ESPIRITUALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS: Alguns pontos para reflexão

Rogério Gomes*

* Professor do Instituto São Paulo de Estudos Superiores (ITESP-ISPES).

Resumo:

Os cuidados paliativos são atividades de diversos profissionais da saúde tendo em vista o bem estar do paciente nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Gomes apresenta uma pequena abordagem do que seja espiritualidade e a seguir reflete como a mesma pode ser importante nos cuidados paliativos. Tendo como pano de fundo o pensamento de Gabriel Marcel o autor apresenta como sendo significativas, nos cuidados paliativos, as atitudes relacionadas acolhida, a presença, o silêncio e a espiritualidade. Resume, no final, quais seriam, afinal, as mais especificamente *espirituais*.

Palavras-chave:

Cuidados paliativos; Espiritualidade: doença terminal; Doente terminal.

Abstract:

Palliative care is a set of activities of a range of health professionals having in mind the comfort of the sick in his physiological, psychological social and spiritual dimensions. Gomes presents here some insights on what is spirituality highlighting its meaning on palliative care. Having as background some Gabriel Marcel ideas, he argues that some attitude like welcoming, presence, silence and spirituality are very important. Closing his essay he makes a summary of what are that specifically spiritual attitudes.

Key words:

Palliative care; Spirituality: terminal patient; Terminal patient.

¹ Esta reflexão resulta de palestra no Instituto de Infectologia Emílio Ribas por ocasião do Dia Mundial de Hospice e Cuidados Paliativos : Hospice e Cuidados Paliativos — Sharing the Care.

² Cf. M. F. P. PERES LIMA QUINTANA ARANTES, A. C. de - LESSA, P. S. - CA-OUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. REVISTA DE **PSIQUIATRIA** CLÍNICA, (2007), 34, pp. 82-87 (sup. 1); A. C. DE SÁ – PEREIRA, L. L., Espiritualidade na enfermagem brasileira: retrospectiva histórica. MUNDO DA SAUDE. (20070, 31(2), pp. 225-237; R. P. SLOAN BAGIELLA, E. – POWELL, T., Religion, spirituality, and medicine. LANCET. (1999) 353, pp. 664-667; C. S. MCCLAIN ROSENFELD, B. BREITBART, W., Effect of spiritual wellbeing on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. LAN-CET, (2003), 361, pp. 1603-1607.

Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/index.html.

Introdução

O tema dos cuidados paliativos tem adquirido atualmente grande importância na literatura médica e bioética.¹ Por tratar-se de um trabalho multidisciplinar envolve outras áreas do saber. A partir daí, uma temática que começa a despontar é a espiritualidade no campo da medicina e da saúde e também nos cuidados paliativos.² Algumas universidades americanas têm inserido a espiritualidade na grade curricular no curso de medicina. Assim, o que desenvolvo tem correlação com os dois aspectos: medicina e espiritualidade. Discorro sobre a espiritualidade nos cuidados paliativos, buscando definir cuidados paliativos e espiritualidade, o campo de aplicação e posteriormente algumas atitudes espirituais, no acompanhamento de pacientes terminais.

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos estão relacionados à filosofia do cuidar, cuja literatura tem-se expandido ultimamente. Neste processo, duas mulheres, dentre tantas, contribuíram enormemente para este tipo de abordagem, sobretudo no que diz respeito ao acompanhamento de pacientes terminais: Cicely Saunders (+ 2005) que fundou o Saint Christopher' Hospice e lá, finalizou os seus dias e Elisabeth Kübler-Ross (+2004) com o seu grupo de estudos sobre a morte e o processo do morrer.

Postas estas linhas gerais, sem adentrar a história propriamente dita dos cuidados paliativos, é necessário compreender o que se entende por este tipo de abordagem.

Os cuidados paliativos (paliativo, de *palium*, manto), conforme a definição sobre da Organização Mundial de Saúde são aqueles cuidados dedicados a um paciente portador de uma doença associada com doenças com risco de vida, e quando os recursos médicos e tecnológicos ordinários já não são suficientes para curá-lo. Estes cuidados são uma abordagem que objetiva a melhoraria da qualidade de vida do enfermo, bem como a dos seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, e avaliação impecável; tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicosociais e espirituais.³ Em outros termos, os cuidados paliativos não eliminam a causa da doença, mas aliviam os sintomas, a dor.

Além de proporcionar o alívio da dor, de outros sintomas angustiantes ajuda a pessoa compreender a morte como um processo normal (ortotanásia), sem apressá-la nem a postergála. A estas pessoas, são reservados cuidados especializados e multidisciplinares, tais como acompanhamento médico, psicológico, social, espiritual, para que não sintam dores físicas, reelaborem suas angústias, seus medos e tenham conforto espiritual, entre outros, e para que despeçam da vida dignamente e em paz. Além de todos os cuidados necessários, os aspectos psicológicos e espirituais são importantes para a assistência ao paciente, oferecendo-lhe um suporte para viva ativamente até a morte e um apoio para os familiares para que possam lidar com a doença e depois reelaborarem a perda do seu ente querido.

2. O QUE É ESPIRITUALIDADE

Se esta área envolve a espiritualidade e aqui, visa-se a refletir sobre a importância da mesma nessa área da saúde, é importante buscar definir espiritualidade, o que é uma tarefa assaz complexa, porque é um termo polissêmico e com diversas concepções, sobretudo a partir dos enfoques religiosos ou não. Assim, para refletir sobre a espiritualidade, valer-me-ei das conceituações culturais, buscando uma definição ecumênica. Espiritualidade tem sua raiz latina em spiritus, que significa espírito; os semitas denominam o espírito de a ruah – ar inspirado ou exalado, sopro, mente, disposição, vitalidade, humor, espírito humano ou divino⁴ o mesmo significa no grego pneuma – movimento do ar, sopro, condição de estar vivo, alma, parte imaterial do ser humano. Daqui já se pode depreender que espírito está relacionado a respiro, vida como realidade biológica, como comunicação de vida; como espírito humano ou divino a uma dimensão interior e transcendental. Se a metáfora do espírito é o vento, respiro, já se pode constatar que se trata de uma realidade dinâmica que provoca movimento, vitalidade.

Na mentalidade semita verifica-se que o Espírito está presente em várias situações do cosmo ou da vida. No início do mito do Gênesis diz que a *ruah* de *Elohim* (espírito de Deus) estava sobre as águas (Gn 1,1) quando tudo era vazio, desértico, sem forma, caos. Outras situações é na esterilidade e o espírito fez conceber e quando não há mais vida, ele recobra a vida como na parábola dos ossos secos (Ez 37, 1-14).

Postos estes aspectos conceituais, é necessário também considerar que: 1) a espiritualidade é uma realidade muito

⁴ Cf. N. KIRST, et al. Dicionário hebraicoportuguês & Aramaicoportuguês. São Leopoldo/Petrópolis: Sinodal/ Vozes. 2002, 224.

mais ampla do que religião ou adesão a credo religioso, de modo que uma pessoa possa não pertencer a uma religião e cultivar uma espiritualidade profunda, da mesma forma se religiosa; 2) a espiritualidade é uma realidade dinâmica e permeia a vida humana; 3) a partir da minha experiência com pacientes terminais de câncer: há pacientes que não tem uma vida religiosa e preocupação espiritual e na doença fazem um caminho intenso, profundo de resignificação da vida, de encontro consigo mesmo e com Deus; outros, que se declaravam religiosos se revoltaram com Deus, com a religião e perderam a fé em si, quanto numa dimensão transcendental e, muitas vezes, encerraram a vida revoltados, tristes e 4) por fim, de modo geral, na sociedade plural, religião ou espiritualidade são considerados pertencentes à esfera individual das pessoas.

Postos tais elementos, como compreender a espiritualidade em um contexto pluralista como o da pós-modernidade e numa situação limite como cuidados paliativos e terminalidade de vida, onde se encontram pacientes com diferentes concepções religiosas ou também sem nenhuma crença? Tentarei esboçar um conceito de espiritualidade que não esteja vinculado a nenhum credo religioso, mas que não significa também que a religião não possa contribuir para melhorar a qualidade de vida e também densificar a vida espiritual.

Espiritualidade é uma força dinâmica que se move no interior da pessoa, provoca-lhe vitalidade e ajuda-lhe a dar sentido à vida, transcendendo-a para além de um fato biológico, e pode estar ligada a uma força transcendental, a uma realidade Absoluta, a Deus e que coloca o ser humano a caminho, numa busca de si, de significado para a vida pessoal, para a própria história, para a realidade. Trata-se de um itinerário para compreender-se como humano com seus desejos de liberdade, de mística ou para lidar com situações de sofrimentos, ter força para curar as próprias feridas ou transmitir a quem sofre a esperança de continuar a viver e a lidar com a consciência da finitude. Sabemos que somos finitos. A espiritualidade se torna um caminho para lidar com essa situação de modo não angustiante

3. APLICAÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

No campo dos cuidados paliativos, a espiritualidade é um palium – um manto. Os cuidados paliativos não eliminam a causa da doença, mas aliviam os sintomas, a dor. Se para a dor física, insuportável há os opióides, os lenitivos; para a

dor psíquica ou da alma, não menos intensa que uma dor física: são necessários a acolhida, a presença, o silêncio e a

espiritualidade.

O filósofo Gabriel Marcel recorda-nos do silêncio respeitoso em relação à pessoa doente, evitando certos discursos especulativos: Esses (os especuladores) não sabem de que coisa falam e a loquacidade deles parecem insultar uma realidade que eles deveriam pelos menos respeitar. Esse lembrete de Marcel recorda o respeito pelo outro, sobretudo quando sofre. No atendimento espiritual, significa respeitá-lo profundamente, evitar apologias religiosas de qualquer confissão, mas ser profundamente espirituoso, respeitando a sua dor e também o seu estado de ânimo, de humor.

Muitas vezes um paciente terminal, dependendo da sua doença, está ali no seu leito com os olhos fechados, em silêncio e parece não compreender nada mais. Outros, gritam por causa das dores, ainda que medicados. Deste modo, estar à beira de um leito é expressar àquela pessoa, no silêncio ou ao tocá-la: tu és importante porque és tu, e és importante até o fim.⁶ A situação de terminalidade, ou de cuidados paliativos, requer dos cuidadores (profissionais da saúde, familiares, capelães, voluntários, etc) a aproximação solidária e compassiva.

Ao sentir-se coberto pelo manto da acolhida há uma transformação na vida de quem se encontra doente, com dor e, às vezes, na solidão. Na linguagem de Gabriel Marcel: muda tudo no momento em que o tu aparece.⁷ Da parte de quem acompanha, o olhar acolhedor do amor cuidador. Amar é dizer: tu não morrerás.⁸ Trata-se do encontro-acolhida do agonizante. Isto é um grande ato espiritual: aproximar-se do outro fragilizado, que sofre. Em outras palavras, é fazer o doente sentir-se pessoa, amado, acolhido e não que é um peso, mas presença agonizante, frágil com os seus medos, e que pode ser encorajado no momento mais crucial da vida. Neste sentido, diante do mistério do sofrimento e da morte, muito mais que explicação, é necessária a presença.⁹

Muda tudo significa, antes de tudo, sentir que está vivo, é humano, pois é possível escutar o outro, sentir o calor de uma presença ainda que silenciosa que diz algo cheio de humanidade. O ser que amamos está exposto a todas as vicissitudes da vida e como participante da natureza, também da morte. Devemos permanecer juntos com este ser que amamos, independente das mudanças que ocorrerão diante dos nossos olhos, independentemente da minha angústia ao vê-lo definhar. «Podemos dizer que apenas o amor que

⁵ Cf. G. MARCEL, *Il mistero dell'essere*. Roma: Borla, 1987, p. 192.

⁶ Cf. C. SAUNDERS, *Vegliate con me*. Bologna: EDB, 2008, p. 99.

⁷ Cf. G. MARCEL, *Dal rifiuto all'invocazione*. Saggio di filosofia concreta. Roma: Città Nuova, 1976.

⁸ Cf. G. Marcel, *Il mistero dell'essere*, op. cit., p. 320.

⁹ Cf. C. SAUNDERS, *Vegliate con me*, op. cit., p. 75.

 Cf. N. H. NGUYEN, L'antropologia secondo Gabriel Marcel. Roma: Gregoriana, 2009, p. 65.
 Cf. G. MARCEL, Il mistero dell'essere, op. cit., p. 320-321.

12 Idem, p. 189.

13 Ter em mente os estágios sugeridos a partir da pesquisa de Elisabeth Kübler-Ross: negação ou rejeição, revolta, pacto, depressão, aceitação. É importante para compreender o mundo da pessoa enferma, captar as suas reações. Compreender o seu tempo interior. Cf. E. KU-BLER-ROSS, Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm a ensinar aos médicos, enfermeiros. religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes. 1998.

¹⁴ Cf. G. MARCEL, *Il mistero dell'essere*, op. cit., p. 191.

me faz mais eu de mim mesmo poderia evocar a minha originalidade e me ajuda a preencher o meu vazio vindo da angústia». ¹⁰ A condição de fragilidade não pode tornar caduca a promessa de eternidade do amor mútuo, ¹¹ base do cuidado e da espiritualidade.

Por um singular fenômeno, a outra pessoa se é assim interposta entre mim e a minha realidade, me faz sentir de qualquer modo estrangeiro a mim mesmo, não sou mais eu quando sou com ela. Ao contrário, pode suceder que eu me renove interiormente, sentindo a outra pessoa presente; esta presença se torna agora reveladora, faz sim, isto é, que eu seja mais eu mesmo de quanto o serei sem ela.¹²

Se anteriormente nos referíamos ao caos narrado no mundo da Escritura, este não é visto como algo negativo. Apresenta-se como possibilidade, como irrupção do novo, o vir-a-ser. É uma situação de desordem com possibilidades. Do ponto de vista do mundo do enfermo e em cuidados paliativos, a pessoa enferma encontra-se em uma situação de desordem, de fragilidade. Encontra-se diante de alterações corporais, que afetam a imagem de si, trazendo a baixa estima, a dor, a anorexia, a caquexia, a dispnéia, etc. Desse modo, os cuidados paliativos vêm como a possibilidade de reorganizar o caos, buscando colocá-la em certo estado de homeostase, dentro do possível. Todavia, talvez muito mais do que o corpo sofredor, dolorido que pode ser medicado, ali está uma alma angustiada, com suas interrogações, medos, incertezas, rancores, fracassos, bondade, solidariedade. 13

Nesse quadro, a espiritualidade torna-se um manto, um conforto, a possibilidade de ressignificar a vida, no confronto com a finitude, ensinando a *ars moriendi*. A espiritualidade se apresenta como possibilidade de organizar o caos, confortar o paciente tirando-o da esterilidade provocada pela própria doença ou pelo declínio das próprias condições bio-físico-psíquicas e revitalizar a esperança. Não se trata de esperança de melhoras físicas, mas interior, de enfrentamento paciente – não passivo – com o último momento da vida, quando o alfa e o ômega da existência humana se encontram, hora de confronto com o caos e de transformá-lo como possibilidade do encontro definitivo consigo.

Gabriel Marcel afirma que o corpo é o nosso modo de ser no mundo.¹⁴ Na situação de cuidados paliativos, o corpo

é quase uma ausência, um não-corpo, e a sua presença se percebe pela dor. Numa dimensão interior, a espiritualidade vem como possibilidade de suportar a dor, fazendo a pessoa enferma mergulhar na verdade de si mesma, e de dentro de si, extrair da sua fragilidade, do seu caos, a força para se tornar corpo presente que se abre como metáfora da paciência impaciente para despedir-se da vida e partir em paz.

Muitas vezes considera-se a doença pelo mundo exterior. Pode-se afirmar que esta seja por razões naturais, por causa de certos problemas congênitos, genéticos e, numa vertente espiritual fundamentalista, por vontade divina. Hoje, a medicina é capaz de diagnosticar a maior parte das doenças, curar algumas, tratar outras e não curá-las. Mas talvez se faz necessário reconhecer a doença como mistério, pois esta traz em seu bojo uma série de modificações na vida de uma pessoa e dos seus familiares. Sobre isso afirma Marcel:

reconhecer a doença como mistério significa colhê-la enquanto presença ou modificação de uma determinada presença: é em questão o outro enquanto doente; mais, é em questão o meu próximo com a invocação a que ele me dirige, a mostrar-me compassivo e solícito. A minha doença faz-se presente a mim somente na medida em que devo viver com ela, como um companheiro que deve aprender a cuidar de modo mais adaptado e na medida em que a doença mesma é mediada por aqueles que me curam, e que representam os meus tu.¹⁵

15 Idem, pp. 191-192.

A espiritualidade tem uma função empática, sobretudo da parte dos que cuidam. Diante de mim, está um ser, uma presença que me provoca, que me angustia, que me interpela. No mistério do outro agonizante, emerge em mim uma pergunta pela vida, que se renova e que se definha e me faz tomar consciência de minha presença no mundo. Assim, quando um ser humano me é presente, eu não posso tratá-lo como se ele fosse simplesmente posto diante de mim, porque eu sou com ele: a sua presença faz surgir um novo ser que eu devo reconhecer.¹⁶

A espiritualidade é amor que desperta a dimensão do cuidado, é ternura como carinho consolador, misericórdia que se inclina a quem necessita de nosso cuidado, compaixão ao acolher a dor do outro e desejar que ela cesse, e humildade como virtude da escuta, aproximação, de lucidez e de se

¹⁶ Cf. N. H. NGUYEN, L'antropologia secondo Gabriel Marcel, op. cit., p. 59. ¹⁷ Cf. M . I. C. MIL-LEN, O paradigma do cuidado no âmbito da saúde: desafios éticomorais. In: TRASFE-RETTI, J. A. – ZA-CHARIAS, R. (Eds.), Ser e Cuidar. Da ética do cuidado ao cuidado da ética. Aparecida/São Paulo: Santuário/São Camilo/SBTM, 2010, pp. 193-194.

reconhecer impotente¹⁷ diante da finitude, mas perseverar com o outro agonizante até o fim.

A espiritualidade é terapêutica para os profissionais da saúde, para a família e para o paciente. É importante, porque se trata de valores humanos, relações e recorda-nos que a história humana é uma história de salvação. Salvar tem correlação com saúde. E saúde, compreendo vida humana que tem um sentido para além de um ato biológico. Além disso, ajuda a amenizar os complexos de culpa: da culpabilidade dos profissionais da saúde porque se sentiram/sentem incapazes de salvar a vida; dos familiares que muitas vezes pensam não terem feito o máximo de si ao seu ente querido e ao doente de reconciliar-se consigo.

O encontro profissional mutidisciplinar-paciente é sempre um encontro de rostos. O rosto dos médicos(as), enfermeiros(as), voluntários(as), religiosos(as) que traz em si a compaixão: aproximar, ver, cuidar, curar, dispensar cuidados, com o rosto agônico que traz a experiência de vida e que agora sofre. Na linguagem levinasiana, nesse encontro, o ser que se manifesta assiste à própria manifestação e portanto faz apelo a mim. Esta assistência não é o neutro de uma imagem, mas uma solicitação que me diz respeito a sua miséria e a sua Majestade. Além de ser um encontro de rostos, é um encontro de fé. Como afirma Cecily Saunder que a fé seja propriamente isto: um presente de amor, do amor, em direcão ao amor. 19

¹⁸ Cf. E. LÉVINAS, *Totalidade e infinito*. Saggio sull'esteriorità. Milano: Jaca Book, 2006, p. 205.

¹⁹ Cf. C. SAUNDERS, *Vegliate con me*, op. cit., p. 57.

4. ATITUDES ESPIRITUAIS

O doente tem o direito do acompanhamento espiritual. Aqueles que querem essa ajuda, facilitá-la e promovê-la. Ela trará conforto ao paciente. Além das terapias medicamentosas, alguns fármacos espirituais são importantes: reconciliação, perdão, compaixão, amor e fé. Para muitas pessoas, a religião e a espiritualidade proporcionam conforto em face da doença.²⁰

Ajudar a pessoa doente sentir-se pessoa. Quando se trata de pacientes terminais, conscientes, é muito importante a aproximação respeitosa, verificando a abertura do paciente para falar, desabafar. Muitas vezes, devido à doença – câncer, infecto-contagiosas – que provocam deformidades corporais – a pessoa não se sente pessoa. Uma aproximação espiritual consiste em fazê-la reconhecer-se importante e como pessoa,

²⁰ Cf. R. P. SLOAN
– BAGIELLA, E. –
POWELL, T., Religion,
spirituality, and medicine, op. cit., p. 664.

por meio de uma palavra, de um toque, de uma presençasilêncio.

Auxiliar a pessoa a retomar a sua experiência espiritual e religiosa. Se a pessoa está consciente e vai dando abertura, buscar resgatar os valores positivos da sua religiosidade, da sua pertença a uma instituição religiosa, da sua maneira de lidar com o transcendental, ajudando-a perceber o significado desta experiência, e possíveis momentos em que isto a ajudou a superar obstáculos na vida e trazê-los como palium para aquele momento atual da vida.

Aos profissionais de cuidados paliativos o exercício espiritual. Independente de credo religioso, faz parte da dimensão espiritual cuidar do humano de si mesmo. Ele é a base para cuidar do outro. Exercícios de meditação, yoga, mantras, orações, participar de uma comunidade religiosa são elementos que facilitam a quebra da rotina, do stress e experimentar algo novo. Trata-se de deixar a própria alma respirar. Muitas vezes os profissionais de saúde cuidam dos outros e não cuidam de si, pois estão submetidos a uma rotina e sobrecarga de trabalhos desumanos.

Respeitar e ser presença. Diante de um paciente ou da família agnósticos ou daqueles que acreditam, o respeito. Há casos em que a presença silenciosa basta; outros, a presença incentivadora.

Por fim, no momento terminal, crucial, ao comunicar aos familiares a morte de um ente querido, *preparar-se.*²¹ É preciso ser espirituoso para dar uma notícia que transformará relações, modos de vida e acolher o desespero dos entes queridos e acompanhá-los. E quando não se tem a quem dar a notícia, porque o paciente é abandonado, fazer-se membro da sua família. A espiritualidade permite isso.

Conclusão

A fase de terminalidade de vida é árida, desgastante para os profissionais da saúde e para os familiares. Nesse sentido, a espiritualidade não é importante somente para a pessoa enferma. Ela também se torna um *palium* para os familiares e os profissionais da saúde, voluntários e religiosos, evitando dois extremos: a frieza, a insensibilidade, o distanciamento e o abandono do doente ou a depressão diante da impotência por não poder curar. É um suporte interior para ajudar

²¹ Além dos seis passos propostos pela Educação para os médicos quanto aos cuidados no fim-da-vida: Estar atento; O que o paciente sabe? Como o paciente quer saber? Compartilhar informações; Responder aos sentimentos; Planejar e acompanhar, é importante uma base espiritual sólida a quem for comunicar uma má notícia.. Cf. G. OSE-LKA, G. (Ed.), Bioética clínica. São Paulo: Cremesp, 2009, p. 47²² Texto extraído do filme *A Partida*. Uma breve sinopse do filme está disponível em: http://www.youtube.com/watch?v=yZ_a3NlQqpI. Acesso em: 14.10.2010.

compreender que o processo da vida implica morte e que a vida só é possível porque morremos a cada segundo e que, é possível aliviar o sofrimento tanto físico quanto interior de um agonizante, ajudando a despedir-se da vida dignamente sem dores físicas e espirituais. Talvez, a espiritualidade seja a nossa obstetra. Um dia, nascemos para a vida. Outro dia há que se aprender a nascer para a morte. Diante do doente terminal ou da própria morte — numa situação de caos, de esterilidade vale a reflexão do personagem Daigo Kobaiashi no filme A Partida — que é profundamente espiritual: Fazer reviver um corpo frio e dar a ele beleza eterna, isso tudo feito com muita tranqüilidade, precisão, e sobretudo, com infinito afeto. Participar do último adeus e acompanhar o morto em sua viagem. Nisso eu percebia uma sensação de paz e de extraordinária beleza.²²