

TEMA: ESPIRITUALIDADE

Titulo: "The Influence of Awareness of Terminal Condition on Spiritual Well-Being in Terminal Cancer Patient"

Autores: Leung K.K., Chiu T.Y. e Chen C.Y.

Revista: Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 31 N° 5 May 2006, 449- 456.

Resumo - O artigo descreve um estudo realizado em doentes com doença avançada e progressiva relacionando o conhecimento ou não da sua condição de doença terminal com o bem – estar espiritual.

Nos países Ocidentais é mais comum a comunicação de más notícias e a discussão com o utente sobre tratamento e prognóstico do que nos países Orientais. Apesar de já em 1990, se ter iniciado o movimento dos cuidados paliativos e hospícios em Taiwan, a família é, ainda, quem recebe a informação e toma as decisões, pois acredita-se que saber o diagnóstico e o prognóstico diminuem a esperança e apressará a morte. A investigação demonstra que a consciência de ter uma doença terminal não leva a perturbações psicológicas, mas sim o facto de o descobrir de uma forma solitária e sem acompanhamento.

Os autores definem espiritualidade como a conexão transcendental com o Universo e a procura de um sentido na vida, relacionada ou não com uma figura divina. A religiosidade é definida como a concepção e organização de crenças, rituais e práticas desenvolvidas com o objectivo de conexão com um poder superior, com Deus.

Reconhecendo as dificuldades dos profissionais de saúde em avaliar e reconhecer as necessidades espirituais e religiosas, foi utilizado o modelo de Kellerhear das necessidades espirituais (anexo I), o qual é construído sobre 3 dimensões:

- *Necessidades situacionais:* surgem das experiências pessoais e sociais no contexto da doença, já que é preciso encontrar significado na doença, procurando nesta experiência alguma conexão transcendental;
- *Necessidades morais e biográficas:* incluem encontrar paz e reconciliação, resolver problemas do passado, análise do percurso e procura do perdão;
- *Necessidades religiosas:* reconciliação, suporte e perdão divino, prática de ritos, leituras, discussão sobre Deus, sobre a esperança e a vida Eterna.

Os autores opinam que este modelo é compatível e aplicável na cultura chinesa.

Foram estudados 37 doentes terminais com cancro e suas famílias, internados em 3 Hospícios de Taipei entre Janeiro e Julho de 2004, tomados a cargo por uma equipa multiprofissional, que incluía capelão.

Foi desenvolvido um instrumento denominado "Spiritual Transcendence Measure" (STM), com 22 perguntas, pontuando-as de 1 (maior insatisfação) a 5 (maior satisfação) baseando-se na pesquisa e no modelo já referido. Quanto maior a pontuação, maior era o bem-estar espiritual. Definiram previamente os conceitos de consciência de doença terminal, não consciência; aceitar plenamente a morte, aceitar parcialmente, não aceitar em absoluto; expectativas em relação aos cuidados ao serem admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos; ter o testamento completamente preparado, apenas parcialmente ou nada em absoluto.

Os dados foram tratados com SPSS/PC versão 11.0, e cruzadas as variáveis e as categorias com os testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. O estudo também foi submetido a avaliação das propriedades psicométricas.

Dos inquiridos a maior parte era de sexo masculino, maior de 65 anos, com educação secundária e universitária e de religião budista. Os cuidadores principais eram principalmente esposas de meia-idade com educação superior e também budistas. Em relação ao bem-estar espiritual não se encontraram diferenças entre idade, género, nível de estudos ou religião do próprio ou dos familiares. Dos 37, 12 sabiam da condição de doença terminal, 19 aceitavam completamente a morte, 24 esperavam receber cuidados paliativos e controlo de sintomas e 19 tinham escrito o seu testamento. Havia relação entre a consciência de doença terminal, o ter o testamento escrito e maior aceitação da morte em relação aos que não tinham consciência da doença terminal, obtendo os primeiros, também, uma maior pontuação nas três dimensões da STM. Da mesma maneira, aqueles que aceitavam a morte tinham maior pontuação na dimensão situacional e religiosa, sobre os que só aceitavam parcialmente ou não a aceitavam. Aqueles que já tinham o testamento feito tinham maior pontuação apenas na dimensão situacional.

Este é o primeiro estudo que demonstra o conhecimento empírico em relação a estas questões sobre o bem – estar espiritual e os outros factores, e tem uma base teórica segura, separando a dimensão religiosa das outras duas dimensões que interferem no bem – estar espiritual, fazendo uma abordagem multidimensional. Ao confrontar-se com a sua mortalidade as pessoas reavaliam a sua vida e as necessidades espirituais sobrepõem-se às físicas. Sendo a esperança uma necessidade nesta fase, o saber da terminalidade da doença pode ajudar o doente a focalizar-se no ser em vez de no fazer, assim como em explorar a sua relação e as suas crenças com Deus e da vida para além da morte. Saber da condição de terminalidade pode ser uma oportunidade para resolver estes aspectos e o conhecimento deste factor pode contribuir para mudar a atitude dos profissionais na hora de comunicar o prognóstico. Por outro lado, para os doentes que não tenham prazer na vida, o saber que a morte está próxima poderá ser sentido como um alívio.

Como limitações referiram: 1. utilização de respostas imediatas em vez de entrevistas; 2. a amostra escolhida poder não ser representativa dos doentes terminais, já que poderá ter incluído doentes com maior nível de bem-estar espiritual e maior satisfação devido aos cuidados oferecidos; 3. existirem factores de confusão na relação entre o dizer verdade e o bem-estar espiritual, já que aqueles doentes que tinham maior aceitação da morte teriam maior capacidade para receber más notícias, e mais facilmente sentiriam bem-estar espiritual. No entanto, os resultados são fiáveis e elucidativos, realçando que o doente não só tem necessidade de saber o diagnóstico, como também de saber o prognóstico, e se for o caso de doença terminal o ter oportunidade de preparar-se para a sua morte. Sabendo que as crenças religiosas são uma dimensão do bem-estar espiritual, com importantes efeitos sobre esta, emerge a necessidade de ministros religiosos formarem parte da equipa que presta cuidados a doentes terminais.

Comentário: Apesar de nos encontrarmos num país Ocidental, a cultura em relação à discussão do diagnóstico e prognóstico continua a ser mais parecida com a que este artigo

descreve. Não sendo a religião a mesma, fica claro que estão relacionadas com a espiritualidade e que esta a supera, pelo que podemos integrar os resultados deste estudo na nossa prática diária. O alívio do sofrimento passa por uma avaliação e atendimento globais, onde as necessidades espirituais não devem ser esquecidas ou ignoradas ao serem confundidas com a simples prática religiosa, ou pela inexistência de instrumentos para as avaliar e medir. Aqui fica um contributo.

Maria del Carmen López Aparicio

Enfermeira Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz

ANEXO I

STM- Spirituality Transcendence Measure

Situacional

Resolve a confusão e ansiedade sobre a morte

Tem suporte da família

Atinge últimos objectivos ou desejos com ajuda da família ou dos profissionais

Tem controlo e escolha do que quer fazer

Respeito da família e dos amigos

Percebe a morte como parte natural da vida

Moral e biográfico

Tem acesso a suporte espiritual

Resolve problemas não resolvidos

Poe em ordem questões espirituais

Está aberto a outras direcções da vida

Compensado dos sentimentos de culpa

Tranquilidade em relação a proximidade da morte

Despede-se antes de morrer

Preparado para fazer frente a morte

Religioso

Acredita na vida depois da morte

Recebe ajuda da instituição religiosa

A crença na vida depois da morte reduz a ansiedade relacionada com a morte

Cumprir rituais religiosos

Recompensa-lhe a prática religiosa

Pacificar-lhe a prática religiosa