

vidências

III Suplemento - Mai. 2017

COMUNICAÇÕES | PÓSTERES

Congresso Atlântico de Saúde Mental Correntes Atuais

10º Congresso Nacional Enfermagem Oncológica

ISSN: 2182-9284


speo sociedade portuguesa de
enfermagem oncológica


ESCOLA SUPERIOR
DE ENFERMAGEM
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA
ESE OLIVEIRA DE AZEMÉIS

EDITORIAL

10º CONGRESSO NACIONAL DE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

A SPEO realizou o seu 10º Congresso Nacional de Enfermagem Oncológica no mês de Março de 2017 no Auditório do Hospital de Braga. Só foi possível a realização deste evento científico mercê da iniciativa e empenho de um grupo de Enfermeiros desta região, liderado pela Enfermeira Conceição Afonso. Para todos os elementos que constituíram a comissão organizadora, o nosso muito obrigado. De facto tratou-se de uma organização de grande qualidade e rigor. Tudo foi pensado ao pormenor para que nada faltasse aos congressistas e palestrantes. O trabalho e esforço deste grupo de enfermeiros permitiram uma grande adesão, não só por parte dos enfermeiros mas também de outros profissionais de saúde. Aos patrocinados, e foram muito e muito diversificados, os nossos agradecimentos pela preciosa ajuda. Também a gestão dos recursos foi criteriosa. O programa científico foi construído tendo por base a **INOVAÇÃO E MULTIDISCIPLINARIDADE: Garantia da qualidade dos cuidados em oncologia**. Os resultados e as opiniões colhidas no momento são indicadores de que se tratou de um tema actual, pertinente e a precisar de uma discussão profunda nas mais variadas vertentes da oncologia. Para a qualidade do programa muito contribuiu os saberes e experiência dos enfermeiros que integraram a comissão científica deste evento. A escolha dos temas associados à qualidade dos conferencistas, tornaram o evento mais participativo, mais interessante e enriquecedor quer na perspectiva da inovação, quer da multidisciplinaridade. Os temas abordados foram muito diversificados, começando desde logo com uma abordagem ao Plano Nacional das Doenças Oncológicas, passando pela área da Promoção da Saúde como uma boa medida para prevenir o cancro, até ao diagnóstico e tratamento do cancro, numa perspectiva de multidisciplinaridade e especificidade em oncologia, com a divulgação do que se está a fazer nesta área mais recentemente. A inovação em oncologia a qualidade de vida do doente com cancro e suas famílias foi outra área que despertou muito interesse pelos participantes. Terminamos com uma abordagem muito pragmática sobre a importância, processos e resultados e implicações da investigação para a prática dos cuidados, do ensino e da formação em oncologia.

Espero que esta actividade tenha sido do agrado de todos quantos estiveram presentes e que tenha cumprido o seu objectivo principal: melhorar as práticas dos cuidados de enfermagem ao doente com cancro e suas famílias.

SUMÁRIO

COMUNICAÇÕES

Cuidados informais em saúde mental – dificuldades e desafios	7
--	---

POSTER

O cliente co-produtor de resultados em saúde: da teoria à prática.....	10
--	----

Follow up telefónico pós-alta: potencialidades em saúde mental	11
--	----

COMUNICAÇÕES

Qualidade dos cuidados de enfermagem em oncologia.....	14
--	----

Morrer numa enfermaria: a possibilidade de desenvolver ações paliativas.....	15
--	----

Comunicação de más notícias.....	17
----------------------------------	----

Adesão à terapêutica oral em oncologia.....	18
---	----

Comportamentos de adesão ao rastreio do cancro da mama em mulheres.....	20
---	----

Lúdico e entretenimento na oncologia: uma nova perspectiva no cuidado.....	21
--	----

A utopia do consentimento informado.....	22
--	----

Apoio ao luto em cuidados paliativos: familiares/cuidadores.....	23
--	----

Experiência de estudantes de enfermagem num contexto oncológico.....	24
--	----

Neutropenia – papel do enfermeiro.....	25
--	----

POSTER

A empatia como mediador da influência da comunicação não-verbal dos enfermeiros na experiência subjetiva de sofrimento das pessoas com doença oncológica.....	29
---	----

Dessensibilização oncológica: uma técnica segura e eficaz.....	30
Pós-operatório de citorredução com hipec - papel do enfermeiro.....	31
Capacitação do cuidador informal para o autocuidado – estudo multicêntrico.....	33
Qualidade de vida em cuidadores de pacientes com mieloma múltiplo: um estudo preliminar....	34
Estratégias facilitadoras de expressão da sexualidade do doente oncológico.....	35
Oncologia digestiva: prespetiva endoscópia.....	36

Artigo

A espiritualidade como fator protetor da pessoa na prevenção da doença oncológica: desafios e perspectivas.....	37
Paula Encarnação	

A ESPIRITUALIDADE COMO FATOR PROTETOR DA PESSOA NA PREVENÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA: DESAFIOS E PERSPETIVAS.

Paula Encarnação*

*Professora adjunta da Universidade do Minho

Resumo

O papel dos profissionais de saúde na prevenção da doença crónica e nomeadamente da doença oncológica constitui uma mais-valia fundamental para a saúde, bem-estar e controlo do sofrimento nas populações aonde intervêm. Com responsabilidade na coconstrução dos projetos de vida, enquanto profissionais de saúde, devem possuir uma formação que os sensibilize para a importância de fatores protetores da saúde, nomeadamente os espirituais, e na aquisição de *empowerment* para intervirem junto das pessoas e suas famílias. Neste artigo, pretende-se analisar a relação entre a espiritualidade e os benefícios para a saúde, e apresentar um estudo com doentes crónicos que realizámos, onde os resultados demonstram que o controle do sofrimento através da experiência e vivência pelos doentes das questões da espiritualidade, nomeadamente da fé, contribuem para a aquisição de um sentido de coerência interno, o que ajuda a prevenir o aparecimento de surtos da doença, prolongando o equilíbrio no estado de saúde desses doentes e a obtenção de níveis mais elevados de bem-estar espiritual.

Palavras-chave: Doença oncológica, espiritualidade; prevenção & controle, promoção da saúde, sofrimento.

Introdução

Abordar as questões da prevenção das doenças, pode remeter-nos à ideia de que a doença na pessoa ainda não se manifestou, o que não corresponde inteiramente à verdade. Em saúde, a medicina preventiva é um conceito mais recente do que o da medicina curativa (Almeida, 2004; Oliveira & Reis, 2012), calculando-se que seja a partir do século XVIII, com a vacinação Jenneriana que o conceito toma relevo. No entanto, é a partir de 1960 num texto de Leavell e Clark (1976), que se tem conhecimento da sua caracterização e divisão, que abordaremos em

seguida de forma muito sucinta. Níveis de prevenção em saúde: prevenção primordial – tem por objetivos evitar a emergência e o estabelecimento de estilos de vida que aumentem o risco de doença. Neste primeiro nível, tenta-se promover a saúde e o bem-estar através da implementação de políticas e programas de promoção dos ‘determinantes positivos da saúde’ (ex: plano nacional de saúde escolar (PNSE); programa nacional para a prevenção e controlo do tabagismo, entre outros) (Almeida, 2004; Oliveira & Reis, 2012). A prevenção primária, tem por objetivo evitar

diminuir ou anular o aparecimento de patologias em pessoas ou grupos, alertando-os para os fatores de risco (são exemplos as campanhas de vacinação; campanhas para a utilização do preservativo, entre outras) (Almeida, 2004; Hespanhol, Couto, & Martins, 2008; Oliveira & Reis, 2012).

Num segundo nível surge a prevenção secundária, correspondendo à deteção precoce de problemas de saúde em pessoas e grupos presumivelmente saudáveis, mas considerados mais vulneráveis (seja por fatores genéticos ou por estilos de vida) e que ainda se encontram assintomáticos para a situação em estudo (são exemplos os rastreios do cancro do útero, da mama, da próstata, do cólon e do reto; rastreio de glicemia, entre outros) (Almeida, 2004; Oliveira & Reis, 2012).

Num terceiro nível temos a prevenção terciária. A este nível a doença já se encontra instalada, no entanto há que intervir no sentido de limitar a sua progressão, tentando circunscrevê-la, controlá-la e estabilizá-la, evitando ou minimizando as suas complicações e o sofrimento que provoca, promovendo a adaptação do doente às limitações e incapacidades que dela advém e prevenindo a morte precoce (Almeida, 2004; Fowler & Gray, 1983; Oliveira & Reis, 2012).

Por fim, um último nível, este já mais recente, na sua proposta e discussão – a prevenção quaternária. Este nível de prevenção assenta

num princípio ético, o princípio da ‘não maleficência’ na sua premissa mais conhecida *primum non nocere* (essencialmente não causar dano), princípio este utilizado pelos profissionais de saúde em referência à necessidade de evitar riscos, custos e danos desnecessários aos doentes através da sobremedicalização, sobrerastreio ou sobretratamento (Jamoulle, & Gomes, 2014). Trata-se, pois, da prevenção da iatrogenia, pretendendo-se deste modo curar sem causar dano e promover uma utilização mais criteriosa dos recursos em saúde.

Estes níveis de prevenção de saúde, onde os ‘determinantes positivos da saúde’ se destacam, conduz-nos para o paradigma salutogénico defendido por Antonovsky (1996), no qual o conceito de *Promoção da Saúde*ⁱ toma particular relevo. Tornam-se, assim, insuficientes, as medidas de caráter meramente preventivo que se concentram na extinção ou redução dos fatores de risco, incluindo os comportamentos do indivíduo. Promover a saúde passa a ser visto como um processo que tem como objetivo por parte dos profissionais de saúde contribuir para o desenvolvimento das pessoas, aumentando os seus fatores protetores (recursos gerais de resistênciaⁱⁱ), através de um forte sentido de coerênciaⁱⁱⁱ interno, o que lhes permite ler a realidade e os ambientes em que vivem, encontrarem recursos e envolverem-se na resolução dos seus problemas.

Nesta perspectiva, a promoção da saúde assimila-se ao conceito de *empowerment*^v que só se tornará eficaz se essas pessoas ao serem ajudadas pelos profissionais de saúde tiverem acesso à informação; tiverem um leque de opções entre as quais podem escolher para melhor decidir; desenvolvam a assertividade para expressar ideias e adquiram a capacidade para se erguerem sozinhos, bem como a crença de que uma pessoa pode fazer a diferença e deve aprender a pensar criticamente (Gottlieb, 2016). Em síntese, *empowerment* é o processo de ajudar as pessoas a conseguirem reivindicar o controlo sobre as coisas que são importantes para elas e que afetam a sua saúde (Gottlieb, 2016).

Na perspectiva de Antonovsky (1988), *saúde e doença* devem ser entendidas como um espaço num *continuum* com dois limites: o disfuncional e o funcional, no qual todos os indivíduos estão incluídos, progredindo ou regredindo nele em relação aos seus pólos (Antonovsky, 1988, p.3). A “saúde consiste em criar um todo. A saúde envolve o desenvolvimento de aptidões, capacidades, dons e competências das pessoas; por outras palavras, as forças que a pessoa utiliza que lhe permitem sobreviver, lidar com, adaptar-se e funcionar no mundo” (Gottlieb, 2016, p.72).

Deste modo, o estado de saúde e de doença pode vir a ser determinado por um fator psicológico individual, ou seja, uma atitude geral

do indivíduo em relação ao mundo e à sua própria vida (Carrondo, 2006). Segundo Bengel, Strittmatter e Willmann (1999), se expusermos às mesmas condições externas extremas, consideradas agentes stressores (ex: fome, guerra, condições precárias de higiene) diferentes pessoas, os seus estados de saúde vão variar. Embora as condições externas possam ser comparáveis, o estado de saúde individual depende de como cada um interpreta a vida do ponto de vista cognitivo, afetivo, motivacional e mobiliza e utiliza os recursos disponíveis para manter a saúde e o bem-estar (Carrondo, 2006).

Inúmeros investigadores, ao longo de várias décadas, têm estudado a relação entre os fatores psicológicos e o aparecimento e a progressão da doença oncológica (Chen *et al.*, 1995; Everson *et al.*, 1996; Garssen & Goodkin, 1999; Jensen, 1987; Kavan, Engdahl, & Kay, 1995; Levav *et al.*, 2000; Levenson & Bemis, 1991). Os fatores psicológicos mais extensivamente estudados em estudos prospetivos epidemiológicos têm sido os sentimentos de *helplessness* (traduzidos para português como desamparo, desespero, abandono, impotência) e de *hopelessness* (traduzido para português como desesperança, ou, falta de esperança), que se julga afetarem a forma como o fator stressor ‘cancro’ é percebido pelas pessoas por ele afetadas com

representação a nível serológico (Akechi, Okuyama, Imoto, Yamawaki, & Uchitomi, 2001).

Sentimentos de Helplessness-Hoplessness (HH) e o aparecimento e progressão da doença oncológica

“The biggest disease today is not leprosy or tuberculosis, but rather the feeling of being unwanted, uncarMother Theresa of Calcutta (1910–1997) The Observer, October 3, 1971

Entendendo-se o conceito de saúde numa perspetiva holística^v (Encarnação, 2016; Jobst, Shostak, & Whitehouse, 2008; World Health Organization [WHO], 1998), como parte do todo, leva-nos a uma chamada de atenção para algo nas nossas vidas que necessita de ser mudado, ou caso contrário, poderá vir a dar lugar a perturbações físicas, emocionais, espirituais e até mesmo à morte (Zohar & Marshall, 2004). Neste caso, entende-se que as atitudes e o estilo de vida poderão estar associados num grau mais elevado ao aparecimento das doenças, do que propriamente os desequilíbrios químicos. Em 1998, no *Institut of Alternative Futures* (IAF) em Washington, D.C., um conjunto de especialistas de diferentes áreas (medicina, ciência, gestão, educação, entre outros) discutiu estas ideias e posteriormente em junho de 1999, num encontro internacional no Reino Unido, em Dartington Hall, voltaram a aprofundar a temática, concluindo que grande parte do sofrimento humano, mesmo as doenças físicas

Argaman, Gidron, & Ariad, 2005; Gidron, Magen, & Ariad, 2001 crónicas, consiste em *diseases of meaning* (“doenças de sentido”) (Jobst, Shostak, & Whitehouse, 2008). Segundo Christopher Murray, responsável pela investigação epidemiológica na Organização Mundial de Saúde [OMS] a categorização das ‘doenças de sentido’ é amplamente aceite, perspetivando-se para 2020, a depressão major unipolar como a segunda doença mais debilitante, para além da doença cardíaca (Murray & Lopez, 1996).

Jobst, Shostak, & Whitehouse (2008), afirmam que podemos encontrar entre as doenças denominadas ‘doenças de sentido’, a depressão, o cancro, a doença coronária, as doenças autoimunes e neurodegenerativas, a demência e outras condições tais como o genocídio, a violência comunitária, bem como o problema da destruição ambiental.

O condicionamento surge como uma das possíveis explicações para as chamadas ‘doenças de significado’. Por exemplo, qualquer estímulo que evoque o medo vai causar alterações fisiológicas sistémicas. Se perpetuado, as alterações tornam-se crónicas e podem refletir-se somaticamente numa série de estados de doença variando desde a hipertensão e a cefaleia, ao cancro, entre outras (Jobst, Shostak, & Whitehouse, 2008).

Persky, Kempthorne-Rawson e Shekelle (1987), num estudo longitudinal, ao longo de 20 anos,

estudaram em 2107 homens, a relação entre o aparecimento de cancro, a progressão da doença e a sua relação com os fatores psicológicos. Os resultados confirmam que sentimentos como *hopelessness* (desesperança), depressão, repressão, entre outros, quando perpetuados, podem estar fortemente associados ao aparecimento de cancro e progressão maligna do mesmo.

Schmale e Iker (1996) estudaram em 40 mulheres com suspeita de cancro do colo do útero, a presença de sentimentos de *hopelessness* (desesperança) e a sua relação com o aparecimento da doença. Embora todas as participantes no estudo fossem assintomáticas para a doença durante o seu rastreio, das 40 mulheres estudadas, 31 apresentaram uma forte correlação entre a presença de sentimentos de *hopelessness* (desesperança) e a confirmação, posteriormente, da presença de cancro.

Argaman, Gidron e Ariad (2005) sugerem um modelo psiconeuroimunológico, que corrobora a evidência entre os sentimentos de *Helplessness-Hoplessness* (HH) e a proliferação anormal de células e metástases a nível celular. Neste estudo, os autores concluem que sentimentos de HH quando perpetuados podem ter um papel potencial no prognóstico do aparecimento do cancro e sua progressão, quando medidos os valores de Interleucina - 1 β . Esta explicação surge na medida em que os

sentimentos de HH e seus componentes cognitivos de atribuições negativas, ao serem altamente estáveis ao longo do tempo, permitem concluir que os efeitos potenciais de HH na IL-1 β e na progressão do cancro também possam ser duradouros.

Mais recentemente, em 2016, Price e seus colaboradores, num estudo com 798 mulheres diagnosticadas com cancro do ovário invasivo, concluem que as variáveis psicossociais anteriores à progressão da doença parecem ter impacto na sobrevivência global. Verificou-se que as mulheres que apresentavam menores níveis de sentimentos de HH tinham associado maior sobrevivência e maior qualidade de vida, levando os autores a proporem a introdução de medidas de suporte e ajuda no início da trajetória da doença.

Pelo anteriormente exposto, os sentimentos de desesperança, desamparo e desespero quando perpetuados podem conduzir a pessoa a diversos tipos de doença, nomeadamente o cancro. Levar as pessoas a interpretar o seu sofrimento como uma aprendizagem irá ajudar as pessoas a perceberem que embora não tenham escolhido ficar doentes, elas têm o poder de escolher como irão lidar com aquilo que se está a passar com elas (Encarnação, 2016; Gottlieb, 2016). Trabalhar com os fatores salutogénicos, nomeadamente a espiritualidade, torna-se um desafio para os profissionais de saúde, na medida em que pode vir a capacitar o

doente com doença oncológica, a tirar o máximo partido da sua vida, de modo a aprender a lidar, recuperar e descobrir um novo propósito e significado na vida (Encarnação, 2016).

A espiritualidade como fator protetor da pessoa na prevenção da doença oncológica

Diante do sofrimento nas suas diferentes dimensões, o ser humano não consegue compreender as mudanças geradas pela doença grave, incurável e progressiva, e acaba sentindo-se fragilizado e impotente. Frente a essa insegurança e incerteza, na tentativa de explorar caminhos que o ajudem a encontrar um novo sentido e significado, a espiritualidade, enquanto estratégia de *coping* (Koenig, 2004), tem vindo a surgir como um elemento estabilizador do ser humano quando este procura conforto diante do sofrimento e da doença (Teixeira & Muller, 2012).

O enorme interesse nos últimos anos entre ciência, religião e espiritualidade, tem aumentado cada vez mais desde o ano 2000 (segundo Koenig, em 2008 ultrapassava mais de 4000 artigos publicados por ano e atualmente, segundo Almeida e Lucchetti (2016) ultrapassa mais de 30 mil por ano, à média de 7 artigos novos publicados por dia), o que se explica em parte pela enorme quantidade de estudos que comprovam o efeito das mesmas ao nível da saúde física e mental (Koenig, 2008; WHO, 1998). Inclusive foram criadas várias *Task Forces*

para o estudo da espiritualidade/religiosidade^{vi}, como por exemplo a 36ª divisão da APA; a EAPC *task force on spiritual care in palliative care*; assim como em Portugal, o Grupo de Trabalho Religiões e Saúde, criado em 2009, na sequência da regulamentação da Assistência Espiritual e Religiosa no Sistema Nacional de Saúde.

Os processos que as pessoas vivem de transição saúde-doença (Meleis, 2010) e o sofrimento perante a vivência de uma doença grave, incurável e progressiva, atinge a pessoa no seu todo, sendo da responsabilidade dos profissionais de saúde o auxílio à pessoa, família ou comunidade na criação de condições que ajudem as pessoas a lidar com a experiência de doença e do sofrimento e, se necessário, a encontrar sentido nessas experiências (Puchalski & Ferrell, 2010; Reed, 2003). A espiritualidade é uma das fontes primordiais de significação e inspiração daquilo que é novo, da esperança e da autotranscendência do ser humano: “a espiritualidade vem sendo descoberta como dimensão profunda do humano, como elemento necessário para o desabrochar pleno de nossa individuação e como espaço de paz no meio dos conflitos e desolações sociais e existenciais” (Boff, 2001).

Com um papel preponderante na saúde das pessoas, diversos estudos têm desmonstrado a evidência positiva da Fé na saúde das pessoas podendo esta ser considerada um fator de saúde, ou seja, *fator salutogénico* segundo

Antonovsky (1988,1996). Decorrente da espiritualidade, a fé, pode ser considerada uma força-chave para a resiliência do doente e família (Gottlieb, 2016) que os auxilia a transcender o sofrimento, de forma a conseguirem alcançar um novo equilíbrio na sua saúde, a facilitar o processo de recuperação, a aliviar o sofrimento e a aprenderem a lidar com os problemas. Por outro lado, a fé também é reconhecida como recurso geral de resistência (Antonovsky, 1988), na medida em que pode contribuir para o doente e família atribuírem um novo significado ao que lhes acontece, adquirirem capacidade para compreenderem os eventos de forma a conseguirem solucionar os problemas ou perceberem as soluções que se encontram ao seu alcance, e a gerirem os fatores que influenciam negativamente a sua saúde, apresentando uma maior capacidade de ação e um sentido de vida que sustenta um envolvimento significativo na conservação, promoção e produção da sua própria saúde, isto é, construindo um sentido de coerência interno (Encarnação, 2016).

Francis (1986) entrevistou, na Índia, 11 doentes internados num hospital, que referiram ser muito importante para a satisfação das suas necessidades espirituais, manterem uma forte fé em Deus, aceitarem a Sua vontade e orem. Herth (1989), numa amostra de 120 doentes submetidos a quimioterapia, conclui que os doentes com forte fé religiosa tiveram maior

esperança e foram mais capazes de lidar com a terapia. Mickley, Soeken and Belcher (1992) numa amostra de 175 mulheres a quem foi diagnosticado cancro da mama, concluem que a fé foi o recurso mais utilizado por estas mulheres no sentido de conseguirem lidar com a doença. Guerrero e colaboradores (2011), numa amostra de 14 doentes com diagnóstico de cancro, submetidos a tratamento quimioterápico, concluem que a espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do doente perante o cancro, já que o próprio doente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento.

Perante os estudos anteriormente apresentados, foi nossa intenção estudar a fé em pessoas com doença crónica altamente invalidante, nomeadamente a Esclerose Múltipla [EM], por ser uma das patologias que maior desafio nos lança, enquanto investigadora, em termos do percurso da doença. Esta é uma doença caracterizada por surtos e remissões, que faz com que o doente enfrente a cada dia novos desafios. Considerámos, deste modo, que o percurso atribulado da EM e os desafios a que sujeita os doentes e suas famílias podem pôr a fé “à prova”. Se por um lado, a fé é posta à prova nos doentes com EM, por outro, pode revelar toda a sua força positiva, não porque faça desaparecer

a doença, mas porque pode ser um recurso que os doentes e famílias utilizam que lhes permita virem a descobrir o sentido mais profundo daquilo que estão a viver.

Métodos

O estudo decorreu entre janeiro de 2014 e fevereiro de 2015, a uma amostra de 100 doentes com EM, tendo sido aplicados os seguintes instrumentos: a versão portuguesa da escala traduzida e validada do Sentido de Coerência (SOC) (Nunes, 1999); a versão portuguesa da escala traduzida e validada de Avaliação Espiritual (SAS) (Rego, 2008) e o Questionário de Avaliação do Sofrimento em adultos com doenças crónicas altamente incapacitantes (SAQ) (Encarnação, 2016), que nos permitissem relacionar o sofrimento e a fé enquanto dimensões do ser humano, numa perspectiva holística.

Resultados

Na dimensão do *sofrimento intrapessoal*, foram expressos de maneira significativa os sentimentos de tristeza, raiva, frustração e revolta demonstrando uma vivência clara do sofrimento intrapessoal. No entanto, em fases mais avançadas da doença, em doentes que se dizem adaptados e terem aceite a mesma, referem ter feito aprendizagens. Recorrer à fé, as pessoas sem doença crónica consideram como mais marcantes e stressores (ex: perda de

para estes doentes, tem uma influência na diminuição do seu sofrimento intrapessoal, na medida em que, através das práticas religiosas como sejam: ir à missa; rezar (a Deus e aos Santos); rezar o terço; orar; pagar promessas, ir a procissões; caminhadas para locais religiosos (ex: São Bentinho, Fátima), cantar nos coros das igrejas; os ajuda a libertarem-se 'do peso da doença', a 'não pensarem sobre o assunto', a 'sentirem-se mais leves' e 'acompanhados' (por Deus, Santos e grupos de crentes).

Na dimensão do *sofrimento interpessoal*, ficou patente que as relações familiares e as relações com os outros ficam amplamente afetadas. Apesar de sentirem a real proteção dos amigos e da família numa fase inicial da doença, revelam que ao longo dos anos os amigos vão-se afastando e a família vai-se tornando cada vez mais crítica. Embora não sejam observadas correlações estatisticamente significativas entre o sofrimento interpessoal e a fé, os dados revelam que estar em grupos de oração, locais aonde se reze o terço, participação do culto religioso (ex: missa), entre outras práticas religiosas de expressão da fé, poderá contribuir para diminuir o sofrimento quer do doente, quer da sua família, ao se sentirem apoiados por estes grupos.

Na dimensão *consciência do sofrimento*, verificámos que os eventos que familiares com quem têm vínculo), também o são para as pessoas com doença crónica e que

se podem tornar fatores de risco para o agravamento dos sinais e sintomas da patologia. Esta situação requer tratamento dos sintomas que a pessoa apresenta e também uma intervenção fortemente personalizada de suporte e apoio no alívio do sofrimento na sua dimensão interpessoal. Os dados demonstram que as pessoas que apresentam uma maior consciencialização e uma espiritualidade mais desenvolvida enfrentam o seu sofrimento e conseguem níveis mais elevados de bem-estar espiritual, confortados por uma maior paz interior.

Na dimensão *sofrimento espiritual*, ficou patente que a perda de esperança, os sentimentos de angústia, a perda do significado da vida e a desvalorização das coisas importantes da vida encontravam-se presentes nos participantes do estudo, sendo revelador do seu sofrimento a nível espiritual. A correlação encontrada entre a capacidade de compreensão e o sofrimento espiritual veio demonstrar que estes doentes ao desenvolverem neles a capacidade para compreenderem os eventos stressantes como seja a doença, ajuda-os a atribuírem novos significados à sua vida, ajustando-se à nova realidade experienciada e a aumentar o valor que atribuem à mesma. Por outro lado, a correlação encontrada entre a capacidade de gestão e o sofrimento espiritual demonstra que os doentes crónicos que têm consciência do seu sofrimento são capazes de

procurar e identificar os recursos necessários, nomeadamente a fé, para conseguirem fazer face à sua nova condição de saúde e até mesmo enfrentar as suas dúvidas e angústias espirituais.

Conclusão

Consideramos que esta investigação contribui para a reflexão dos profissionais de saúde, na medida em que demonstra a importância da espiritualidade na vida das pessoas com doença crónica altamente incapacitante. Assim, perante esta realidade, os profissionais de saúde são chamados a identificar as práticas religiosas de expressão da fé do doente/família e a providenciar nos ambientes em que estes se encontram (ex: hospitais, domicílio) as condições necessárias para essas mesmas práticas. Para tal, exige-se uma formação que os sensibilize para a importância de fatores protetores da saúde, nomeadamente os espirituais (ex.: fé), e na aquisição de *empowerment* para intervirem junto das pessoas e suas famílias.

Referências Bibliográficas

- Akechi, T., Okuyama, T., Imoto, S., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (2001). Biomedical and psychosocial determinants of psychiatric morbidity among postoperative ambulatory breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 65(3), 195-202.
- Almeida, L.M. (2004). Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Prevenção em Saúde*, 23(1), 91-96.

- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.
- Argaman, M., Gidron, Y., & Ariad, S. (2005). Interleukin-1 May Link Helplessness—Hopelessness with Cancer Progression: A Proposed Model. *International journal of behavioral medicine*, 12(3), 161-170.
- Bengel, J., Strittmatter, R., & Willmann, H. (1999). What keeps people healthy? The current state of discussion and the relevance of Antonovsky's salutogenic model of health. Cologne: Federal Centre for Health Education (FCHE).
- Boff, L. (2001). *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Carrondo, E.M. (2006). Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico. Tese de Doutoramento, Universidade de Minho, Instituto de Estudos da Criança, Portugal.
- Chen, C.C., David, A.S., Nunnerley, H., Michell, M., Dawson, J.L., Berry, H., ... & Fahy, T. (1995). Adverse life events and breast cancer: case-control study. *BMJ*, 311(7019), 1527-1530.
- Encarnação, P. (2016). *Sofrimento e fé em pessoas com esclerose múltipla*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS), Universidade do Porto.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2008). A Salutogenic Interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), 190-199.
- Everson, S.A., Goldberg, D.E., Kaplan, G.A., Cohen, R.D., Pukkala, E., Tuomilehto, J., & Salonen, J.T. (1996). Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer. *Psychosomatic Medicine*, 58(2), 113-121.
- Fowler, G., & Gray, J.A.M. (1983). Opportunities for prevention in general practice. In Gray, J.A.M., & Fowler, G. (eds). *Preventive medicine in general practice*. Oxford: Oxford University Press; pp. 20-32.
- Francis, M.R. (1986). Concerns of terminally ill adult hindu cancer patients. *Cancer Nursing*, 9(4), 164-171.
- Garssen, B., & Goodkin, K. (1999). On the role of immunological factors as mediators between psychosocial factors and cancer progression. *Psychiatry Research*, 85(1), 51-61.
- Gidron, Y., Magen, R., & Ariad, S. (2001). The relation between hopelessness and psychological and serological outcomes in Israeli women with breast-cancer. *Psychology and Health*, 16(3), 289-296.
- Gottlieb, L. (2016). *O cuidar em enfermagem baseado nas forças – saúde e cura para a pessoa e família*. Oliveira, C., & Encarnação, P. (trads.). Loures: Lusodidacta.
- Guerrero, G.P., Zago, M.M.F., Sawada, N.O., & Pinto, M.H. (2011). Relationship between spirituality and cancer: patient's perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53-59.
- Herth, K.A. (1989, December). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 16, No. 1, pp. 67-72).
- Hespanhol, A.P., Couto, L., & Martins, C. (2008). A medicina preventiva. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 24(1), 49-64.
- Jamouille, M., & Gomes, L. (2014). Prevenção Quaternária e limites em medicina. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 9(31), 186-191.
- Jensen, M.R. (1987). Psychobiological factors predicting the course of breast

- cancer. *Journal of Personality*, 55(2), 317-342.
- Jobst, K., Shostak, D., & Whitehouse, P.J. (2008). Diseases of meaning, Manifestations of health, and metaphor. *AntiMatters*, 2(2), 71-80.
- Kavan, M. G., Engdahl, B. E., & Kay, S. (1995). Colon cancer: personality factors predictive of onset and stage of presentation. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(8), 1031-1039.
- Koenig, H.G. (2004). Religion, Spirituality, and Medicine: research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1194-200.
- Koenig, H.G. (2008). Concerns about Measuring "Spirituality" in Research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349-355.
- Leavell, H.R., & Clark, E.G. (1976). *Medicina preventiva*. São Paulo: McGraw-Hill (Brasil).
- Levav, I., Kohn, R., Iscovich, J., Abramson, J. H., Tsai, W.Y., & Vigdorovich, D. (2000). Cancer incidence and survival following bereavement. *American Journal of Public Health*, 90(10), 1601-1607.
- Levenson, J.L., & Bemis, C. (1991). The role of psychological factors in cancer onset and progression. *Psychosomatics*, 32(2), 124-132.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Mickley, J.R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267-272.
- Moreira-Almeida, A., & Lucchetti, G. (2016). Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. *Ciência e Cultura*, 68(1), 54-57.
- Murray, C.J., & Lopez, A.D. (1996). *The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Harvard School of Public Health.
- Nunes, L. (1999). *O Sentido de Coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, Portugal.
- Oliveira, C.C., & Reis, A. (2012). Questões epistemológicas e bioéticas da prevenção quaternária. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(4), 1485-1502.
- Persky, V.W., Kempthorne-Rawson, J., & Shekelle, R.B. (1987). Personality and risk of cancer: 20-year follow-up of the Western Electric Study. *Psychosomatic Medicine*, 49(5), 435-449.
- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ*, 325(7372), 1066-1069.
- Price, M.A., Butow, P.N., Bell, M.L., Friedlander, M., Fardell, J.E., Protani, M.M., & Webb, P.M. (2016). Helplessness/hopelessness, minimization and optimism predict survival in women with invasive ovarian cancer: a role for targeted support during initial treatment decision-making?. *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2627-2634.
- Puchalski, C.M., Ferrell, B.R. (2010). Making healthcare whole: integrating spirituality into healthcare. West Conshohocken: Templeton Press.
- Reed, F.C. (2003). *Suffering and illness: Insights for caregivers*. FA Davis.
- Rego, A. (2008). O Processo de Avaliação dos Níveis de Bem-Estar Espiritual: um contributo para a sua validação. *Cadernos de Saúde*, 1(2), 199-204.
- Schmale Jr., A.H., & Iker, H.P. (1966). The affect of hopelessness and the development of cancer: I. Identification of uterine cervical Cancer in women with atypical

cytology. *Psychosomatic Medicine*, 28(5), 714-721.

Teixeira, E.F.B., & Muller, M. (2012). *Espiritualidade e Saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo Editora.

World Health Organization [WHO]. (1998). WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB). Department of Mental Health. Social Change and Mental Health Cluster. Programme on Mental Health. Geneva: World Health Organization.

Zohar, D. & Marshall, I. (2004). *Inteligência Espiritual*. Lisboa: Sinais de Fogo.

debilitantes de culpa, raiva e ansiedade. Religiosidade e espiritualidade estão relacionadas, mas não são sinônimos. Religiosidade envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo, e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorais específicas. Espiritualidade está relacionada com o transcendente, com questões definitivas sobre o significado e propósito da vida, e com a concepção de que há mais na vida do que aquilo que pode ser visto ou plenamente entendido” (Saad, Masiero, & Battistella, 2001, p.108).

ⁱ O conceito de *Promoção da Saúde* neste contexto é entendido como "the process enabling individuals and communities to increase control over the determinants of health thereby improving health to live an active and a productive life" (Eriksson & Lindström, 2008, p.194). A visão salutogénica do conceito de promoção da saúde pode ser entendido como "implies strengthening people's health potential making good health a tool for a productive and enjoyable life. Human rights are fundamental to health promotion and a basis for equity, empowerment and engagement health is seen as a human right." (Eriksson & Lindström, 2008, p.194).

ⁱⁱ Antonovsky define *recursos gerais de resistência* (do inglês *General Resistance Resource* [GRR]) como "a property of a person, a collective or a situation which [...] facilitated successful coping with the inherent stressors of human existence" (Antonovsky, 1996, p. 15).

ⁱⁱⁱ *Sentido de Coerência* (do inglês *Sense of Coherence* [SOC]) é um dos conceitos centrais do modelo que Antonovsky (1988, p.19) definiu como "a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring, though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli from one's internal and external environments in the course of living is structured, predictable and explicable; (2) the recourses available to one meet the demands posted by these stimuli; (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement".

^{iv} Neste contexto *empowerment* é entendido como o reforço de competências, responsabilidade e capacidade das pessoas e grupos para mobilizar recursos e modificar as situações.

^v O conceito de saúde numa perspetiva holística caracteriza-se por uma visão integral do ser humano, não significando a soma das partes, mas a totalidade una e diversa das suas partes, sempre articuladas entre si dentro da totalidade e constituindo a totalidade (Encarnação, 2016).

^{vi} "Espiritualidade é um sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos

