

# A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos

*The importance of the spiritual dimension in the practice of palliative care*  
*La importancia de la dimensión espiritual en la práctica de los cuidados paliativos*

Luciana Bertachini\*  
 Leo Pessini\*\*

**RESUMO:** O presente estudo enfoca a importância dos valores religiosos e espirituais, bem como a fé das pessoas no enfrentamento e no relacionamento com os grandes acontecimentos da vida humana: nascimento, dor, sofrimento humano e além-vida, entre outras. Nosso itinerário reflexivo abre a porta do mundo das grandes religiões apresentando alguns de seus valores fundamentais; busca-se, nas raízes das religiões, seus pontos convergentes e as suas distinções sem separar religião, espiritualidade e mística. A seguir, delimitamos o nosso enfoque no âmbito da medicina ressaltando alguns documentos internacionais que valorizam a dimensão da espiritualidade na esfera dos cuidados de assistência à saúde e dos cuidados paliativos. Fazemos, também, referência à carta brasileira dos direitos dos usuários da saúde que reconhece o direito de ser cuidado espiritualmente. Concluímos que fundamentalmente a espiritualidade tem a ver com a busca transcendente de um sentido maior no aparente absurdo de passarmos por experiências de dor, sofrimento, perda, angústia e até mesmo do medo da morte.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos. Espiritualidade. Cuidados de assistência à saúde - direitos.

**ABSTRACT:** This study focuses the importance of religious and spiritual values, as well as people faith in facing and relating with the great events of human life: birth, pain, suffering, and death, among others. Our reflective itinerary opens the door of the world of the great religions, presenting some of its fundamental values, among others. We seek in the roots of religions their convergence points and differences without separating religion, spirituality and mysticism. We restrict our approach in the field of the medicine by highlighting some world documents that put a great value in the dimension of spirituality for the settings of health assistance and of the palliative care. We also mention the Brazilian Letters of rights of Health Users, which recognizes the right to spiritual care. We conclude that in a fundamental way spirituality is related to the transcendent search for a major sense in the apparent absurdity of our experiences of pain, suffering, loss, anxiety and even fear of death.

**KEYWORDS:** Palliative care. Spirituality. Health care assistance - rights.

**RESUMEN:** Este estudio enfoca la importancia de los valores religiosos y espirituales, así como la fe de las personas en lo enfrentamiento y en el relacionamiento con los grandes eventos de la vida humana: nacimiento, dolor, sufrimiento, y el más allá de la vida, entre otros. Nuestro itinerario reflexivo abre la puerta del mundo de las grandes religiones, presentando algunos de sus valores fundamentales, entre otros; buscamos en las raíces de las religiones sus puntos de convergencia y sus distinciones sin separar religión, espiritualidad y mística. En seguida, delimitamos nuestro enfoque en el campo de la medicina resaltando algunos documentos internacionales que valoran la dimensión de la espiritualidad en el ámbito de los cuidados de asistencia a la salud y de los cuidados paliativos. Hacemos también referencia a la carta brasileña de los derechos de los usuarios de la salud, que reconoce el derecho de ser cuidados en términos espirituales. Llegamos a la conclusión de que, de manera fundamental, la espiritualidad se relaciona con la búsqueda transcendente de un sentido mayor en lo aparente absurdo de nuestras experiencias del dolor, sufrimiento, pérdida, angustia y hasta mismo del miedo a la muerte.

**PALABRAS-LLAVE:** Cuidados Paliativos. Espiritualidad. Cuidados de asistencia a la salud - derechos.

## INTRODUÇÃO

No contexto de uma publicação multidisciplinar sobre questões bioéticas relacionadas com a prática de cuidados paliativos, o presente trabalho enfoca a importância dos valores religiosos e espirituais, bem como a fé das pessoas no enfrentamento e no relacionamento com

os grandes acontecimentos da vida humana: nascimento, dor, sofrimento e além-vida, entre outras.

Nosso itinerário reflexivo abre a porta do mundo das grandes religiões apresentando alguns de seus valores fundamentais; busca-se, nas raízes das religiões, seus pontos convergentes e as suas distinções sem separar religião, espiritualidade e mística. A seguir, delimitaremos o nosso

\* Fonoaudióloga. Membro da Comissão Técnica Nacional de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina-CFM, Brasília, DF.

\*\* Bioeticista/Teólogo. Membro da Comissão Técnica Nacional de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina-CFM, Brasília, DF.

ênfase no âmbito da medicina ressaltando alguns documentos internacionais que valorizam a dimensão da espiritualidade na esfera dos cuidados de assistência à saúde. Faremos, também, referência à carta brasileira dos direitos dos usuários da saúde que reconhece o direito de ser cuidado espiritualmente.

Com todos esses elementos, avançaremos perguntando qual a importância de cultivar a espiritualidade frente ao mistério da dor, sofrimento humano e cuidados paliativos. Concluímos que fundamentalmente a espiritualidade tem a ver com a busca transcendente de um sentido maior no aparente absurdo de passarmos por experiências de dor, sofrimento, perda, angústia e até mesmo do medo da morte.

## **1. ENTRANDO NO MUNDO DAS GRANDES RELIGIÕES**

Em tempos de globalização econômica excludente, ousa-se falar no desafio de globalizar a solidariedade. As religiões têm tido um papel importante em denunciar a primeira e ousar apontar o horizonte utópico em direção à segunda, ou seja, da globalização da solidariedade. Uma das formas de superação das polarizações históricas em termos de valores internacionais tem sido a união das diversas tradições cristãs pelo diálogo inter-religioso – diálogo entre as diferentes religiões – e pela busca ecumênica<sup>1</sup>.

### **1.1. Busca nas raízes das religiões**

Todas as religiões são mensagens de salvação que procuram responder às questões básicas do ser humano. São perguntas sobre os eternos problemas humanos do amor e sofrimento, culpa e perdão, vida e morte, origem do mundo e suas leis. Por que nascemos e por que morremos? O que governa o destino da pessoa e da humanidade? Como se fundamentam a consciência moral e a existência de normas éticas e afirmam a existência de uma vida pós-morte?

Todas oferecem caminhos semelhantes de salvação: caminhos nas situações de penúria, sofrimento, indicação de caminhos para comportar-se de forma correta e responsável nesta vida, a fim de alcançar uma felicidade duradoura, constante e eterna, a libertação de todo sofrimento, culpa e morte. Mesmo quem rejeita as religiões, deve levá-las a sério, como realidade social e existencial básica. Elas têm a ver com o sentido e o não sentido da

vida, com a liberdade e a escravidão das pessoas, com a justiça e opressão dos povos, com a guerra e paz na história e no presente, com a doença, sofrimento e saúde das pessoas.

Em todas as grandes religiões, existe uma espécie de “regra de ouro”. Essa já foi atestada por Confúcio: “O que não desejas para ti, também não o faças aos outros” (551-489 a.C.); também no judaísmo, em formulação negativa: “Não faças aos outros, o que não queres que te façam a ti” (Rabi Hillel, 60 a.C.-10 d.C.); com Jesus de Nazaré, em forma positiva: “O que quereis que os outros vos façam, fazei-o vós a eles” (Mt 7,12; Lc 6,31); no budismo: “Um estado que não é agradável ou prazeroso para mim não o será para o outro; e como posso impor ao outro um estado que não é agradável ou prazeroso para mim?” (Samyutta Nikaya V,353.3-342.2); e no islamismo: “Ninguém de vocês é um crente a não ser que deseje para seu irmão o que deseja para si mesmo”.

Diferentemente das filosofias, as religiões não apresentam apenas modelos da vida abstratos, mas “pessoas modelares”. Por isso, as figuras líderes das religiões são da maior importância: Buda, Jesus de Nazaré, Confúcio, Lao-Tse ou Maomé. Existe uma grande diferença entre ensinar abstratamente às pessoas uma nova forma de vida e apresentar um modelo concreto de vida comprometida com o seguimento de Buda, Jesus ou Confúcio, por exemplo; aqui entramos no âmago da espiritualidade, que precisamos distinguir de religião. A religião codifica uma experiência de Deus e dá forma de poder religioso, doutrinário, moral e ritual ao longo de sua expressão histórica. A espiritualidade se orienta pela experiência profunda e sempre inovadora e surpreendente do encontro vivo com Deus. Hoje, percebe-se no horizonte da humanidade, um desgaste da religião entendida enquanto doutrina, instituição, norma e dogma. Por outro lado, existe uma grande busca de espiritualidade, que vai ao encontro dos anseios mais profundos do coração humano em termos de transcendência, dando sentido último da existência humana.

A religião, no seu sentido originário, é o elo que liga e religa todas as coisas, o consciente com o inconsciente, a mente com o corpo e a pessoa com o cosmos. O masculino e o feminino, o humano (imane) com o divino (transcendente). A missão da religião não se esgota no espaço sagrado. Seu lugar está no coração da vida. Quando ela é bem-sucedida, emerge a experiência de Deus, como sendo o sentido último e o fio condutor que perpassa e

unifica tudo. Os símbolos e ritos que definem o espaço sagrado são criações para celebrar o Deus da vida. Viver esta religião é obra da fé. Sem dúvida é um grande desafio para as religiões históricas, de modo especial para o cristianismo, resgatar esta fé originária, que recria a religião de tudo.

## 1.2. Religiões: pontos convergentes

As grandes religiões, não obstante suas diferenças doutrinárias e tradições, apresentam convergências fundamentais, como enfatiza Kung<sup>2</sup>. Entre as mais significativas, assinalam-se:

- a) *o cuidado com a vida*: todas as religiões defendem a vida, especialmente aquela mais vulnerável e sofrida. Prometem a expansão do reino da vida, quando não a ressurreição e a eternidade, no tocante não apenas à vida humana, mas também a todas manifestações cósmico-ecológicas;
- b) *comportamento ético fundamental*: todas apresentam um imperativo categórico: não matar, não roubar, não violentar, amar pai e mãe e ter carinho para com as crianças. Esses imperativos favorecem a uma cultura de veneração, de diálogo, de sinergia, de não-violência ativa e de paz;
- c) *a justa medida*: as religiões procuram orientar as pessoas pelo caminho da sensatez, que significa o equilíbrio entre o legalismo e o libertinismo. Elas propõem nem o desprezo do mundo, nem sua adoração, nem o hedonismo, nem o ascetismo, nem o imanentismo, nem o transcendentalismo, mas o justo equilíbrio em todos esses domínios. Este é o caminho do meio, das virtudes. Mais do que atos são atitudes interiores coerentes com a totalidade da pessoa e que impregnam de excelência todos os seus relacionamentos;
- d) *a centralidade do amor*: todas pregam a incondicionalidade do amor. Confúcio (551-489 a.C.) pregava: “O que não desejas para ti, não o faças a outro”. Jesus: “Amem-se uns aos outros como eu vos tenho amado”. Na perspectiva ecológica de Jonas<sup>3</sup>, “age de tal maneira que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida autenticamente humana”;
- e) *figuras éticas exemplares*: as religiões não apresentam somente máximas e atitudes éticas, mas principalmente figuras históricas concretas, paradigmas vivos, como tantos mestres, santos e santas, justos e

justas, heróis e heroínas, que viveram dimensões radicais de humanidade. Daí surge a força mobilizadora de figuras eticamente exemplares, como Jesus, Buda, Confúcio, Francisco de Assis, Ghandi, Luther King, Madre Teresa de Calcutá, entre outros;

- f) *definição de um sentido último*: trata-se do sentido do todo e do ser humano. A morte não é a última palavra, mas a vida, sua conservação, sua ressurreição e sua perpetuidade. Todas apresentam um fim bom para a criação e um futuro bem-aventurado para os justos<sup>4</sup>.

## 1.3. Religião e espiritualidade: distinguir sem separar

Na visão de Dalai-Lama, há distinção entre religião e espiritualidade:

Julgo que religião esteja relacionada com a crença no direito à salvação pregada por qualquer tradição de fé, crença esta que tem como um de seus principais aspectos a aceitação de alguma forma de realidade metafísica ou sobrenatural, incluindo possivelmente uma ideia de paraíso ou nirvana. Associados a isso estão ensinamentos ou dogmas religiosos, rituais, orações e assim por diante. Considero que espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano – tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros. Ritual e oração, junto com as questões de nirvana e salvação, estão diretamente ligados à fé religiosa, mas essas qualidades interiores não precisam ter a mesma ligação. Não existe, portanto, nenhuma razão pela qual um indivíduo não possa desenvolvê-las, até mesmo em alto grau, sem recorrer a qualquer sistema religioso ou metafísico<sup>5</sup>.

A distinção entre religião e espiritualidade nos ajuda hoje a resgatar a alta relevância da espiritualidade para os dias atuais, marcados pelo modo secular de ver o mundo e pela redescoberta da complexidade misteriosa da subjetividade humana.

As religiões constroem edifícios teóricos: as doutrinas, as morais, as liturgias e os ritos. Constroem, também, edifícios artísticos, grandes templos e catedrais. Através da arte, em geral, da música sacra e das artes plásticas, as religiões nos elevam a Deus. É só entrarmos numa catedral, por exemplo, a Notre Dame, de Paris, além de

ser uma joia de arte arquitetônica, vamos encontrar, em seu interior e nos seus vitrais, retratada toda uma época histórico-cultural e religiosa. As religiões constituem uma das construções de maior excelência do ser humano. Elas trabalham com o divino, com o sagrado, com o espiritual, mas não são, na sua essência, o espiritual.

O que afirma Boff<sup>6</sup> ajuda-nos a refletir:

Quando a religião se esquece da espiritualidade, ela pode se autonomizar, articulando os poderes religiosos com outros poderes. No Ocidente, tivemos já muita violência religiosa, feita em nome de Deus. Ao se institucionalizar em forma de poder, seja sagrado, social ou cultural, as religiões perdem a fonte que as mantêm vivas – a espiritualidade. No lugar de homens carismáticos e espirituais passam a criar burocratas do sagrado. Ao invés de pastores que estão no meio do povo, criam autoridades acima do povo e de costas para ele. Não querem fiéis criativos, mas obedientes; não propiciam a maturidade na fé, mas o infantilismo da subserviência. As instituições religiosas podem tornar-se, com seus dogmas, ritos e morais, o túmulo do Deus vivo<sup>6</sup>.

A religião codifica uma experiência de Deus e lhe dá a forma de poder doutrinário, moral e ritual. A espiritualidade se orienta pela experiência do encontro vivo com Deus. Esse encontro sempre novo e inspirador é vivido como gerador de sentido, entusiasmo de viver e transcendência.

#### **1.4. Afinal, o que entender por espiritualidade e mística?**

Nossa compreensão alinha-se com a perspectiva de Boff<sup>7</sup>, quando afirma que a espiritualidade é aquela atitude pela qual o ser humano se sente ligado ao todo, percebe o fio condutor que liga e re-liga todas as coisas para formarem um cosmos. Essa experiência permite ao ser humano dar um nome a esse fio condutor, dialogar e entrar em comunhão com ele, pois o detecta em cada detalhe do real. Chama-o de mil nomes: Fonte Originária de todas as coisas, Mistério do Mundo ou simplesmente Deus<sup>7</sup>. É ainda Boff<sup>6</sup> que nos diz: a espiritualidade tem a ver com experiência, não com doutrina, não com dogmas, não com ritos, não com celebrações, que são apenas caminhos institucionais capazes de nos ajudar a alcançá-la, mas que são posteriores a ela. Nasceram da espiritualidade, podem até

contê-la, mas não são a espiritualidade. São água canalizada, não a fonte de água cristalina (p. 44)<sup>6</sup>.

E o que entender por mística?

(...) a mística é aquela forma de ser e de sentir que acolhe e interioriza experiencialmente esse Mistério sem nome e permite que ele impregne toda a existência. Não o saber sobre Deus, mas o sentir Deus funda o místico.

Como dizia com acerto Wittengestein: “O místico não reside no como o mundo é, mas no fato de que o mundo é”. Para ele

crer em Deus é compreender a questão do sentido da vida; crer em Deus é afirmar que a vida tem sentido. É esse tipo de mística que confere um sentido último ao caminhar humano e a suas indagações irrenunciáveis sobre a origem e o destino do universo e de cada ser humano<sup>8</sup>.

A mística e a espiritualidade se exteriorizam institucionalmente nas religiões do mundo e subjazem aos discursos éticos, portadores de valores, de normas e de atitudes fundamentais. Sem elas, a ética se transforma num código frio de preceitos e as várias morais em processos de controle social e de domesticação cultural. Por isso, a ética, como prática concreta, remete a uma atmosfera mais profunda, àquele conjunto de visões, sonhos, utopias e valores inquestionáveis cuja fonte situa-se na mística e na espiritualidade. São como a aura, sem a qual nenhuma estrela brilha<sup>8</sup>.

## **2. MEDICINA E ESPIRITUALIDADE**

Há um cansaço na cultura contemporânea em relação a uma medicina que reduz o ser humano meramente à sua dimensão biológica orgânica. O ser humano é muito mais do que sua materialidade biológica. Poderíamos dizer que esse cansaço provocou uma crise da medicina técnico-científica e que favoreceu ao nascimento de um novo modelo, do paradigma biopsicossocial e espiritual<sup>9,10</sup>. É a partir dessa virada antropológica que podemos introduzir a dimensão espiritual do ser humano como um componente importante de ser trabalhado na área de cuidados no âmbito da saúde. Já existem inúmeras publicações em nosso meio sobre essa questão que não podem passar despercebidas<sup>11,12,13</sup>.

A **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco** (UNESCO, 19/10/2005)<sup>14</sup>, logo na sua introdução, apresenta como fundamento uma vi-

são antropológica integral, holística, contemplando a “dimensão espiritual” do humano: “Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais”.

A **Associação Médica Mundial (AMA)**, na Declaração sobre os Direitos do Paciente, revista na 171ª. seção do Conselho, Santiago, outubro de 2008, elenca onze direitos, sendo que o décimo primeiro é o “Direito à assistência religiosa”. Na íntegra: “O paciente tem o Direito de receber ou recusar conforto espiritual ou moral, incluindo a ajuda de um ministro de sua religião de escolha”.

No Canadá, o Código de Ética Médica (atualizado em 2004), ao apresentar as dez “responsabilidades fundamentais” dos médicos, no que toca ao assunto em tela, diz que é uma responsabilidade fundamental do médico. “Prover cuidados apropriados ao seu paciente, mesmo quando a cura não é mais possível, incluindo o conforto físico e espiritual, bem como suporte psicossocial”.

Nos EUA, a **Associação Médica Americana**, em uma “declaração sobre cuidados de final de vida (2005)”, diz que “na última fase da vida, as pessoas buscam paz e dignidade” e sinaliza que os médicos

prestem atenção nos objetivos e valores pessoais da pessoa na fase final de vida. Os pacientes devem confiar que seus valores pessoais terão uma prioridade razoável, seja na comunicação com a família e amigos, no cuidado das necessidades espirituais, na realização de uma última viagem, na tarefa de concluir uma questão ainda inacabada na vida, ou morrer em casa, ou em outro lugar de significado para a pessoa.

No México, entrou em vigor, em 5 de janeiro de 2009, “Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de salud em Matéria de Cuidados Paliativos”. No Cap. II, que trata dos “Direitos do paciente em situação terminal”, entre os doze direitos arrolados, o XI diz que o paciente tem direito “a receber os serviços espirituais quando ele, sua família, representante legal ou pessoa de confiança o solicitar”.

### 3. BRASIL – CARTA DOS DIREITOS DOS USUÁRIOS DA SAÚDE

Em nosso País, o *Ministério da Saúde* aprovou a Portaria n. 1820, de 13 de agosto de 2009, que “*dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde nos termos da legislação vigente*” (Art. 1º), que passam a constituir a “**Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde**” (Art. 9º)<sup>15</sup>.

O **artigo 4º e parágrafo único** afirmam:

Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo confortável e acessível a todos.

**Parágrafo único:** É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou de deficiência, garantindo-lhe: III – nas consultas, nos procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e internações, o seguinte: **respeito** (...); d) aos seus valores éticos, culturais e religiosos; (...); g) o bem-estar psíquico e emocional; X – a escolha do local de morte; (...) XIX – o recebimento de visita de religiosos de qualquer credo, sem que isso acarrete mudança na rotina de tratamento e do estabelecimento e ameaça à segurança ou perturbações a si ou aos outros.

O **Art. 5º** afirma que “Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhe: (...) VIII – o recebimento ou recusa à assistência religiosa, psicológica e social”.

Como vemos, hoje, há um reconhecimento em termos de políticas públicas, bem como no âmbito da própria medicina da necessidade do cuidado espiritual.

### 4. QUE ESPIRITUALIDADE CULTIVAR FRENTE AO “MISTÉRIO DO SOFRIMENTO HUMANO?”

Vivemos num momento cultural sócio-histórico, no âmbito das terapias da saúde dominado pela analgesia, em que fugir da dor é o caminho racional e normal. À medida que a dor e a morte são absorvidas pelas instituições de saúde, as capacidades de enfrentar a dor, de inseri-la no ser e de vivê-la são retiradas da pessoa. Ao ser tratada por drogas, a dor é vista medicamente como um barulho de disfuncionamento nos circuitos fisiológicos, sendo despojada de sua dimensão existencial subjetiva. Claro que essa mentalidade retira do sofrimento seu significado íntimo e pessoal e transforma a dor em problema técnico.

Diz-se que hoje temos a chamada trindade farmacológica da felicidade, no nível *físico-corporal, psíquico e sexual*, que está disponível a conta-gotas nas prateleiras das farmácias, a um custo razoável. O *xenical* – para emagre-

cimento e para a busca da felicidade do corpo escultural; o *prozac* – para livrar-se dos incômodos da depressão e da busca do bem-estar psíquico; e o *viagra*, que liberta do fracasso e da vergonha da disfunção erétil (impotência) para proporcionar o prazer e a felicidade sexual. Não possuímos mais hoje os místicos de outrora, que atribuíam à dor e ao sofrimento um sentido. Vivemos numa sociedade em que o sofrer não tem sentido, e, por isso, nos tornamos incapazes de encontrar algum sentido numa vida marcada pelo sofrimento. Na base das solicitações para se praticar a eutanásia, temos sempre o drama da vida envolta em sofrimento sem perspectivas. As culturas tradicionais tornam o homem responsável por seu comportamento, sob o impacto da dor, sendo que hoje é a sociedade industrial que responde diante da pessoa que sofre, para livrá-la deste incômodo.

Em meio medicalizado, a dor perturba e desnorreia a vítima, obrigando-a a entregar-se ao tratamento. Ela transforma em virtudes obsoletas a compaixão e solidariedade, fonte de reconforto. Nenhuma intervenção pessoal pode mais aliviar o sofrimento. Só quando a faculdade de sofrer e de aceitar a dor for enfraquecida é que a intervenção analgésica tem efeito previsto. Nesse sentido, a gerência da dor pressupõe a medicalização do sofrimento.

A dor pode ser definida como uma perturbação, uma sensação no corpo. O sofrimento, por outro lado, é um conceito mais abrangente e complexo, atinge o todo da pessoa. Pode ser definido, no caso de doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu. Pode existir dor sem sofrimento e sofrimento sem dor. Em cada caso, somente nós podemos senti-lo, bem como aliviá-lo. A dor exige medicamento e analgésico, o sofrimento clama por sentido. Como afirma Cassel<sup>10</sup>:

O sofrimento ocorre quando existe a possibilidade de uma destruição iminente da pessoa, continua até que a ameaça de desintegração passe ou até que a integridade da pessoa seja restaurada novamente de outra maneira. Apontamos que **sentido e transcendência** (grifo nosso) oferecem duas pistas de como o sofrimento associado com destruição de uma parte da personalidade pode ser diminuído. **Dar um significado** à condição sofrida frequentemente reduz ou mesmo elimina o sofrimento associado a ela. A **transcendência** é provavelmente a forma mais poderosa pela qual alguém pode ter sua integridade restaurada, após ter sofrido a desintegração da personalidade<sup>10</sup>.

No famoso livro da Bíblia, o livro de Jó, escrito há mais de 2500 anos, temos uma apresentação do mistério do sofrimento e Deus. É a mesma pergunta que tantos “Jós” (sofredores) se fazem hoje. Por que Deus faz isso comigo? O rabino Kushner<sup>15</sup> responde que

as palavras de Jó nem de longe contêm uma indagação de ordem teológica – elas são um grito de dor. Depois daquelas palavras caberia um ponto de exclamação, não de interrogação. O que Jó queria de seus amigos (...) não era teologia, mas simpatia. Não desejava que lhe explicassem Deus, tampouco estava querendo mostrar-lhes que sua teologia era insatisfatória. Ele queria somente dizer-lhes que era realmente um bom homem e que as coisas que lhe estavam acontecendo eram terrivelmente trágicas e injustas. Mas seus amigos empenharam-se tanto em falar de Deus que quase esqueceram de Jó, a não ser para observar que ele deveria ter feito alguma coisa de muito ruim para merecer aquele destino das mãos de um Deus justo<sup>16</sup>.

Na história da espiritualidade cristã católica, em época não muito distante de nós, se enfatizava, exageradamente, a importância do sofrimento, caindo-se numa mentalidade dolorista de valorização do sofrimento por si mesmo. A expressão do povo “se a gente não sofre não ganha o céu” espelha bem essa mentalidade. Na busca de superação dessa religião do sofrimento e da culpa, precisamos beber da fonte primeira, re-descobrimos nos Evangelhos que no centro não está a dor e o sofrimento, mas o amor. O mandamento não é para sofrer, mas para amar.

Na carta apostólica *Salvifici Doloris*, lemos que “O sofrimento humano suscita compaixão, inspira também respeito e, a seu modo intimida. Nele, efetivamente está contida a grandeza de um mistério específico”.

É dito também que “o amor é ainda a fonte mais plena para a resposta à pergunta acerca do sentido do sofrimento. Esta resposta foi dada por Deus ao homem, na Cruz de Jesus Cristo”<sup>17</sup>.

## 5. ESPIRITUALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS

A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. A religião, por outro lado, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer.

A filosofia dos cuidados paliativos desde suas origens, a partir do cultivo da visão antropológica biopsicossocial e espiritual, propõe um *modelo de cuidados holísticos*, que vá ao encontro das necessidades de várias dimensões do ser humano, seja no nível físico, psíquico, social ou espiritual. A própria definição da Organização Mundial da Saúde contempla essa perspectiva.

Hoje se reforça a convicção de que os cuidados paliativos devem expandir seu foco para além do controle da dor e dos sintomas físicos, para incluir as abordagens psiquiátrica, psicológica, existencial e espiritual nos cuidados de final de vida e talvez em situações específicas culminar no processo de aceitação com serenidade e em paz da própria morte (p. 211)<sup>18</sup>.

A provisão para controle da dor e dos sintomas físicos continua sendo o objetivo básico e fundamental para os paliativistas. Isso porque tais sintomas se transformam em fonte de angústia e sofrimento para o paciente, e os paliativistas têm as ferramentas e as habilidades para efetivamente lidar com esses sintomas.

Os objetivos da medicina podem ser resumidos em: *prolongar, proteger e preservar a vida humana*. Como esses objetivos podem ser aplicados em cuidados paliativos? Prolongar a vida não é um objetivo clínico em cuidados paliativos. Paradoxalmente, estudos recentes mostram que pacientes que são cuidados em *hospices* sobrevivem por mais tempo que os pacientes em fase final que são cuidados em outros contextos clínicos. Proteger o paciente de danos apresenta-se como razoável em cuidados paliativos. O que significa preservar a vida como um objetivo em cuidados paliativos? Significa fazer tudo o que for possível para o paciente manter a essência de quem ele é, seu senso de identidade, significado e dignidade na última fase da vida e no processo do morrer. Isso pode se conseguir pelo controle dos sintomas, cuidados humanizados, facilitando o relacionamento com as pessoas queridas, focando em questões existenciais que necessitam ser finalizadas e cuidar do legado (o que a pessoa deixa). Portanto, em cuidados paliativos, os objetivos são *raramente* prolongar a vida, *frequentemente* proteger a vida, mas *sempre* preservar e cuidar da vida.

A compaixão é um importante elemento humano em todas as interações em cuidados paliativos e pode ser definida pela *hospitalidade, presença e abertura para ouvir*. O termo *hospitalidade* é a raiz das expressões *hospital* e *hospice*. O encontro clínico dos cuidadores com o doente

implica que comunique a esse um senso que todos nós estamos relacionados uns com os outros, enfrentamos as mesmas realidades e questões existenciais, por exemplo nossa finitude<sup>19,20</sup>.

Estar presente é procurar focar e centralizar-se nas preocupações e história do paciente. Ouvir é responder de tal maneira às suas preocupações e angústias que esse se sinta compreendido. A empatia está no coração e na arte de ouvir. O objetivo maior dessa abordagem na fase terminal é ajudar no processo de aceitação à vida vivida e, finalmente, chegar à aceitação da morte; em outras palavras, enfrentar a morte com serenidade e paz! William Breitbart afirma:

Reconhecer e encarar com serenidade a própria morte, nossa finitude de vida, pode ser para muitos, um fator de transformação. A atitude de enfrentar a própria morte leva a pessoa a se voltar para encarar e abraçar a vida que foi vivida (p. 211)<sup>18</sup>.

Ao olhar e examinar para a vida que viveu e que luta para aceitar, esta pessoa enfrenta uma série de desafios. Enfrentar a morte pode aprimorar o processo ao se buscar um senso de coerência, significado e completude de vida. Isso permite, também, que tenhamos a consciência de que o último capítulo da vida é a última oportunidade para viver toda sua potencialidade, para deixar um autêntico legado e se conectar com o além, colocando a vida numa perspectiva de transcendência.

Neste momento ainda existe vida para ser vivida, tempo para simplesmente ser, de formas que o paciente pode partir com um senso de paz e de aceitação da vida vivida. O paradoxo desta dinâmica de final de vida é que *através da aceitação da vida que se viveu, surge a aceitação da partida e da morte*,

conclui o psiquiatra W. Breitbart, paliativista do Memorial Hospital de Nova Iorque (p. 212)<sup>21</sup>.

Como seres humanos, buscamos o sentido maior das coisas e da vida e nos preocupamos com três questões básicas: 1) De onde vim?; 2) Por que estou aqui?; 3) Para onde vou? (existe algo além da morte?). Essas são questões centrais na experiência religiosa e espiritual. A palavra religião vem do latim *religio*, onde a raiz *re* (novamente) e *ligare* (conectar), fundamentalmente diz respeito ao esforço de se *reconectar* ou *ligar junto*. A busca de transcendência ou conexão como algo a mais de nós mesmos é a maneira básica e simples de uma aventura espiritual, não importante se acreditamos em Deus ou não.

Para as pessoas que cultivam uma fé religiosa, pode-se oferecer cuidados e respostas confortantes para essas questões existenciais. Para os que não possuem um sistema de crenças religiosas, podemos prover conforto via solidariedade e compaixão, que ameniza os medos associados com a dor, o sofrimento e o sentimento de sentir-se relegado ao “esquecimento” após a morte.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para além dos tratamentos farmacológicos, que visam a aliviar a dor e tratar dos sintomas físicos desagradáveis, faz-se necessário o resgate da dimensão espiritual da existência humana. A maior contribuição de Victor Frankl para a psicologia humana foi de despertar para a consciência de um componente espiritual da existência e experiência humana e da importância central do significado (ou busca de significado). Os conceitos básicos de Frankl incluem: 1) *O sentido da vida*: a vida tem um sentido e esse não é perdido na fase final da vida. O significado pode mudar neste contexto, mas nunca deixa de existir. 2) *busca de significado*: É uma motivação básica do ser humano; 3) *livre-arbítrio*: liberdade de buscar um sentido

na vida e escolher a atitude frente ao sofrimento e na fase final da vida<sup>22</sup>. Como diz o filósofo brasileiro Oswaldo Giacóia Jr., “o insuportável não é só a dor, mas a falta de sentido da dor, mas ainda, a dor da falta de sentido”.

A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde, e precisamos urgentemente que nossas instituições de saúde se organizem no atendimento dessa necessidade humana. Estaria faltando um elemento muito importante no processo de humanização dos cuidados de saúde, caso negligenciarmos a promoção do bem-estar espiritual do doente<sup>23</sup>.

Nessa perspectiva de cuidados, estaríamos preservando a dignidade e integridade da pessoa em fase final de sua vida. Dignidade, basicamente, significa respeito à pessoa na sua integralidade de ser, bem como para com seus valores de vida. Integridade seria o esforço de preservar sua própria identidade, mantendo-a conectado com tudo o que tem sentido e valor em sua vida, mesmo diante de uma cadeia progressiva de perdas e progressão da enfermidade, até o momento final. Não podemos esquecer que, como necessitamos de cuidados ao nascer, precisamos também de cuidados no momento de nos despedirmos da vida.

## REFERÊNCIAS

1. Küng H. Religiões do mundo: em busca dos pontos comuns. Campinas: Verus; 2004.
2. Küng H. Teologia a caminho: fundamentação para o diálogo ecumênico. São Paulo: Paulinas; 1999.
3. Jonas H. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto/Editora PUC-Rio; 2006.
4. Boff L. Tempo de transcendência: o ser humano com um projeto infinito. Rio de Janeiro: Sextante; 2000.
5. Dalai-Lama. Ética do terceiro milênio. Rio de Janeiro: Sextante; 2003.
6. Boff L. Espiritualidade: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante; 2001.
7. Boff L. Ethos mundial: um consenso mínimo entre os humanos. Rio de Janeiro: Sextante; 2003.
8. Boff L, Frei Betto. Mística e espiritualidade. Rio de Janeiro: Rocco; 1994.
9. Siqueira JE. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. *Bioética*. 2000;8(1):55-64.
10. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. New York: Oxford University Press; 1991.
11. Leloup J-Y, Boff L, Weil P, et al. O espírito na saúde. 6a ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
12. Pessini L, Barchifontaine CP. Em busca de sentido e plenitude de vida: Bioética, saúde e espiritualidade. São Paulo: Paulinas / Centro Universitário São Camilo; 2008.
13. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados Paliativos. 4a ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo / Loyola; 2009.
14. Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: Unesco; 2005.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 1820 de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Publicada no D.O.U em 14 de agosto de 2009, Seção 1, p. 80-81.

16. Kushner HS. Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas. São Paulo: Nobel; 1999.
  17. João Paulo II. Carta Apostólica *Salvifici Doloris*: o sentido cristão do sofrimento humano. São Paulo: Paulinas; 1984.
  18. Breitbart W. Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. *Palliative Supportive Care*. 2008;6:211-2.
  19. Pessini L, Bertachini L. Cuidar do ser humano: ciência, ternura e ética. 2a ed. São Paulo: Paulinas; 2010.
  20. Pessini L, Bertachini L. O que entender por cuidados paliativos? São Paulo: Paulus; 2006. [série Questões fundamentais de saúde]
  21. Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados Paliativos*. 4a ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo / Loyola; 2009.
  22. Frankl V. Em busca de sentido. 26a ed. Petrópolis: Vozes; 2008.
  23. Harding J. Questões Espirituais no fim da vida: um convite à discussão. *Mundo Saúde*. 2000;24(4):321-4.
- 

Recebido em: 4 de maio de 2010.  
Aprovado em: 2 de junho de 2010.