.
- 5 - Os locais de culto católico existentes nas unidades à data da entrada em vigor do presente decreto-lei devem, sempre que possível, ser preservados, assegurando-se, nesse caso, pelo menos mais um local de culto destinado aos utentes de outras confissões religiosas.

Artigo 11.º

Número de assistentes religiosos

1 - Nas unidades do Serviço Nacional de Saúde que prestem cuidados de saúde em regime de internamento, o número de assistentes espirituais e religiosos deve ser ajustado às necessidades e respeitar a representatividade de cada confissão religiosa.

2 - Sem prejuízo de eventuais ajustamentos em função do número efectivo de camas, o critério indicativo para a definição do número de assistentes em cada unidade tem como referência o rácio de 1 para cada 400 camas.

CAPÍTULO IV

Utentes

Artigo 12.º

Direitos dos utentes

Ao utente, independentemente da sua confissão, é reconhecido o direito a:

- a) Aceder ao serviço de assistência espiritual e religiosa;
- b) Ser informado por escrito, no momento da admissão na unidade ou posteriormente, dos direitos relativos à assistência durante o internamento, incluindo o conteúdo do regulamento interno sobre a assistência;
- c) Rejeitar a assistência não solicitada;
- d) Ser assistido em tempo razoável;
- e) Ser assistido com prioridade em caso de iminência de morte;
- f) Praticar actos de culto espiritual e religioso;
- g) Participar em reuniões privadas com o assistente;
- h) Manter em seu poder publicações de conteúdo espiritual e religioso e objectos pessoais de culto espiritual e religioso, desde que não comprometam a funcionalidade do espaço de internamento, a ordem hospitalar, o bem-estar e o repouso dos demais utentes;
- i) Ver respeitadas as suas convicções religiosas;
- j) Optar por uma alimentação que respeite as suas convicções espirituais e religiosas, ainda que tenha que ser providenciada pelo utente.

CAPÍTULO V

Assistente espiritual e religioso

Artigo 13.º Definição

1 - Para efeitos do RAER, entende-se por assistente espiritual ou religioso o ministro de culto ou outra pessoa idónea que tenha sido indicada para prestar assistência por uma igreja ou comunidade religiosa inscrita no registo de pessoas colectivas religiosas que:

a) Se encontre vinculada à unidade mediante contrato, nos termos do artigo 17.º; ou b) Não tendo vínculo à unidade, se apresente a prestar assistência devidamente identificado e credenciado.

2 - Os assistentes referidos no número anterior podem escolher auxiliares ou cidadãos voluntários que os assistam, incluindo na celebração de cultos, devendo ser previamente estabelecidas as suas funções específicas.

Artigo 14.º

Identificação

1 - Os assistentes referidos na alínea a) do n.º 1 do artigo anterior devem estar devidamente identificados através de um cartão, a emitir pela administração da unidade, contendo a identificação da igreja ou da comunidade religiosa a que pertencem.

2 - O acesso à unidade pelos assistentes referidos na alínea b) do n.º 1 do artigo anterior é feito mediante a apresentação de documento de identificação e da credencial referida no n.º 2 do artigo 15.º da Lei da Liberdade Religiosa, nos casos em que esta disposição se aplique.

3 - Em casos de manifesta urgência, não pode a falta de documento de identificação ou de credencial ser motivo de objecção da assistência.

Artigo 15.º

Direitos dos assistentes

Os assistentes têm direito:

- a) Ao acesso livre aos utentes que solicitem ou para os quais seja solicitada assistência;
- b) A obter as informações necessárias ao correcto desempenho das suas funções, desde que não confidenciais;
- c) A participar em acções de formação;
- d) Ao respeito pelos símbolos religiosos, alfaias do culto, textos sagrados e demais objectos próprios da assistência;
- e) Ao uso de hábito religioso ou de outras vestes com sinais espirituais ou religiosos identificativos;
- f) A serem remunerados, nos casos previstos na alínea a) do n.º 1 do artigo 13.º

Artigo 16.º

Deveres dos assistentes

Os assistentes devem no âmbito da sua actividade:

- a) Prestar a atenção e os cuidados adequados ao utente que tenha solicitado assistência;
- b) Guardar sigilo dos factos de que tomem conhecimento no exercício da sua actividade;
- c) Proporcionar actos colectivos de culto, quando o número de utentes o justifique;
- d) Limitar o seu contacto aos utentes que tenham solicitado ou consentido na assistência, de forma a não perturbar os demais;
- e) Respeitar a liberdade de consciência, de religião e de culto dos utentes, dos profissionais de saúde, dos demais funcionários e dos voluntários da unidade;
- f) Articular a assistência com os profissionais de saúde que assistam os utentes;
- g) Respeitar as determinações clínicas;
- h) Respeitar a não confessionalidade do Estado;
- i) Respeitar as orientações da administração da unidade;
- j) Promover a melhoria da prestação da assistência.

Artigo 17.º

Regime de trabalho e retribuição

1 - Os assistentes exercem as suas funções em regime de contrato de trabalho em funções públicas, a tempo completo ou parcial, ou em regime de contrato de prestação de serviços, consoante o tipo e a periodicidade da assistência prestada e as solicitações ocorridas.

2 - Os contratos referidos no número anterior são celebrados pela administração da unidade de saúde, observado o referencial previsto no n.º 2 do artigo 11.º, e, salvo disposição expressa em contrário, incluem-se no âmbito de aplicação dos instrumentos de regulamentação colectiva e dos regulamentos internos subscritos ou aprovados pela unidade.

3 - Os assistentes são contratados mediante audição prévia da respectiva entidade religiosa.

4 - A retribuição dos assistentes com contrato de trabalho em funções públicas a tempo completo corresponde, na falta de acordo entre as partes, à posição remuneratória 12 da tabela de remuneração única da Administração Pública, valor de referência que, nos casos de contrato de trabalho a tempo parcial e de contrato em regime de prestação de serviços, é calculado proporcionalmente.

Artigo 18.º

Relatório anual

Os assistentes elaboram anualmente um relatório descritivo da actividade de assistência espiritual e religiosa prestada na unidade e das necessidades verificadas, que apresentam à administração da unidade para apreciação.

CAPÍTULO VI

Regulamento

Artigo 19.º

Regulamento de assistência

1 - Cada unidade, em articulação com os eventuais assistentes, deve elaborar e aprovar, no prazo de 120 dias, um regulamento interno sobre a assistência que regule, designadamente:

- a) O horário de atendimento dos assistentes;
- b) O local de atendimento dos assistentes;
- c) O horário de celebração de cultos;
- d) O local de celebrações de cultos;
- e) O funcionamento da assistência.

2 - A aprovação do regulamento é precedida de audição dos assistentes.

3 - O regulamento interno sobre a assistência deve ser disponibilizado aos utentes

Anexo 10 – Tabela de definições de conceitos

Quadro de definições

Ano	Autor	Definição
Espiritualidade		
	EAPC	<i>“ uma dimensão dinâmica da vida que relaciona a maneira com que cada indivíduo (ou comunidade) expressa, vive ou busca significado, propósito ou transcendência, e a maneira com que cada um se conecta ao momento, a si mesmo, aos outros, à natureza e ao sagrado.”</i>
2011	Caldeira	<i>“é um conceito transversal e inerente à pessoa na convivência mundana de procura de um sentido”(p.52). A mesma autora refere ainda que “a dimensão espiritual concede ao homem, o verdadeiro sentido da sua condição humana através da reflexão, da busca de conhecimento e da sua realização chegando à própria felicidade.”</i>
2008	Koenig	a espiritualidade é algo mais difícil de definir do que a religião; é considerada algo mais pessoal, algo que define a pessoa para ela mesma como sendo livre de regras associadas à religião. Este autor acrescenta que existem indivíduos que são “espirituais mas não religiosos” e que negam qualquer ligação à religião, entendendo a espiritualidade como algo individualista.
2004	Zohar e Marshall	<i>“a inteligência com que lidamos e resolvemos problemas de sentido e valor, a inteligência com que podemos colocar as nossas ações e as nossas vidas num contexto gerador de um sentido mais vasto e mais rico, a inteligência com que podemos inferir que uma determinada rota de ação ou caminho de vida tem mais sentido do que qualquer outro.” (p. 16)</i>
2011	Paulo Alves	<i>... Existe uma inteligência espiritual, será a inteligência que nos apoia na reconstrução pessoal após as situações ou acontecimento dolorosos e de elevada densidade desestruturante Exige da própria pessoa uma capacidade de mente aberta para a novidade e para a recuperação da capacidade de enfrentar a vida com atitude pura e autêntica; é o tipo de inteligência que afasta do saber e estimula a pessoa a apreender constantemente aquilo que desconhece exigindo assim que se viva mais das perguntas do que das respostas. (2011,p. 129)</i>
2005	Giovanetti	<i>A espiritualidade não implica nenhuma ligação com uma realidade superior e independe do cultivo da religiosidade. Ela se manifesta na busca de valores profundos que regem “self” humano. É o mergulho que fazemos em nós mesmos.</i>
2005	Valle	<i>“Consiste essencialmente em uma busca pessoal de sentido para o próprio existir e agir. Acha-se por isso, unida à motivação profunda que nos faz crer, lutar e amar. Orienta-se para o porquê último da vida, mas sem fugir dos questionamentos e compromissos que a vida nos impõe, ajudando-nos a ter forças para nos comprometermos com eles.”</i>
1999	Puchalski	<i>Espiritualidade pode ser definida como aquilo que traz significado e propósito à vida das pessoas. Essa definição é utilizada como base em cursos médicos sobre espiritualidade e saúde. A espiritualidade é reconhecida como um fator que contribui para a saúde e a qualidade de vida de muitas pessoas. Esse conceito é encontrado em todas as culturas e sociedades. É expressa como uma busca individual mediante a participação de grupos religiosos que possuem algo em comum, como fé em Deus, naturalismo, humanismo, família e arte</i>
2006	Benito et al.	<i>Por espiritualidad entendemos la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.</i>
Religiosidade /Religião		
2006	Benito et al.	a “religião refere-se a um sistema de crenças estruturadas aspetos espirituais que lidam muitas vezes com um código de ética e filosofia. Como central para a maioria das religiões é a crença na ligação um deus ou ser supremo e a esperança de salvação.”
2011	Koenig	<i>Algo que envolve crenças, práticas e rituais ligados ao sagrado.</i>
2011	Bradshaw (1996) citado por Caldeira (2011)	, no sentido de tentar clarificar os dois conceitos, refere que “ a religião é meramente uma forma de expressar a espiritualidade”.
2011	Dalai Lama (2001) citado por Caldeira (2011)	Um dos mestres espirituais contemporâneos, diz “considero que religião diz respeito à crença numa forma de salvação específica a cada tradição, um aspeto dessa religião consiste na crença de uma realidade metafísica ou sobrenatural que inclua por exemplo, a noção de céu ou nirvana (...) considero que a espiritualidade diz respeito ao cuidado a ter com as qualidades do espírito humano como o amor, a compaixão, a paciência, a tolerância, o perdão, o contentamento, o sentido da responsabilidade e da harmonia que trazem felicidade para si e para os outros.”(pág.83)

2007	Leloup	Refere que a palavra religião tem duas etimologias: <i>religare</i> , que significa religar-se, ligar-se, entrar em relação com o que se considera como absoluto ou essencial; esta é considerada o sentido habitual da palavra religião que segundo o mesmo autor <i>...”posteriormente se encarnará num certo número de ritos, de práticas, onde a qual relação toma forma.”</i> (p.21). Na segunda etimologia, a mesma palavra adota o termo <i>religere</i> , que quer dizer reler; <i>“reler um acontecimento a fim de lhe extrair, de lhe descobrir a significação.”</i> (p.21)
Definição de qualidade de Vida		
2013	Gimenes	Na perspectiva, assumida pelo autor, de que cada vez mais os profissionais da saúde procuram a qualidade de vida para os seus utentes. Curiosamente o autor refere-se à subjetividade do conceito; <i>este termo apresenta uma indeterminação do seu significado; com esta indeterminação existe a problematização da qualidade de vida pelo uso generalizado da expressão, pelo seu significado indeterminado e pela naturalização da sua conceção.</i>
2004	Paiva	Paiva (2004) refere que <i>“a qualidade de vida é um nível integrado de satisfação e bem-estar, mas resta determinar o grau de satisfação e bem-estar adequados a uma vida de qualidade.”</i> (p.125)
1994	OMS	<i>”perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”</i> (WHOQOL Group, 1994, p. 28).

Anexo 11 – Tabela das necessidades espirituais

Autores	Necessidades
Conner NE, Eller LS. Spiritual prespective needs and nursing interventions of Christian African-Americans. Journal Advanced Nursing 2004; 46(6): 624-632	Estar em relação com Deus, com o próprio e com os outros através de atividades espirituais
Williams A. Perspectives on spirituality at the end of life: a metasummary. Palliative and Supportive Care 2006; 4 (4) : 407-417	Angústia espiritual (desinteresse, perda do autocontrole); domínio espiritual (perdão e busca de sentido) e bem-estar espiritual (união, a autorrealização, e harmonia).
Taylor E. Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. Oncology Nursing Forum 2006.33 (3): 239-44	Atitude positiva, esperança e gratidão; dar e receber amor; rever as crenças; encontrar significado; relacionar-se com Deus; religiosidade e preparar para etapa final de vida.
Leung CT, Chen C.Y. The Influence of Awareness of Terminal Condition on Spiritual Well-Being in Terminal Cancer Patient. Journal of Pain and Symptom Management 2006; 31 (5): 449- 456	Necessidades situacionais (a partir de experiências pessoais e sociais num contexto de doença); morais e biográficas (perdão, paz e reconciliação, resolução de problemas passados e presentes; Religiosas (reconciliação religiosa, perdão divino; oração; leitura de textos sagrados; e pratica religiosa).
Hermann, C. Development and Testing of the Spiritual Needs Inventory for Patients Near the End of Life. Oncology Nursing Forum 2007; 33 (4): 737-744	Estar com a família, amigos e pessoas significativas; partilhar crenças espirituais; atitude positiva perante a doença. Analisar os aspectos espirituais; frequentar práticas religiosas; falar com orientador espiritual; orar; receber comunhão.
Hampton D, Hollis D, Lloyd D, Taylor J, McMillan S. Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer. American Journal of Hospice Palliative Medicine 2007;24 (1):42-48	Ter uma atitude positiva perante a vida; estar com a família; amigos e significativos, orar; assistir às práticas religiosas. As necessidades menos satisfeitas foram assistir às práticas religiosas.
Karimollahi M, Abedi, A H, Yousefi A. Spiritual needs as experienced by Mulslim patients in Iran: A qualitative study. Research Journal of Medical Sciences 2007;1(3):183-190	Necessidades religiosas: conexão com o sagrado; apoio religioso; Necessidades existenciais: atenção e presença, significado e propósito, comunicação, transcendência, conhecimento sobre a situação de doença, presença, paz, privacidade e esperança.
Ortega M. Validación de una escala valorativa del diagnóstico enfermero “Sufrimiento espiritual” en los enfermos oncológicos en fase terminal. Biblioteca Las Casas 2008; 4 (1)	Perda de sentido de vida; perda de esperança; necessidade de perdão; sentimentos de raiva de ter sido abandonado por Deus; perda de interesse pela natureza; sentimentos de culpa.
Shih FJ, Lin HR, Gau ML, Chen CH, Hsiao SM, Shih SN, et al. Spiritual Needs of Taiwan’s Older Patients With Terminal Cancer. Oncology Nursing Forum 2009; 36(1):31- 38	Manter a integridade física e espiritual; companheirismo associado com o constrangimento e vulnerabilidade; transcendência; manter uma relação estreita com o Deus em quem acredita
Yousefi, Hojjatollah; Abedi H A. Spiritual care in hospitalized patients. Iranian Journal of Nursing and Midwifery	Esperança: estima e conforto; Relação compreensiva: comunicar, simpatia no atendimento, conexão com Deus; Praticas

Research 2011; 16(1): 125–132	religiosas: necessidades de condições para o culto, respeito pelas suas crenças.
Carson (1983)	Necessidade do sentido da vida – identificada na expressão da razão de viver, questionar sobre o sentido do sofrimento e da morte e manifestação de desespero;
	Necessidade de amar e ser amado – identificada na preocupação com a família após a morte, perda da fé no seu Deus, manifestação de medo da dependência, a não discussão sobre os sentimentos relativos à morte, não solicitação de ajuda, sentimento de culpa, fúria e ambivalência, recusa de colaboração no processo terapêutico;
	Necessidade de esperança e criatividade – identificada na expressão pelo medo sobre a falta de controlo, preocupações relativas à doença, manifestação de comportamento de dependência e negação da realidade da sua condição.
Narayanasamy (2011)	Necessidade de sentido e objetivo de vida – a vida parece só ter sentido quando a pessoa encontra o significado ou uma razão que lhe proporcione fundamento. Segundo este conceito, as pessoas que encontram significado no sentido da vida sobrevivem melhor a situações difíceis e adversas como a doença ou o sofrimento.
	Necessidade de amar e de relacionamento harmoniosos - o fato de ser amado oferece um sentimento de conforto, segurança e estima que por sua vez preenchem e dão significado à vida.
	Necessidade de perdoar - nas relações interpessoais deve evitar-se os conflitos e estabelecer relações harmoniosas. Ao perdoar, a pessoa reconhece o erro e a diferença como atributo humanos. Se os conflitos não forem resolvidos a pessoa sofrerá um desgaste a todos os níveis da sua esfera pessoal.
	Necessidade de uma fonte de esperança – a esperança constitui um estado mental caracterizado pelo desejo de atingir determinado objetivo, tendo como expectativa de que tudo aquilo que deseja pode ser atingido.
	Necessidade de confiança – existência de relações consistentes e autênticas baseadas na confiança mútua.
Necessidade de expressar as crenças e valores – cada pessoa, de acordo com a sua vivência, define quais as suas crenças e valores e qual a sua importância para o bem-estar e harmonia na vida.	

	<p>Necessidade de manter as práticas espirituais e a criatividade – estas práticas são importantes no sentido em que, ajudam a pessoa a promover a sua espiritualidade e atribuem significados fundamentais à sua existência.</p>
--	--