

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO

Mestrado em Bioética

Elizangela Oliveira Freitas

**O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA
ESPIRITUALIDADE E NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE
ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA**

São Paulo

2012

Elizangela Oliveira Freitas

**O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA
ESPIRITUALIDADE E NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE
ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, sob a orientação do Prof^a Dr^a Grazia Maria Guerra e co-orientação Prof. Dr. Pe. Leocir Pessini.

São Paulo

2012

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Pe. Inocente Radrizzani

Freitas, Elizangela Oliveira

O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade e na qualidade de vida do paciente oncológico: uma reflexão bioética/Elizângela Oliveira Freitas. -- São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2012.
106p.

Orientação de Grazia Maria Guerra e Leocir Pessinii

Dissertação de Mestrado em Bioética, Centro Universitário São Camilo, 2012.

1. Bioética 2. Enfermagem oncológica 3. Espiritualidade I. Guerra, Grazia Maria II. Pessini, Leocir III. Centro Universitário São Camilo IV. Título

DEDICATÓRIA

Dedico a vocês leitores essa dissertação, fruto de muito trabalho e luta.

Agradeço a Deus pela minha valorosa vida.

Aos pacientes que puderam contribuir com a pesquisa, com os quais tive a honra de refletir sobre a necessidade de cuidados holísticos sobre o Ser Humano, principalmente para aqueles que a doença impactava na sua espiritualidade.

Aos meus queridos pais, Norival que já não esta entre nós, a Maria Silvia e a minha querida irmã Elizabeth, que não mediram esforços para me ensinar valores para se viver e vencer os obstáculos da vida. Meu agradecimento pelo empenho dispensado na minha formação profissional.

Agradeço de todo meu coração!

AGRADECIMENTOS

A construção dessa dissertação não seria possível sem o apoio incondicional de algumas importantes pessoas, que em muitos momentos, cada uma em diferentes participações, contribuíram para que ela se concretizasse. Minha gratidão as pessoas que puderam tornar um sonho em realidade:

À Professora Dra. Grazia Maria Guerra pelo apoio e incentivo para trilhar neste caminho da pesquisa científica, desde os primeiros anos de graduação. Em muitos momentos, você foi amiga, conselheira, compreensiva, ouvinte, companheira, orientadora, entre outras tantas qualidades, pois nossa caminhada já tem 10 anos. Obrigada pela orientação e meu respeito pela brilhante profissional e meu carinho e orgulho pela oportunidade de me orientar, caminhar ao seu lado.

Ao Dr Pe. Leocir Pessini que concedeu aos seus alunos aulas que mostraram anos de experiência na militância da Bioética, principalmente no que diz respeito ao direito pessoa fragilizada receber o apoio espiritual que se faz necessário. Agradeço pela co-orientação.

A Profa Dra Margarida Vieira que mesmo à distância contribuiu imensamente com a dissertação. Agradeço imensamente pela colaboração.

Aos Profs. Dr. Fernando Altemeyer Junior e Dra. Ana Cristina de Sá, pela imensa contribuição durante o exame de qualificação.

À Dra Miriam Harumi Tsunemi, pela disponibilidade, empenho e pela primorosa análise estatística da dissertação.

À Maria Luisa Flynn, pelo apoio e pela tradução da escala original.

À bibliotecária Rosana Drigo, pela maravilhosa formatação e revisão do português.

Ao Centro Universitário São Camilo pelo aprendizado adquirido, acrescentando conhecimento a minha formação profissional.

Aos professores da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo pela preparação e base acadêmica.

Aos colegas da Turma 6 A, em especial a colega de todas as aulas, Terezinha da Silva.

Ao Ricardo, companheiro e confidente de todas as horas. A Daniela que foi sempre a verdadeira amiga.

Aos profissionais da Enfermagem do Hospital São Camilo Pompéia, principalmente as unidades de internações do 3° e do 5° andar, por terem me acolhido.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo agradeço pelo fomento concedido

“Não consigo achar palavras para expressar minha imensa gratidão a todos, agradeço de alma e de coração, pois sem o apoio de vocês eu não conseguiria vencer mais essa etapa na minha vida.”

“Ninguém é dono da sua felicidade, por isso não entregue a sua alegria, a sua paz, a sua vida, nas mãos de ninguém, absolutamente ninguém. Somos livres, não pertencemos a ninguém e não podemos querer ser donos dos desejos, da vontade ou dos sonhos de quem quer que seja.

A razão da sua vida é você mesmo. A sua paz interior é a sua meta de vida... Quando sentir um vazio na alma, quando acreditar que ainda está faltando algo, mesmo tendo tudo, remeta o seu pensamento para os seus desejos mais íntimos e busque a divindade que existe em si. Pare de colocar a sua felicidade cada dia mais distante de você.

Não coloque o objetivo longe demais de suas mãos, abrace os que estão ao seu alcance hoje. Se andar desesperado por problemas financeiros, amorosos, ou de atribulados relacionamentos familiares, busque no seu interior a resposta para se acalmar. Você é o reflexo do que pensa diariamente. Deixe de pensar mal de si mesmo e seja o seu melhor amigo sempre...

Sorrir significa aprovar, aceitar, felicitar. Então, ponha um sorriso, para aprovar o mundo que lhe quer oferecer o melhor...

Com um sorriso no rosto as pessoas terão a melhor das impressões de si, e você estará afirmando a si mesmo que está “pronto” para ser feliz.

Trabalhe, trabalhe muito a seu favor. Pare de esperar a felicidade sem esforços. Pare de exigir das pessoas aquilo que nem você conquistou ainda.

Critique menos, trabalhe mais. E não se esqueça, nunca, de agradecer.

Agradeça tudo o que faz parte da sua vida neste momento, inclusive a dor que possa sentir. A nossa compreensão do universo, ainda é muito pequena para julgar o que quer que seja na nossa vida.

A grandeza não consiste em receber honras, mas em merecê-las...”

Aristoteles- escrito em 360 A.C.

FREITAS, Elizangela Oliveira. **O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade e na qualidade de vida do paciente oncológico**: uma reflexão bioética. 2012. 106f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2012.

Objetivo foi verificar o impacto da espiritualidade no enfrentamento do processo de adoecimento e na qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de câncer, sob o olhar da Bioética. **Método e casuística**: Na primeira etapa da pesquisa realizou-se a validação transcultural da escala de espiritualidade “*Spiritual Assesment Scale*” com 6 enfermeiros “experts” na área de Enfermagem em espiritualidade e com 11 pacientes de clínica médica. Após esta etapa a escala foi testada com 25 pacientes com diagnóstico oncológico e analisada a qualidade de vida (WHOQOL-BREF) destes pacientes com vista a espiritualidade. **Resultados**: Quanto a caracterização de formação dos “experts” observou-se que 50% tinha mestrado, média de tempo de formação de 15,3±13 anos, 54,5% pertencia ao gênero feminino, idade média de 49,6±18 anos. Foram realizadas as análises de consistência interna e comparação das respostas entre “experts” e pacientes com teste binominal, teste Gama e teste de Mann Whitney. A medida de confiabilidade e a consistência interna do instrumento foram obtidas pelo teste estatístico de Alpha de Cronbach. Na segunda etapa da pesquisa a escala foi aplicada em 25 pacientes oncológicos, 52% gênero feminino, 48% nível de escolaridade superior, média de idade de 46,6 ±14 anos, 56% católicos e 72% casados, 16% era do lar, 40% tinha indicação de transplante medular e a média de permanência hospitalar 9±13 dias. Quanto aos resultados da escala de “bem estar espiritual” observou-se que a média da soma para o conceito de fé pessoal (32,1 ±3 pontos); prática religiosa (29,5 ±7) e paz espiritual (32 ±6). Observa-se que a população em questão apresenta pontuação elevada para cada conceito da escala, demonstrando que a população em questão apresenta relativo bem estar espiritual. A distribuição da média dos escores para a questão de qualidade de vida global (3,9±1 ponto) e a satisfação com a saúde (3,6±1 ponto). Observa-se que a população em questão avalia melhor a sua qualidade de vida do que a satisfação com a saúde. Com relação à distribuição da média dos escores referentes aos 4 domínios do WHOQOL-BREF, domínio físico (105,9); domínio psicológico (101,9); domínio social (55,1) e meio ambiente (132,9). **Conclusão**: Na perspectiva do cuidado ao ser humano com vistas à espiritualidade observou-se que foram compatíveis os elevados escores de paz espiritual com os escores de qualidade de vida identificados na população, demonstrando que o bem estar espiritual impacta na qualidade de vida promovendo o enfrentamento da doença. Diante do resultado na perspectiva da Bioética, como área que busca analisar os dilemas morais e éticos sob um contexto dialógico na pluridisciplinaridade e interdisciplinaridade, destaca-se a “Bioética da Proteção”, que consiste em amparar os vulneráveis atingidos pela doença oncológica, de maneira que possa enfrentar o sofrimento. A Espiritualidade é o que mobiliza o ser humano para transpor e transcender o seu físico para enfrentar situações difíceis. Semelhantemente a Bioética e a Espiritualidade, possibilitam um campo de reflexão

para as ações de cuidado, o que pressupõe que o ser humano precisa ser cuidado sob um olhar ético e holístico do Enfermeiro.

Palavras-chave: Bioética. Enfermagem oncológica. Espiritualidade.

FREITAS, Elizangela Oliveira. **The look of the nurse in the light of spirituality and quality of life of cancer patients:** a bioethical reflection. 2012. 106f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2012.

The purpose was to verify the impact of spirituality in face of the falling ill process and in the quality of life in patients diagnosed with cancer from a Bioethical viewpoint. **Method and casuistries:** The first stage, a cross-cultural validation of the “*Spiritual Assessment Scale*” was carried out with 6 nurses, experts in the Nursing and Spirituality area, involving 11 medical clinic patients. After this stage the scale was tested on 25 patients with oncologic diagnoses and the quality of life of these patients was examined (WHOQOL-BREF) in relation to spirituality. **Results:** A survey on the educational background of experts (50% had a Master’s Degree, time of graduation 15.3±13 years). The patients (54.5% the female sex with average age of 49.6±18 years). Internal consistency and comparison of answers between experts and patients was carried out using the binomial test and the Gama and Mann Whitney tests. The instrument’s reliability and internal consistency were obtained using the Cronbach Alpha statistic test. In the second stage, the scale was applied to 25 oncology patients, 52% the female sex, 48% college level education, age of 46.6 ± 14 years, 56% Catholic and 72% married, 16% were homemakers, 40% for bone marrow transplantation and hospital stay was 9±13 days. The “spiritual well-being” scale on oncology patients showed that the average of the sum for personal faith (32.1±3 points), religious practice (29.5±7) and spiritual peace (32±6 points). The score average distribution regarding overall life (3.9±1 points) and in relation to satisfaction with their health (3.6±1 points). It was noted that the population in question shows a higher score for quality of life than for satisfaction with health, given their current health condition. In 4 domains of the WHOQOL-Bref, physical domain (105.9 points); psychological domain (101.8); social domain (55.1); environment domain (132.9 points). **Conclusion:** The high spiritual peace scores were compatible with the quality of life scores identified in the population, showing that spiritual well-being has an impact on quality of life, a support in facing up to the disease. the view point of Bioethics, an area that seeks to examine moral and ethical dilemmas with dialogues and in a multi and interdisciplinary context, “Bioethics of Protection” stands out. It consists in giving support to vulnerable beings affected by an oncologic disease, so that they may face suffering. Health professionals should consider the need for spirituality as one more aspect capable of interfering in the life quality of a person under clinical care, especially in the area of oncology, allowing the patient to grow stronger emotionally and to face suffering with dignity. Spirituality is what mobilizes the human being in surpassing and transcending the physical in order to face up to difficult situations. In the same manner, Bioethics and Spirituality allow for a reflection space in care actions, which assumes that human beings need to be cared for by Nurses imbued with ethics and with holistic dispositions.

Keywords: Bioethics. Oncologic nursing. Spirituality.

Lista de Tabelas

Tabela 1- Caracterização das variáveis sócio-educacionais dos experts. São Paulo, 2012.....	46
Tabela 2 - Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica. São Paulo, 2012	47
Tabela 3 - Distribuição da freqüência (valor absoluto e percentual) das categorias de respostas dos experts.São Paulo, 2012.....	48
Tabela 4 - Distribuição da freqüência (valor absoluto e percentual) das categorias de respostas dos pacientes da clínica médica referente à análise da escala de espiritualidade. São Paulo. 2012	50
Tabela 5 - Distribuição das 2 categorias de respostas para ambos os grupos, segundo teste binomial. São Paulo, 2012	52
Tabela 6 - Concordância das respostas entre todos os indivíduos através do teste Gama. São Paulo. 2012.....	53
Tabela 7 - Comparação das respostas entre todos os indivíduos através do Teste de Mann-Whitney (MW). São Paulo. 2012.....	55
Tabela 8 - Análise da consistência interna do questionário pelo alfa de Cronbach. São Paulo, 2012	56
Tabela 9 - Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia. São Paulo, 2012.....	58
Tabela 10 - Distribuição da média da respostas dos subitens da escala de “bem estar espiritual”. São Paulo, 2012	59

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição da média dos escores da questão sobre qualidade de vida e satisfação com a saúde do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012.....	60
Gráfico 2 - Distribuição da média dos escores computados dos domínios do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012	61
Gráfico 3 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio físico do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012	62
Gráfico 4 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio psicológico do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012.....	63
Gráfico 5 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio social do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012	64
Gráfico 6 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio meio ambiente do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012	65

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Lista de Tabelas	
Lista de Gráficos	
1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Motivação do Estudo	13
1.2 A pesquisa	14
1.3 Problema de pesquisa	22
2 OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo geral	24
2.2 Objetivos específicos	24
3 REFERENCIAL TEÓRICO	26
3.1 A espiritualidade na ótica da qualidade de vida	26
3.2 A espiritualidade sob a ótica da Bioética	29
3.3 Os referenciais da Bioética para o cuidado do ser humano	30
4 MÉTODO E CASUÍSTICA.....	34
4.1 Delineamento de pesquisa	34
4.2 Casuística	34
4.3 Critérios de inclusão e exclusão para a seleção do paciente	35
4.4 Critérios de inclusão e exclusão para a seleção dos “expert”	35
4.5 Local do estudo	36
4.6 Descrição dos instrumentos	36
4.6.1 Instrumento para avaliação do bem estar espiritual – escala do estudo	36
4.6.2 Descrição do instrumento utilizado para a validação transcultural	37
4.6.3 Instrumento de qualidade de vida	37
4.6.4 Classificação pela escala de desempenho físico Karnofsky	38
4.7 Operacionalização dos dados	39
4.7.1 Operacionalização da coleta dos dados referente de validação transcultural	39
4.7.2 Operacionalização da coleta dos dados referente aplicação da escala	40
4.7.3 Aspectos éticos	41
4.7.4 Tratamento dos dados.....	42
5 RESULTADOS.....	45
5.1 Caracterização dos resultados da validação transcultural da escala	

de bem estar espiritual.....	45
5.1.1 Caracterização das variáveis sócio-educacionais e sócio demográficas dos pacientes da clínica médica e dos experts.....	45
5.1.2 Análise estatística para a validação transcultural.....	48
5.2 Caracterização dos resultados de qualidade de vida e bem estar espiritual dos pacientes oncológicos.....	57
5.2.1 Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia.....	57
5.2.2 Caracterização dos resultados referentes ao bem estar espiritual e qualidade de vida dos pacientes da oncologia.....	59
5.2.3 Associação do escore total de espiritualidade com os escores dos domínios de qualidade de vida (WHOQOL-BREF).....	61
6 DISCUSSÃO.....	67
6.1 Caracterização dos resultados da validação transcultural da escala de bem estar espiritual.....	67
6.1.1 Caracterização das variáveis sócio-educacionais e sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica e dos experts.....	67
6.1.2 Análise estatística para a validação transcultural.....	68
6.2 Caracterização dos resultados de qualidade de vida e bem estar espiritual dos pacientes oncológicos.....	70
6.2.1 Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia.....	70
6.2.2 Caracterização dos resultados referentes ao bem estar espiritual e qualidade de vida dos pacientes da oncologia.....	74
6.2.3 Associação do escore total de espiritualidade com os escores dos domínios do WHOQOL-BREF.....	76
7 CONCLUSÕES.....	79
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
REFERÊNCIAS.....	86
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	94
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	96
APÊNDICE C - CARTA DE ENCAMINHAMENTO VIA E-MAIL AOS EXPERTS..	98
APÊNDICE D - ESCALA DE AVALIAÇÃO ESPIRITUAL (INSTRUMENTO PROPOSTO POR ELIZABETH O'BRIEN).....	99
APÊNDICE E - INSTRUMENTO ADAPTADO DE VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL, BASEADO EM LYNN(1986).....	101
APÊNDICE F - WHOQOL – ABREVIADO.....	104
APÊNDICE G - ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY.....	107
ANEXO A – APROVAÇÃO COEP	
ANEXO B - ESCALA ORIGINAL- “SPIRITUAL ASSESSEMENT SCALE”	
ANEXO C - FORMULÁRIO PARA PARECER INICIAL DE ASSESSORIA CIENTÍFICA	

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Motivação do Estudo

A idéia de realizar um estudo com pacientes com câncer surgiu da minha experiência como enfermeira assistencial que trabalha em uma unidade de internação de um hospital terciário especializado em oncologia. O início da minha trajetória na Bioética nasceu do meu interesse durante a formação acadêmica realizada na Escola de Enfermagem da USP, quando cursei a disciplina de “Ética profissional e de Bioética”, a qual permitia estabelecer uma linha de reflexão a respeito de situações dilemáticas. A disciplina foi de extrema importância na época para desenvolvimento do trabalho de conclusão de curso e para atuar como estagiária em pesquisa no laboratório de investigação clínica de um hospital público estadual especializado em cardiologia, atuando diretamente com pesquisa em pacientes hipertensos. Enquanto profissional, diariamente tenho a possibilidade de assistir o paciente oncológico com o suporte de uma equipe multiprofissional (fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, médicos oncologistas, entre outros profissionais). Desde o início da minha atuação profissional tenho trabalhado com o modelo assistencial ancorado no Sistema de Assistência de Enfermagem (SAE), pois acredito que o reconhecimento da profissão se deve especialmente por trabalhar com processo de enfermagem, sendo ferramenta indispensável para prestar assistência qualificada e com respaldo ético.

Talvez devido à dificuldade do paciente no acesso aos serviços de saúde nas instituições públicas, é comum encontrar pacientes que tenham câncer em estado avançado e com múltiplas metástases, mesmo que seja a primeira internação, pois são encaminhados por outros hospitais gerais. Na unidade de internação os pacientes muitas vezes são internados somente para realização de quimioterapia paliativa ou adjuvante, e os que estão descompensados do ponto de vista fisiológico (infecções, sangramentos, desequilíbrio hidro-eletrolítico) são tratados apenas para alívio dos sintomas, o que muitas vezes implica, também, na realização de tratamentos quimioterápicos.

Ao longo do meu trabalho, percebi que a oncologia é um ambiente complexo, onde profissionais de várias categorias socioculturais e diferentes padrões de moralidade trabalham conjuntamente com um único propósito: o de atender e assistir

ao cliente durante sua internação, para que possa recuperar seu equilíbrio físico e psico-emocional. Apesar de a finalidade ser a mesma, os caminhos escolhidos pelas diversas categorias profissionais são diferentes quanto ao enfoque da ação profissional.

De acordo com a minha percepção, apesar de trabalhar com uma gama de profissionais de diferentes formações, observei em algumas situações o estresse e a tristeza das famílias ao receber más notícias no corredor, diante da falta de preparo dos profissionais para comunicar as notícias ou a dificuldade dos mesmos em estabelecer uma comunicação efetiva com os familiares. Vejo famílias que não são devidamente amparadas e preferem que o seu familiar doente não receba a notícia, omitindo informações e o suporte religioso e espiritual não é oferecido, pois este não aparece no “check-list” das necessidades humanas básicas a serem atendidas pelos profissionais da saúde, apesar do histórico do paciente, onde constam informações sobre sua crença religiosa. Observa-se que há um grande hiato entre o discurso e o reconhecimento da importância da assistência religiosa e as ações pertinentes.

Esses fatos confirmam que o amparo e o apoio espiritual poderiam fazer parte das ações de enfermagem, e que contribuiriam para acolher os pacientes e familiares. Quando uma pessoa é confrontada com uma crise ou doença, ela pode sentir-se ameaçada na sua totalidade pessoal e no seu bem estar. Não faz diferença a dimensão de vida que essa alteração atinge, porque o corpo, a mente e o espírito estão unidos de forma que o que afeta uma dimensão afeta também as outras.

A assistência prestada sob a ótica da espiritualidade poderia otimizar o processo de enfrentamento da situação de crise em que se encontra o paciente. Faz-se necessário para que o enfermeiro incorpore em sua prática diária, além de seu julgamento clínico a utilização de instrumentos (escalas), que auxiliam na confirmação do julgamento para a adoção de intervenções. Por isso julgo pertinente a validação de uma escala de “bem-estar espiritual” para ser aplicada na população Brasileira.

1.2 A Pesquisa

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) mostram que o câncer é uma

das principais causas de morte no mundo, e foi responsável por 7,4 milhões de mortes (cerca de 13% das mortes) em 2004. A mudança celular que causa o Câncer pode ser iniciada por agentes externos e/ou fatores genéticos hereditários. Mortes por câncer no mundo são projetadas para continuar crescendo, com a estimativa de 12 milhões de mortes em 2030. Uma característica que define o câncer é a proliferação rápida de células anormais que crescem além de seus limites habituais, e que podem invadir partes adjacentes do corpo, disseminando-as para outros órgãos. As metástases são as principais causas de morte por câncer, e mais de 70% das mortes que ocorrem são em países de baixa e média renda. Dados levantados no Brasil para 2010 pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) são de que aproximadamente 500.000 casos novos de câncer de localização primária diversa apareceram, e que devido à dificuldade de acesso ao sistema de saúde, poderão progredir rapidamente para metástases, diminuindo drasticamente as chances de cura (OMS, 2010; INCA, 2010).

Diante deste cenário, verifica-se que a pessoa ao receber um diagnóstico de câncer passa a refletir a respeito do processo de morrer mesmo que este não aconteça ou esteja longe de acontecer. Receber este diagnóstico pode significar uma sentença de morte, entretanto, devido à progressão tecnológica na área da saúde e com as inovações no campo do tratamento podem surgir discussões Bioéticas, e essas permeadas pelo sofrimento do ser humano. As ciências da saúde têm avançado muito em termos tecnológicos para minimizar a dor e o sofrimento, mas em muitos casos, apesar destes avanços, muitos morrem sem conforto. Duas situações devem ser observadas: o paciente que responde à terapêutica e alcança o objetivo da cura, e o paciente cujo objetivo é acessar as possibilidades para atenuar o sofrimento.

O processo de morrer caracteriza não apenas um processo biológico (morte celular), mas também uma complexa interrupção dos processos vitais e psíquicos. Esta etapa deve ser acompanhada de conforto, paz e principalmente, de respeito amplo à dignidade humana. Para tanto, deve-se contar com a sensibilidade dos membros da equipe de saúde para identificar quando a morte é inexorável, evitando o “tratamento fútil”. Entretanto, muitas vezes, ignorar este fato leva à banalização da morte e a futilidade terapêutica e conseqüentemente, gera um processo de sofrimento para o paciente e familiares (GUERRA *et al.*, 2008).

Ao analisar os aspectos do sofrimento humano do paciente oncológico, diante da complexidade da natureza humana, a qual transcende os aspectos biológicos, o enfermeiro deverá integralizar todas as dimensões do ser humano, ao biopsíquico, espiritual e social. Portanto, o processo de sofrer, somente poderá ser assistido diante da integração dos valores e dos referenciais do ser humano, para que haja o resgate da humanização, bem como o oferecimento de assistência integral para o atendimento das necessidades humanas básicas.

Nesta perspectiva o sofrimento é um processo complexo e a Espiritualidade no contexto da visão holística, é de fundamental importância para o enfrentamento das vicissitudes da vida para a auto-superação. O escritor Victor Frankl trabalhou a questão da Espiritualidade e o sentido da vida como forças motivadoras para enfrentamento das dificuldades da vida e desenvolveu esses conceitos no campo da logoterapia e psicoterapia. Segundo o autor, a vida tem sentido e nunca cessa de ter, mas este pode sofrer alterações. O desejo de descobrir o sentido na existência humana é um instinto primário e uma motivação básica do comportamento humano. Ter liberdade de descobrir significado na existência e tomar uma atitude perante o sofrimento humano. Frankl ainda diz que há três principais fontes de sentido na vida: a criatividade (o trabalho, as boas ações, dedicação às pessoas), a experiência (a arte, a natureza, o humor, o amor, relacionamentos, papéis que desempenhamos na vida) e atitude (atitude que se tem diante do sofrimento e dos problemas existenciais) (FRANKL, 2005).

A Espiritualidade também pode ser encarada como um eixo para deliberar a ação profissional, promovendo a interação interpessoal efetiva além de aproximar os vínculos e o sentimento de segurança dos pacientes e familiares em relação aos cuidados de enfermagem. Os profissionais de saúde que trabalham diariamente e diretamente com o ser humano fragilizado pela doença, de forma aguda ou crônica, muitas vezes sem perspectiva de cura, com frequência se vêem diante de questionamentos reflexivos decorrentes da sua prática diária e devem dispor da adequada fundamentação para lidar com situações adversas. Devem usar o bom senso e referenciais éticos da profissão em exercício e agirem balizados pelos referenciais da Bioética, para obterem uma atitude assertiva e identificarem alternativas aos dilemas éticos decorrente da atuação profissional.

A beneficência é um princípio Bioético empregado em situações do cotidiano da prática, na qual surge quando se assiste ao paciente oncológico. O enfermeiro ao prestar a assistência realiza o julgamento clínico, que deve tomar como referencial para as decisões, no intuito de evitar danos e sempre analisar o que seria mais adequado para o doente e familiares, independente do que seria consenso em outra situação clínica onde existisse a possibilidade de cura. Portanto, os aspectos espirituais podem ser empregados na ótica de promover o benefício espiritual ou a melhor estratégia para validar quando e como as decisões clínicas atendem ao paciente que está sob os cuidados da equipe de saúde.

Os profissionais de saúde como parceiros do sofrimento humano enfrentam desafios para promover uma assistência de alta qualidade, sem se esquecer do lado humano do cuidar. O cuidar ao paciente oncológico diante do sofrimento exige mais do que conhecimento técnico-científico, requer a compreensão da equipe das necessidades de individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana contribuindo com o processo de humanização dos cuidados clínicos. Em situações de sofrimento, muitas vezes nos pacientes oncológicos, manifestam-se sentimentos como medo e angústia, que devem ser identificados, valorizados e tratados pela equipe de enfermagem (SANTANA *et al.*, 2009; SELLI; ALVES, 2007).

O sofrimento e a doença freqüentemente forçam a pessoa a encarar assuntos relacionados ao significado da vida; face uma situação de crise, ela pode ser confrontada com a realidade de sua existência, relações consigo mesma, com os outros, com Deus e talvez até com sua própria morte (BENKO; SILVA, 1996).

A assistência de enfermagem tem o homem como o foco de suas ações, pois a natureza do homem é a combinação dos aspectos bio-psico-sócio e espirituais (SILVA; CIAMPONE, 2003). A Enfermagem para cuidar necessita da implementação da assistência de maneira sistematizada. Desde a década de 1970 os teóricos vem testando modelos para estabelecer a sua base científica na assistência direta ao ser humano, utilizando-se das evidências para propor os Diagnósticos, Resultados e Intervenções de Enfermagem, caracterizando-se assim as etapas do processo de Enfermagem (ORLANDO, 1978).

Esta expressão foi cunhada pela primeira vez no cenário da Enfermagem Brasileira em 1961 pela Dra. Wanda de Aguiar Horta, um dos ícones da enfermagem Brasileira (LEOPARDI, 2006). Ela elaborou “O processo de Enfermagem” sendo fundamentado na Teoria das Necessidades Humanas Básicas, que está calcada na Teoria da Motivação Humana de A.H. Maslow e na classificação de João Mohana (1964) que categoriza as necessidades em três níveis: nível psicobiológico, psicossocial e psicoespiritual, sendo os dois primeiros níveis comuns a todos os seres vivos nos diversos aspectos de sua complexidade orgânica. Entretanto, o terceiro nível é característica única do homem (HORTA, 1979).

O processo de enfermagem consiste em um conjunto de etapas sistematizadas e interrelacionadas de ações visando a assistência ao ser humano de forma integral. As fases do processo foram divididas em: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, plano assistencial de enfermagem, plano de cuidados ou prescrição de enfermagem, evolução e prognóstico de enfermagem (SILVA; CIAMPONE, 2003).

Com relação à etapa de emprego do diagnóstico de enfermagem, pode-se ter diferentes taxonomias. Um exemplo é o uso da taxonomia proposta pela *North American Nursing Diagnosis Association* Internacional (NANDA I), que é a associação americana que congrega estudos e pesquisas sobre os diagnósticos de enfermagem. Essa associação publicou pela primeira vez a taxonomia dos diagnósticos em 1991 tendo como estrutura teórica conceitual os Padrões de Respostas Humanas, para classificar os diagnósticos de Enfermagem em 9 padrões, sendo que esta estrutura taxonômica foi adotada na primeira edição da taxonomia de 1991 (CRUZ, 1991; NÓBREGA; GARCIA, 1994).

O Cuidar é algo que se faz presente ao longo do tempo desde os primórdios da humanidade, a idéia do sentido “cuidar” em enfermagem tem sido considerada durante toda a sua história, sendo o sustentáculo para a sua ação profissional. Nas três últimas décadas, o cuidar humano profissional foi reconhecido como a essência e o núcleo da enfermagem profissional. O foco no cuidar tem sido evidenciado e destacado nos currículos da enfermagem, na prática da enfermagem, nas teorias da enfermagem, na perspectiva filosófica e ética da profissão com vistas à

humanização e nas interações interpessoais entre o enfermeiro e o paciente (SILVIA; CIAMPONE, 2003).

A teórica Jean Watson, contribuiu para a construção de uma teoria do cuidado humano em enfermagem, calcada na crença básica que cuidar/cuidado é a essência da enfermagem. A Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson pode ser classificada como interacionista, uma vez que sua prática acontece através das interações paciente/enfermeira. Esta influência mútua no cuidado é uma experiência que necessita de diálogo entre pessoas, no qual cada uma delas sente a disponibilidade, a proximidade e a compreensão uma da outra, além de partilharem histórias de vida, trajetórias e angústias. O cuidado transpessoal foi um conceito criado pela Dra Jean Watson, o qual desvia o foco da Enfermagem de seu atual modelo tecnicista, propõe o domínio sobre tecnologia e processos do cuidado sobre um eixo com ênfase mais altruísta, social e espiritual (SILVA et al., 2010).

Frente aos aspectos identificados na Teoria Transpessoal proposto por Watson, observa-se que a intervenção consciente nos cuidados, potencializando a cura e a integridade. Não descarta a ciência convencional ou práticas de enfermagem modernas, mas é um complemento às mesmas. Descreve a conscientização voltada ao levantamento de quaisquer questões sobre o que significa cuidar, estar enfermo e ser cuidado/curado. Prioriza a preservação da saúde e procura meios para proteger, melhorar e preservar a dignidade, humanidade, integridade e harmonia interior de uma pessoa (HOOVER, 2002)

Segundo Ribeiro (1995), o modelo biomédico utilizado habitualmente na assistência à saúde privilegia uma abordagem cartesiana do paciente, ou seja, o paciente é visto como um conjunto de órgãos que podem adoecer e, quando isso acontece, prevalece uma intervenção isolada objetivando o tratamento e/ou a cura do órgão afetado, desvalorizando a globalidade da pessoa. Além disso, a abordagem das questões espirituais pelos profissionais de saúde, por meio de um histórico espiritual, pode identificar a importância da espiritualidade na vida e também avaliar a forma de ser incluída nos cuidados aos pacientes. (SANTOS, 2009).

Na perspectiva do cuidado com o ser humano para o enfrentamento da doença, considera-se a Bioética como área do conhecimento que busca analisar os dilemas morais e éticos sob o contexto dialógico da Bioética, ou seja, na pluridisciplinariedade e interdisciplinaridade. Pode-se, a partir deste referencial, obter diversas óticas ao se examinar o cuidado para o enfrentamento da doença. Segundo Schramm (1994) e Kottow (1995), considerando o referencial da Bioética da Proteção, estes entendem que esta seja, “[...] a atitude de dar resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, quer dizer, aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades e outros interesses”. Na análise desta definição são estabelecidos princípios nos quais o protetor tenha como intenção genuína proteger sem interesse, não proscritinar o compromisso de proteção e que o beneficiário seja o foco da ação protetora. No entanto, alertam para não confundir isso com o princípio da beneficência ou mesmo com o paternalismo. Nesta ótica os cuidados dispensados ao ser humano para o enfrentamento da doença requereu a tutoria de responsáveis que garantirão o atendimento da necessidade dos que devem ser protegidos.

Na perspectiva do referencial da Bioética do Cuidado, partindo-se dos pressupostos de Carol Gilligan (1982) refere que: “[...] o modo como as pessoas falam de suas vidas é significativa; a linguagem que utilizam e as conexões que fazem revelam o mundo que elas vêem e no qual atuam.”

Esta autora define que há diferenças entre os gêneros na maneira de resolver as questões éticas. Identificadas em estudo anteriores de sua autoria (GILLIGAN, 1993), vemos que há diferenças no raciocínio feminino do masculino na solução dos dilemas éticos. Ela reforça que o ser humano tem a capacidade de cuidar, porém este é realizado com base em fatos que ficaram registrados na lembrança. O ser humano cuida e gosta de ser cuidado e para ser capaz de cuidar do outro, deve-se primeiro ser capaz de cuidar de si mesmo. Neste contexto deve-se realizar um paralelo com a teoria das “Necessidades Humanas Básicas” de Wanda de Aguiar Horta já mencionada neste estudo, que utiliza a expressão de “gente que cuida de gente” (HORTA, 1979).

Complementando os pressupostos de Gilligan (1982) observa-se que o reconhecimento de uma voz diferente se dá a partir da escuta às pessoas ao

falarem sobre a moralidade e de si próprias. Compreender a psicologia dos relacionamentos humanos com uma diferenciação do “eu” e do “outro” corporificam o desenvolvimento de uma ética do cuidado. Portanto reconhece a responsabilidade de uns pelos outros e a comunicação pelo modo de solucionar os conflitos. Neste referencial o cuidar do ser humano para o enfrentamento da doença surge na reflexão Bioética calcada na empatia e na alteridade, ou seja, no relacionamento interpessoal e na capacidade de se colocar no lugar do outro.

Com base nos pressupostos do “cuidar”, a origem de sua palavra mostra que o cuidar é mais que um ato singular, é tido como um modo de ser, sendo a forma como a pessoa se estrutura e se realiza no mundo com os outros. É um modo de ser no mundo que fundamenta as relações que se estabelecem com as coisas e as pessoas. O cuidado como preocupação e solicitude é o entendimento de que o cuidar é essencial para o ser humano (BOFF, 1999).

Segundo Boff (1999), um dos maiores desafios lançados à política orientada pela ética é cuidar dos pobres, excluídos sociais e oprimidos. A resposta a esse desafio está nas mudanças das políticas públicas, nas tradições humanísticas e nas instituições religiosas. Vale destacar que os recursos na área da saúde são escassos e, portanto, ainda não há equidade para acesso da população principalmente para os mais carentes.

Neste contexto, nas instituições públicas governamentais direcionadas para o tratamento do câncer, observa-se que os pacientes atendidos, quando conseguem atendimento adequado, apresentam estado avançado da doença, com metástases difusas em órgãos vitais, comprometendo a qualidade de vida e com poucos recursos terapêuticos disponíveis. Entretanto, no cenário nacional cabe destacar que há uma política pública de atenção ao paciente oncológico, que deve ser colocada em prática para diminuir as barreiras de acesso. Para tanto a população deve exercer o papel de cidadania, cobrando e exigindo resultados e o cumprimento desta proposta, reivindicando por meio dos representantes da comunidade, a participação social garantindo-se a equidade, integralidade e descentralização.

Na perspectiva da responsabilidade do cuidado para o enfrentamento da adversidade da doença passa a ser considerado uma prática social, de maneira a

entender que toda vida deve ser cuidada com responsabilidade e esta deve ser tutorada e partilhada tanto quanto a responsabilidade. No tratamento do câncer, por tratar-se de doença crônica degenerativa que leva ao sofrimento, perda de funcionalidade, perda social, e em certas circunstâncias leva a perda da dignidade, o suporte oferecido pelos profissionais de saúde podem promover o adequado enfrentamento.

A justificativa do estudo está na necessidade de discutir a espiritualidade como parte integrante da assistência de enfermagem ao paciente com doença crônico-degenerativa, visando a qualidade de vida, sob a ótica da Bioética com vistas a promover a dignidade humana

1.3 Problema de pesquisa

Diante do exposto, propõe-se um estudo para esclarecer alguns questionamentos: considerando que o paciente oncológico passa por dificuldades no enfrentamento da doença que podem influenciar sua qualidade de vida e o bem-estar físico e mental do ser humano, este por sua vez pode ser influenciado pelo grau de bem-estar espiritual? Dependendo da intensidade da força motivadora do paciente com câncer, poderá ocorrer uma maior entrega psicológica/física a doença?

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Verificar o impacto da espiritualidade no enfrentamento do processo de adoecimento e na qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de câncer, sob o olhar da Bioética.

2.2 Objetivos específicos

- Realizar a validação transcultural do instrumento de espiritualidade “*Spiritual Assessment Scale*” do português de Portugal, validade pela Universidade Católica Portuguesa para a realidade brasileira;
- Caracterizar e correlacionar o escore de espiritualidade e de qualidade de vida do paciente internado com câncer.

REFERENCIAL TEÓRICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A espiritualidade na ótica da qualidade de vida

A espiritualidade vem sendo uma área essencialmente importante para a qualidade de vida do paciente no processo de sofrimento. Os profissionais de saúde devem encarar a necessidade da espiritualidade como mais um aspecto que possa interferir na qualidade de vida da pessoa que se encontra sob cuidados clínicos na oncologia.

Pesquisas apontam que as pessoas espiritualizadas ou que possuem religião tem um maior enfrentamento diante de doenças, possuem melhor saúde, uma expectativa de vida mais prolongada, menor ansiedade, depressão e cometimento de suicídio. A dimensão espiritual, segundo a OMS faz parte da formação do conceito de saúde integral (MULLER; PLEVAK; RUMMANS, 2001).

Muller, Plevak e Rummans (2001) mostraram uma associação benéfica entre a espiritualidade/religião e saúde por meio de revisões sistemáticas com meta-análise, examinando a associação entre envolvimento religioso e espiritualidade e saúde física, saúde mental, qualidade de saúde da vida e os resultados de saúde.

O conceito de espiritualidade é mais amplo do que o de religião. A Espiritualidade denomina uma qualidade do indivíduo cuja vida interior é orientada para Deus, o sobrenatural ou o sagrado e move-se para além da ciência e da religião instituída. É considerada mais primordial, mais pura e mais diretamente relacionada com a alma em sua relação com o divino e é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que procura atribuir significado ao sentido da existência, podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso, é pessoal, subjetiva e enfatiza a vida. (WALTER, 2002; KOENIG et al., 1997).

Partindo-se da definição de espiritualidade e da busca do sentido na vida, permite-se olhar para esta variável como um domínio fora da prática de religiões específicas que partilham a idéia da importância da espiritualidade, através da qual as pessoas podem encontrar um sentido para a vida, ter esperança e estar em paz no meio dos acontecimentos mais graves (MULLER; PLEVAK; RUMMANS, 2001).

Neste contexto, observa-se o processo de adaptação ao câncer, tais como

manter a auto-estima, providenciar apoio emocional, aumentar a esperança, em síntese, ampliar o bem-estar psicológico e interpessoal. Estudo de McClain, Rosenfeld e Breitbart (2003) demonstrou que os profissionais da saúde possuem indicações científicas do benefício da espiritualidade na programação terapêutica de qualquer doença. Foram entrevistados 160 pacientes de um hospital de cuidados paliativos, com expectativa de vida inferior a três meses. Foram aplicados instrumentos de escala para avaliação funcional do bem-estar espiritual, escala de depressão de Hamilton, escala de desesperança de Beck. Os resultados das análises de regressão múltipla mostraram que o bem-estar espiritual foi o mais forte preditor de cada variável e deu forte significância para a variável depressão, a qual foi altamente correlacionada com o desejo de morte em participantes com baixo bem-estar espiritual, mas não naqueles com alto bem-estar.

Também estudo de Steinhauer *et al.* (2006), realizado em uma amostra transversal de pacientes com doenças graves, composta por 248 pacientes com câncer em estágio avançado, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica; ou dependentes de diálise na fase final da doença renal, foi aplicado o Short Portable Mental Health Status Questionnaire (SPMSQ). Posteriormente, foram aplicados: “QUAL-E” que avalia a qualidade de vida, questionário da Avaliação Funcional e Espiritual da Doença Crônica (FACIT-SP) e instrumento para avaliação social da Universidade Duke da Fundação para Estudos Epidemiológicos na População de Idosos (EPESE). Inicialmente foi examinada a relação entre sentir-se “em paz” e as categorias demográficas dos pacientes, não foram encontradas relações significativas com a etnia, educação, gênero, diagnóstico ou estado civil, porém observou-se uma pequena correlação positiva entre idade e “estar em paz”. Neste mesmo estudo foi analisada a associação entre estar “em paz” e subescalas do instrumento, como domínio emocional, domínio social, domínio físico, domínio funcional e bem-estar espiritual. As análises mostraram que “a paz interior” era mais fortemente associada com as subescalas emocional e espiritual (ERKINJUNTTI *et al.*, 1987; STEINHAUSER *et al.*, 2004; CLAY; TALLEY; YOUNG, 2010; BAGIELLA; HONG; SLOAN, 2005).

Abordar as necessidades espirituais do paciente pode melhorar a recuperação da doença. Discernir, reconhecendo e apoiando as necessidades espirituais dos pacientes, pode ser feito de uma forma simples e não convencional. Além disso, muitas

fontes de cuidado espiritual (por exemplo, os capelães) estão disponíveis aos profissionais de saúde para enfrentar as necessidades espirituais dos pacientes (O'BRIEN, 1999).

Koenig et al. (1997) demonstraram que o envolvimento religioso positivo e espiritual está associado à uma vida mais longa e saudável, e à um sistema imunológico mais eficaz. Foram entrevistados 1718 indivíduos, com idade entre sessenta e cinco anos ou mais, e foram coletadas amostras de sangue para análise das interleucinas reguladoras da resposta imune e inflamatória, concluindo-se que os atendimentos religiosos estavam inversamente relacionados ao alto valor de IL-6.

Os estudos de qualidade de vida (QV) iniciaram-se a partir da década de 1970 e, a princípio, surgiu para demonstrar o progresso da medicina. A tecnologia das ciências da saúde trouxe um prolongamento na expectativa de vida, na medida em que doenças anteriormente letais (infecções) passaram a ser curáveis ou a ter, pelo menos, controle dos sintomas ou retardo no seu curso natural. Passou a ser de grande importância, então, dispor de maneiras de mensurar a forma como as pessoas vivem esses anos a mais. De fato, a World Health Organization (WHO, 1990) define qualidade de vida (QV) como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”. Nessa definição podem-se incluir seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual. Existem instrumentos de mensuração de qualidade de vida genéricos como o WHOQOL- 100 e o WHOQOL-Bref, porém existem estudos de validações de escala nos quais se interrelacionam as facetas dos questionários (FLECK, 2003).

Sendo a espiritualidade um marcador de melhor qualidade de vida, um estudo de Fleck et al. (2003) validou a integração da escala de avaliação da espiritualidade com os instrumentos de mensuração de qualidade de vida e a escala de avaliação da espiritualidade, que foi associada com a religião, mostrando a sua validade (constructo) e a subdimensão esperança/otimismo foi relevante para o bem-estar e afeto positivo de ter uma doença crônica como o câncer. A escala de espiritualidade aponta ainda para a existência de duas dimensões espirituais já referidas em outros estudos: uma dimensão vertical, associada a uma relação com o transcendente, e que numa

sociedade judaico-cristã está muito relacionada com a prática da religião (crenças) e uma dimensão horizontal, existencialista, na qual se enquadra o sentido da esperança, a atribuição de sentido e significado da vida decorrente da relação com o eu, os outros e o meio (esperança e otimismo). Esta última dimensão aparece efetivamente mais correlacionada com as dimensões da qualidade de vida. Com base nos referenciais se torna cada vez mais válida a adoção da espiritualidade conjuntamente com a qualidade de vida para se caminhar dignamente para o enfrentamento do processo de sofrimento do paciente oncológico, com melhorias na condução destes casos.

3.2 A espiritualidade sob a ótica da Bioética

O interesse sobre a espiritualidade e a religiosidade não é uma novidade no curso da história humana. Contudo, apenas recentemente a ciência tem demonstrado interesse em investigar o tema. No começo dos anos de 1960, os estudos eram dispersos e, nesse período, surgiram os primeiros periódicos especializados entre os quais o “*Journal of Religion and Health*”. A partir dessa época, estudos com espiritualidade e religiosidade em amostras específicas (por exemplo, enfermidades graves, depressão e transtornos ansiosos) mostraram pertinência quanto à investigação do impacto dessas práticas na saúde mental e na qualidade de vida (PROPST et al., 1992; AZHAR; VARMA, 1995; PARGAMENT, 1997; KOENIG, 2001; BERRY, 2002).

A Bioética é a ponte entre a ciência e a humanidade. Potter (1971) propõe o termo como forma de enfatizar e unir o conhecimento biológico e valores humanos, para se atingir uma nova sabedoria. A Bioética é uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências da saúde e da solução adequada aos dilemas morais por elas apresentados. Bioética não é uma disciplina, é uma atitude diante da vida (CLOTET, 2003).

Na perspectiva da Bioética, a espiritualidade é um conjunto seletivo de aspirações e inspirações que move para a direção da responsabilidade, da proteção e do cuidado diante da vida. E propicia um movimento de transcendência na relação com o outro, gerando ainda uma dialética, pela qual o indivíduo sai de si próprio e vai além, ou seja, inspira uma transcendência construtiva, com a necessidade de se

estabelecer a reflexão capaz de se descobrir, reconstruir ou reorganizar valores próprios (ANJOS, 2008)

O Dalai-Lama considera a espiritualidade como aquilo que produz uma mudança interior no ser humano, e relacionada às qualidades do espírito humano, como o amor, a compaixão, a paciência e a tolerância, capacidade de perdoar que traz a felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros (BERTACHINI; PESSINI, 2010).

A visão do homem para os profissionais da saúde não mais pode ser descolada de seus valores e crenças, deve-se enxergar este como um todo à luz dos aspectos psico-espiritual-social e biológico. Para assistir o ser humano na sua essência entende-se que a assistência não pode ser fragmentada, deve ser global, cada ser é único no universo e, portanto, na perspectiva da bioética deve-se conviver com as diferenças por meio da ponte dialógica, tolerando e compreendendo as diferentes visões.

3.3 Os referenciais da Bioética para o cuidado do ser humano

A Bioética principialista foi fomentada pela discussão dos seguintes princípios: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, proveniente dos modelos da pesquisa biomédica (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1999). Esses princípios permitiriam equacionar todas as questões dilemáticas até certo ponto, entretanto as mais complexas que surgiram decorrentes do desenvolvimento da tecnologia na área saúde constataram-se o reducionismo e a insuficiência relativa da “teoria dos princípios”.

Identificou-se que os seus pressupostos teóricos eram insuficientes para permitir a reflexão filosófica e a reflexão ética de modo profundo e abrangente. Hossne (2006) propõem a discussão dos dilemas Bioéticos à luz dos referenciais que engloba além dos quatro princípios analisados, outros pontos de referência que seriam as pontes de reflexão para Bioética, permitindo uma discussão ampla e abrangente. Pode-se representar a teoria dos referenciais como um círculo aberto, e dentro dele estariam os pontos de referência, como “a beneficência”, “a não-

maleficência”, “a autonomia”, “a justiça”, “a dignidade”, “a solidariedade”, “a fraternidade”, “a confidencialidade”, “a privacidade”, “a vulnerabilidade”, “a responsabilidade”, “a sobrevivência”, “a serenidade” e “a qualidade de vida”, e ainda pode-se acrescentar outros referenciais que permitam uma reflexão que é “a equidade”, “a liberdade”, “a compaixão”, “a alteridade” e o “amor” (HOSSNE, 2006).

A **alteridade** é o referencial que pode dar unidade às diferentes perspectivas apresentadas pelos princípios, virtudes e direitos, ao re-incluir o outro na relação, ao perceber que o olhar do outro é que nos torna não indiferentes. A **alteridade** reconhece que o olhar do outro é que legitima a pessoa, a ressignifica enquanto existente (SOUZA; GOLDIM, 2008).

Entender que **alteridade** como efetiva interação nos torna pessoas co-responsáveis, estabelecendo uma co-presença ética, onde não há lugar para a neutralidade é compreender o significado e a importância da alteridade para a bioética. Ainda ressignifica o entendimento da relação profissional- profissional-família, a partir da noção de co-responsabilidade (SOUZA, 2004).

A **temperança**, ao usar os recursos na medida da necessidade, **a coragem**, entendida como a característica de fazer o que deve ser feito, **a sabedoria**, como o uso do conhecimento de forma adequada, e **a justiça**, entendida como virtude, no sentido de tratar as diferentes pessoas de forma não desigual, são virtudes básicas. **O amor**, a maior de todas as virtudes, pode-se dizer, engloba todas as demais, servindo de base e justificativa para todas as condutas adequadas do indivíduo (SOUZA, 2004).

O princípio da **justiça**, por exemplo, estabelece o dever de não discriminar qualquer pessoa, podendo ser associado ao direito individual de cada pessoa em particular, de não ser discriminada. A **privacidade**, outro direito individual, tem como contraparte a **confidencialidade**, que é um dever decorrente do princípio do respeito às pessoas. O princípio da justiça, ao estabelecer, dentre outros, o dever de proteger as pessoas **vulneráveis (vulnerabilidade)**, se associa ao direito transpessoal de **solidariedade** (SOUZA, 2004).

Os princípios de não-maleficência, a autonomia, a dignidade, fraternidade, responsabilidade, sobrevivência, serenidade e os direitos discutidos na abordagem

da Bioética no terceiro mundo versam sobre **qualidade de vida** (a conceituação de qualidade de vida baseia-se na percepção do significado que as pessoas atribuem as suas experiências de vida) e **equidade na área da saúde** (todos os indivíduos de uma sociedade devem ter justa oportunidade para desenvolver seu pleno potencial de saúde e, no aspecto prático, ninguém deve estar em desvantagem para alcançá-lo). Consequentemente, equidade em saúde refere-se à redução das diferenças consideradas desnecessárias, evitáveis, além de serem consideradas injustas dadas as desigualdades sociais presentes na vida cotidiana (WHITEHEAD,1991).

MÉTODO E CASUÍSTICA

4 MÉTODO E CASUÍSTICA

4.1 Delineamento de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa nível I, exploratória de corte transversal, de abordagem quantitativa, prospectiva, de campo.

4.2 Casuística

A pesquisa foi desenvolvida em duas etapas, inicialmente foi realizada a adaptação transcultural da escala de espiritualidade (“*Spiritual Assessment Scale*”-SAS) com “*experts*” e com pacientes hospitalizados na unidade de clínica médica de um hospital privado. Após esta etapa, houve a aplicação do instrumento com o paciente oncológico na mesma instituição.

Foram selecionados na primeira etapa do estudo seis “*experts*”, por meio de busca na plataforma Lattes, utilizando os descritores “*espiritualidade*” e “*enfermagem*”, após foram lidos e selecionados os currículos Lattes pertinentes, de acordo com os critérios elegíveis de inclusão para o estudo. A amostra foi selecionada conforme a adesão dos respondentes ao estudo.

Os critérios elegíveis para a nomeação dos “*experts*” adotado pelos autores basearam-se nos estudos de Fehring (1987) para validação do diagnóstico de enfermagem. A definição de “*expert*” e os critérios de inclusão são baseados na declaração da “*American Nurses Association*”, que considera a definição ideal de “*expert*” como um profissional minimamente qualificado com o título de mestre na área de Enfermagem. Esse nível inicial de formação fornece um profissional qualificado para avaliar e realizar críticas pertinentes ao tema. Considera-se que além da importância na área de formação dos profissionais, há outros critérios que podem ser incorporados para se definir como “*expert*” ou avaliador, que são os seguintes: grau de doutor ou de mestre e ou de especialista; anos de experiência em enfermagem e ou em espiritualidade; pesquisas conduzidas sobre espiritualidade e enfermagem; artigos publicados em espiritualidade e enfermagem, conferências proferidas e cursos ministrados sobre espiritualidade e enfermagem (FEHRING, 1987).

Ainda no processo de validação transcultural após a análise dos “experts”, o instrumento foi testado e re-testado em um grupo de 11 pacientes hospitalizados na unidade de internação da Clínica Médica do hospital em questão. Na segunda parte do estudo, foram estudados 25 pacientes internados na Unidade de Internação do 5º andar do Hospital São Camilo Pompéia do Bloco 1 com o diagnóstico de câncer e que preencham os critérios de inclusão. Trata-se de uma amostra de conveniência, sequencial, não probabilística. Até o presente momento, nessa etapa foram entrevistados 25 pacientes.

4.3 Critérios de inclusão e exclusão para a seleção do paciente

Critério de inclusão

- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Estar consciente, localizado no tempo e espaço, em condições clínicas de manter um diálogo coerente e efetiva interação interpessoal;
- Estar de acordo em participar do estudo.

Critério de exclusão;

- Apresentar escore pela escala de desempenho físico – Karnofsky abaixo de 30%;
- Paciente que se encontra fora de possibilidade terapêutica de cura ou em cuidado paliativo;
- Ser declarado ateu na ficha de identificação do Hospital ou se auto declarado.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão para a seleção dos “expert”

Critério de inclusão

- Grau de doutor, mestre e ou especialista;
- Anos de experiência em enfermagem e espiritualidade;
- Pesquisas conduzidas sobre espiritualidade e enfermagem;
- Artigos publicados em espiritualidade e enfermagem;

- Conferências proferidas e cursos ministrados sobre espiritualidade e enfermagem.

Critério de exclusão

- Ter outra formação que não seja na área da enfermagem.

4.5 Local do estudo

O estudo foi realizado em uma instituição Hospitalar Assistencial Privada. A instituição em questão está localizada no estado de São Paulo no bairro da Pompéia na zona Oeste de São Paulo, e atende desde parto até transplante. Possui completo centro diagnóstico para todas as especialidades. As unidades onde foram realizadas a pesquisa, localizam-se no 3º andar do Bloco 1, 2 e 3 nas Unidades de Clínica Médica, onde havia pacientes com diagnóstico de doenças crônico-degenerativas diversas e no 5º andar do Bloco 1 na Unidade de Oncologia e Unidade de Transplante de Medula (TMO) com pacientes com diagnóstico de câncer.

4.6 Descrição dos instrumentos

4.6.1 Instrumento para avaliação do bem estar espiritual – escala do estudo

O instrumento do estudo foi idealizado para medir a construção do “Bem Estar Espiritual” do paciente com doença crônico-degenerativa (APÊNDICE D), é composto de 21 questões, organizadas e distribuídas em três subescalas: Fé pessoal, Prática religiosa e Paz espiritual, cada uma composta de sete questões. A escala foi desenvolvida para ser utilizada por enfermeiros no contexto dos cuidados de saúde na sua prática clínica diária, bem como pode ser empregada como um instrumento de pesquisa. O tempo gasto para aplicação é em torno de 3-4 minutos, sendo uma ferramenta que oferece aos enfermeiros e pesquisadores uma visão ampla de crenças de um paciente. Cada questão apresenta uma escala tipo Likert com possibilidades de respostas com as seguintes categorias: (CT – concorda totalmente; C – concorda; I - indeciso; D – discorda; DT – discorda totalmente), cada questão foi organizada visando facilitar a sua administração, para que o paciente possa responder ao pesquisador ou preencher

O instrumento original foi proposto pela autora Mary Elizabeth O'Brien (1999), no idioma inglês, que foi traduzido para o português de Portugal baseado nos estudos de Rego (2008), segundo a autora refere que a escala em questão promove maior viabilidade de transposição da problemática da espiritualidade para o campo profissional da Enfermagem. (REGO, 2008). Segundo Mary Elizabeth O'Brien (1999), o constructo medidos pelo SAS, bem-estar espiritual, inclui as dimensões tanto da religiosidade, bem como a espiritualidade.

4.6.2 Descrição do instrumento utilizado para a validação transcultural

Para a validação transcultural, os pesquisadores desenvolveram um instrumento específico adaptado de acordo com o instrumento de Lynn (1986) (APÊNDICE E), que foi utilizado por pacientes e "experts" no processo de validação transcultural. Esse instrumento foi idealizado para avaliar a compreensão das 21 questões da escala de Mary Elizabeth O'Brien, quanto à compreensão do enunciado, o instrumento apresenta também 21 questões, sendo que cada questão apresenta como resposta uma escala de Likert, variando de 1 a 4, com seguintes categorias: 1=não está compreensível, 2= a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível, 3= compreensível, mas precisa de pequenas alterações e 4 = muito compreensível. As críticas e sugestões dos especialistas e pacientes foram anotadas e discutidas pelos pesquisadores.

4.6.3 Instrumento de Qualidade de Vida

Para este estudo será utilizado o WHOQOL-BREF (Questionário de avaliação da qualidade de vida) (APÊNDICE F) proposto pela Organização Mundial de Saúde para avaliar a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa. O *WHOQOL-BREF* é um questionário que pergunta sobre a taxa global de "qualidade de vida" e a "satisfação" com a saúde, o qual possui 24 facetas com quatro domínios: físico, psicológico, relacionamentos sociais e meio ambiente. Os participantes respondem sobre vários aspectos de sua vida no presente e circulam o número que melhor representa o seu sentimento, sendo que varia de 1 a 5. Os escores dos domínios foram calculados e

transformados em uma escala que vai de zero a cem de acordo com o algoritmo e sendo o mesmo já validado e aplicado para a população brasileira (THE WHOQOL GROUP, 1993; FLECK *et al.*, 2003).

A necessidade de instrumentos abreviados que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do *WHOQOL-100* para o *WHOQOL-BREF*, o qual foi utilizado neste estudo (THE WHOQOL GROUP, 1993).

4.6.4 Classificação pela escala de desempenho físico Karnofsky

O índice de Karnofsky é uma escala de desempenho físico que foi desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos, mas tem sido aplicada a outras doenças crônicas incapacitantes (INCA, 2010). É uma escala existente desde 1947, sendo referida por Fallowfield (1990) como uma das escalas de qualidade de vida mais utilizadas para se avaliar funcionalidade. O status de desempenho foi medido pela capacidade do paciente para exercer a sua atividade normal ou o seu grau de dependência de ajuda e de cuidados de enfermagem. A escala é expressa em porcentagem (KARNOFSKY *et al.*, 1948).

Trata-se de uma escala ordinal descritiva com 10 posições que descrevem a funcionalidade e a dependência, que é cotada entre “10” e “100” (APÊNDICE G). O “10” significa “moribundo”, processo de morte progredindo rapidamente; “30” significa “severamente incapacitado”; indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente”; enquanto “100” significa “normal”; ausência de queixas, sem evidência de doença”. Trata-se de uma escala utilizada pela observação do profissional de saúde.

4.7 Operacionalização dos dados

4.7.1 Operacionalização da coleta dos dados referente de validação transcultural

A validação transcultural da escala de “Bem estar espiritual” para o contexto brasileiro foi realizada segundo as recomendações de Vallerand (1989). O primeiro passo para a adaptação cultural foi realizado e publicado por Rego (2008), no qual realizou a tradução e retrotradução do idioma inglês para o português de Portugal do instrumento original de Mary Elizabeth O’Brien. O mesmo procedimento foi realizado para o português do Brasil, ou seja, foi feita a tradução do inglês da escala original para o português e a retrotradução do português para o inglês por meio de duas tradutoras juramentadas. A primeira tradução foi realizada pela tradutora que tinha como a primeira língua o inglês com fluência do português, após ter sido traduzida a escala foi submetida à nova tradução, ou seja, foi realizada a retrotradução pela tradutora que tinha como a primeira língua o português com fluência do inglês.

Após este procedimento a escala foi avaliada por um grupo de especialistas da área de espiritualidade da versão portuguesa para a versão brasileira seguindo o Instrumento adaptado de validação transcultural, baseado em Lynn (1986), o qual foi enviado por e-mail juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a carta convite (TCLE) (APÊNDICE A, C e D). Esta versão inicial do consenso após análise e ajustes dos especialistas, foi aplicada em uma amostra de 11 pacientes internados na Unidade de Clínica médica do hospital no qual se deu a coleta de dados (APÊNDICE D). Os pacientes foram informados sobre a finalidade da pesquisa de validação transcultural e sobre os objetivos do estudo e após a obtenção TCLE foi realizada a entrevista.

Para a validação transcultural com os especialistas e com os sujeitos foi utilizado o “Instrumento adaptado de validação transcultural, baseado em Lynn (1986), proposto pelos pesquisadores (APÊNDICE D). As críticas e sugestões dos especialistas e dos pacientes foram anotadas e discutidas pelos pesquisadores, entretanto não houve necessidade de alterá-la decorrente da análise de compreensão.. Para a interpretação da compreensão das questões foi adotado o critério proposto por Lynn (1986), sendo considerando o nível de significância de

0,05, caso todos os especialistas e pacientes estejam de acordo com a compreensão de cada questão. Para tanto foi considerado válido o Índice de Validação Transcultural (IVT=1) quanto todos estiverem de acordo. A constatação de $IVT \leq 0,75$ implica na revisão automática da questão, pois significa que ao menos um dos especialistas ou sujeitos (pacientes) não avaliou como compreensível pelo menos uma das questões analisadas. Neste estudo não ocorreu esta necessidade, após análise do “expert” foi reaplicado a escala a pequeno grupo de pacientes, com o objetivo de analisar as propriedades psicométricas.

4.7.2 Operacionalização da coleta dos dados referente aplicação da escala

A população alvo do estudo foi composta de 30 sujeitos (pacientes oncológicos) selecionados a partir da verificação do preenchimento dos critérios de inclusão com a enfermeira da unidade, em seguida houve a consulta ao prontuário do paciente.

Após a definição do sujeito de pesquisa, a abordagem foi realizada no quarto em que estava internado, eram fornecidas explicações sobre o estudo e solicitava-se o consentimento de participação com a aquisição da assinatura de 3 vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma via a qual era prontamente entregue ao sujeito da pesquisa. Após a anuência realizo-se a avaliação clínica do paciente com o uso da Escala de Desempenho de Karnofsky e por fim inquiria o sujeito quanto a sua religião. Posteriormente foi aplicado em forma de entrevista o instrumento de “Bem Estar Espiritual” e na sequência foi aplicado o instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Bref, para essa operacionalização foram gastos no total em torno de 30 minutos. Na finalização da abordagem o paciente era comunicado que o setor de psicologia do hospital seria informado quanto a sua participação na pesquisa, para que posteriormente recebesse uma visita de acompanhamento do Serviço de Psicologia.

Todos os pacientes tiveram registro em prontuário, através da anotação em uma folha de “evolução multiprofissional”, na qual foi detalhada a participação do sujeito na pesquisa e a aquisição da assinatura das 3 vias do TCLE para anuência do sujeito e foi juntada uma via do TCLE ao prontuário. Sendo realizada a posterior,

a coleta da assinatura do enfermeiro da unidade de internação para validação da anotação.

4.7.3 Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em duas etapas: primeira etapa composta pela validação transcultural da escala de “Bem Estar Espiritual” proposto por Mary Elizabeth O’ Brien (1999) junto aos especialistas e sujeitos (pacientes). A segunda etapa foi caracterizada pela aplicação da escala de “Bem Estar Espiritual” após a validação transcultural brasileira. O instrumento foi testado na população alvo para analisar suas propriedades psicométricas, conjuntamente com o instrumento de qualidade de vida (THE WHOQOL GROUP, 1993). Para ambas as etapas foram oferecidos o TCLE destinado aos especialistas (APÊNDICE A) e outro destinado aos pacientes (APÊNDICE B).

O sujeito da pesquisa tomou parte do estudo somente após a sua anuência e adesão, para a aplicação do instrumento de qualidade de vida, o paciente foi orientado para que respondesse segundo sua percepção e seus sentimentos. Foi orientado que não havia respostas certas ou erradas e foi dada a garantia de confidencialidade das informações e o anonimato do sujeito.

Para esta pesquisa foi atribuído o risco moderado, entretanto, cabe ressaltar que este estudo possibilitou identificar elementos no campo da assistência da enfermagem referente ao entendimento do bem estar espiritual, que poderá contribuir para melhor atender às necessidades humanas básicas dos pacientes quanto à demanda de cuidados relacionados ao processo de enfrentamento da doença nos pacientes oncológicos. Portanto, julga-se relevante esta temática para a atuação do enfermeiro na Oncologia, com objetivo de promover o bem estar emocional e espiritual.

Outra contribuição foi organizar o corpo de conhecimento específico da Enfermagem no campo da espiritualidade buscando evidências que fomentem base científica para aprimorar o exercício profissional na prestação de assistência de enfermagem. **O estudo também garantiu acompanhamento psicológico**

institucional adicional para todos os pacientes que foram entrevistados. Para aqueles que solicitaram ou que houvesse necessidade de atendimento foi ampliada essa assistência, após alta hospitalar, pois as perguntas podem suscitar diversos sentimentos e reflexões por parte do paciente e este foi amparado por atendimento com o psicólogo institucional e pelo pesquisador. A assistência psicológica teve como objetivos a minimização do sofrimento causado pelo processo de adoecimento, proporcionou a livre expressão de sentimentos, promover a autonomia estimulando o paciente a se tornar parte do processo por meio de uma postura ativa e participativa, e a inserção da família, uma vez que o apoio social e familiar também é importante para uma melhor percepção de qualidade de vida, conforto e bem-estar.

Após a intervenção do pesquisador, o psicólogo institucional atendia o paciente, bem como entregava o cartão de extensão de atendimento após a alta e disponibilizava semanalmente um relatório de atendimento no qual avaliou o impacto de aplicação da pesquisa. A avaliação da aplicação pesquisa foi positiva nos pacientes da oncologia. Inicialmente o estudo não ofereceu benefícios diretos para os especialistas na primeira etapa, porém, para os pacientes houve o benefício direto gerado pela assistência psicológica especializada, na segunda etapa todo paciente foi atendido pelo psicólogo institucional após a abordagem do pesquisador.

Foi facultada aos especialistas e sujeitos da pesquisa a retirada da anuência do TCLE a qualquer momento do estudo sem acarretar qualquer prejuízo ou danos morais aos mesmos. O estudo em questão foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CoEP) do Centro Universitário São Camilo na qual foi aprovado e sob o protocolo Nº 65/11 (ANEXO A), de acordo com a Resolução 196/96.

4.7.4 Tratamento dos dados

Os dados foram armazenados em planilha Excel for Windows® e analisados em programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences – Versão 180.0). O método da análise descritiva foi feito pela freqüência das variáveis categóricas e medidas de posição e dispersão das variáveis contínuas. Com relação às propriedades psicométricas da “Escala de Bem Estar Espiritual”, foi parametrizada

por meio do instrumento de validação transcultural baseada em Lynn (1986), foram realizadas análises da consistência interna, comparação das respostas com teste binominal, teste Gama e teste de Mann-Whitney. A medida de confiabilidade e a consistência interna do instrumento foram obtidas pelo Teste da Estatística Alfa de Cronbach. Os dados foram demonstrados em valores absolutos e em porcentagem, foram apresentados em forma de tabelas e gráficos.

A associação entre os conceitos Fé Pessoal; Prática Religiosa e Paz Espiritual obtida a partir das respostas categorizadas do questionário pelos pacientes oncológicos e a associação com os resultados da escala de QV, foram avaliadas a partir do teste de correlação de Pearson. Foi adotado o nível de 5% de significância nas análises estatísticas.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos resultados da validação transcultural da escala de bem estar espiritual

Para otimizar o entendimento das informações, optou-se por apresentar os resultados organizados em 2 subitens, que foram: caracterização dos resultados e análise estatística para a validação transcultural. Os dados referentes às caracterizações estruturais dos “experts” e dos pacientes da clínica médica são apresentados em forma de tabelas, com o valor absolutos (n) e em percentagem (%). E as variáveis foram as seguintes: Gênero, tempo de formação, religião, ocupação, grau de escolaridade e tempo de internação.

Referente ao subitem sobre análise estatística para a validação transcultural, as tabelas foram apresentadas em forma de percentagem, número absoluto e valores de p, foram realizadas a análise da consistência interna, comparação das respostas com teste binominal, teste gama e teste de Mann-Whitney. A medida de confiabilidade e a consistência interna do instrumento foram obtidas pelo Teste da Estatística Alfa de Cronbach.

5.1.1 Caracterização das variáveis sócio-educacionais e sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica e dos experts

Os dados apresentados na **Tabela 1**, são referentes às variáveis sócio-educacionais dos “experts”, apresentadas em valores absolutos, em percentagem, média e desvio padrão.

Tabela 1 - Caracterização das variáveis sócio-educacionais dos experts.

São Paulo, 2012.

Variáveis	n	%
Gênero		
Feminino	5	83,3
Masculino	1	16,7
Total	6	100
Especializações		
Pós-graduação(lato sensu- Especializações)	3	50
Pós-graduação(stricto sensu- Mestrado)	3	50
Total	6	100
Tempo de formação		
Média em anos \pm desvio padrão	15,3 \pm 13	-

Entre os experts que participaram da pesquisa (n=6), notou-se de acordo com a **Tabela 1**, que 83,3% eram do gênero feminino; com relação ao nível de especializações: 50% possuíam pós graduação lato sensu (especializações) e 50% possuíam pós-graduação *stricto sensu* (especificamente mestrado); com relação ao tempo de formação dos experts, em anos: a média foi de 15,3 \pm 13 anos.

Os dados apresentados na **Tabela 2** são referentes às variáveis sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica, apresentadas em valores absolutos e em percentagem, média e desvio-padrão. Essas variáveis são sobre gênero, religião, ocupação, motivo de internação, nível de escolaridade, idade em anos e tempo de internação em dias.

Tabela 2 - Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica. São Paulo, 2012.

Variáveis	n	%
Gênero		
Feminino	6	54,5
Masculino	5	45,5
Total	11	100
Religião		
Católica	7	63,6
Evangélica	2	18,2
Mormom	1	9,1
Umbandista	1	9,1
Total	11	100
Ocupação		
Aposentado	3	27,2
Do lar	2	18,2
Agente de saúde	1	9,1
Técnico de Enfermagem	1	9,1
Estudante	1	9,1
Contador	1	9,1
Auxiliar Administrativo	1	9,1
Secretária	1	9,1
Total	11	100
Motivo da Internação		
Infecção (pulmonar, sítio cirúrgico, urinária, pé diabético)	8	72,7
Ascite	1	9,1
Trombose	1	9,1
Piora da função renal	1	9,1
Total	11	100
Grau de escolaridade		
1º Grau completo	2	18,2
2º Grau completo	6	54,5
Superior incompleto	1	9,1
Superior completo	1	9,1
Pós Graduação (lato sensu-especialização)	1	9,1
Total	11	100
Idade (anos)		
Média da idade ± desvio padrão	49,6±18	-
Tempo de Internação (dias)		
Média do tempo de internação ± desvio padrão	8,3±6	-

Entre os pacientes da clínica médica que participaram da pesquisa (n=11), notou-se, de acordo com a **Tabela 2**, que 54,5% eram do gênero feminino; em relação à religião: 63,6% se declararam católicos; com relação à ocupação: 27,2% eram aposentados; com relação ao motivo de internação: 72,7% estavam internados por infecção (pulmonar, sítio cirúrgico, urinária e pé diabético); com relação ao grau de escolaridade: 54,5% possuíam o 2º grau completo; com relação à variável idade: a média foi 49,6 e desvio padrão de 18 anos, e com relação ao tempo de internação: a média foi de 8,3± 6 dias.

5.1.2 Análise estatística para a validação transcultural

Os dados apresentados na **Tabela 3** são referentes à distribuição das categorias de respostas dos “experts” nas 21 questões, e são apresentados em valores absolutos e em percentagem.

Tabela 3 - Distribuição da frequência (valor absoluto e percentual) das categorias de respostas dos experts. São Paulo, 2012.

Questões	Categorias de respostas							
	1*		2**		3***		4****	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Questão 1- Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.	-		-		2	33,2	4	66,8
Questão 2- Eu estou em paz com Deus.	-		-		-		6	100
Questão 3- Confio que Deus olha por mim.	-	1	16,6	1	16,6	4	66,8	
Questão 4- Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.	-		-		-		6	100
Questão 5- Acredito que Deus se interessa por todas as actividades da minha vida.	-		-		3	50	3	50
Questão 6- Creio que Deus cuidará do futuro.	-		-		2	33,2	4	66,8
Questão 7- As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.	-	1	16,6	2	33,2	3	50,2	
Questão 8- Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.	-		-		1	16,6	5	83,4
Questão 9- Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.	-		-		1	16,6	5	83,4
Questão 10- Encontro mais satisfação em actividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.	-		-		3	50	3	50
Questão 11- Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.	-		-		1	16,6	5	83,4
Questão 12- Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo.	-	1	16,6	1	16,6	4	66,8	
Questão 13- A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.	-		-		1	16,6	5	83,4
Questão 14- Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.	-	1	16,6	1	16,6	4	66,8	
Questão 15- Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.	1	16,6	-		2	33,2	3	50,2
Questão 16- Sinto-me “longe” de Deus.	1	16,6	-		2	33,2	3	50,2
Questão 17- Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.	2	33,2	-		-		4	66,8
Questão 18- Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.	1	16,6	2	1	16,6	2	33,2	
Questão 19- Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que “coisas más” me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.	1	16,6	-		2	33,2	3	50,2
Questão 20- Sinto que perdi o amor de Deus.	1	16,6	-		1	16,6	4	68,2
Questão 21- Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.	1	16,6	-		1	16,6	4	68,2

* não está compreensível.

**a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível.

*** compreensível, mas precisa de pequenas alterações.

**** muito compreensível

Foram aplicados testes estatísticos ao Instrumento adaptado de validação transcultural, baseado em Lynn (1986), que buscou facilitar a análise de compreensão da SAS (Spiritual Assessment Scale), que foi traduzido para o idioma português por Rego (2008). Inicialmente, foi realizada a distribuição da frequência (valores absolutos e percentagem) das respostas dos experts para cada questão, sendo possível analisar a distribuição das respostas, de acordo com a Tabela 5.

No geral houve uma baixa porcentagem de respostas "não está compreensível", indícios de que as questões estão adequadas para a aplicação na pesquisa.

Os dados apresentados na **Tabela 4** são referentes à distribuição das categorias de respostas dos pacientes da clínica médica nas 21 questões, são apresentados em valores absolutos e em percentagem.

Tabela 4 - Distribuição da frequência (valor absoluto e percentual) das categorias de respostas dos pacientes da clínica médica referente à análise da escala de espiritualidade. São Paulo. 2012.

Questões	Categorias de respostas							
	1*		2**		3***		4****	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Questão 1- Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.	-	-	-	-	2	18,2	9	81,8
Questão 2- Eu estou em paz com Deus.	-	-	-	-	1	9,2	10	90,8
Questão 3- Confio que Deus olha por mim.	-	5	45,4	1	9,2	5	45,4	
Questão 4- Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.	-	-	-	-	-	-	11	100
Questão 5- Acredito que Deus se interessa por todas as atividades da minha vida.	-	-	-	-	11	100	-	
Questão 6- Creio que Deus cuidará do futuro.	-	-	-	-	3	27,3	8	72,7
Questão 7- As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.	-	3	27,3	2	18,2	6	54,5	
Questão 8- Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.	-	1	9,2	2	18,2	8	72,6	
Questão 9- Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.	-	1	9,2	2	18,2	8	72,6	
Questão 10- Encontro mais satisfação em atividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.	-	3	27,3	7	63,5	1	9,2	
Questão 11- Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.	-	-	-	-	1	9,2	10	90,8
Questão 12- Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo.	-	4	36,4	3	27,2	4	36,4	
Questão 13- A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.	-	1	9,2	-	-	-	10	90,8
Questão 14- Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.	-	1	9,2	-	-	-	10	90,8
Questão 15- Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.	-	-	-	-	-	-	11	100
Questão 16- Sinto-me "longe" de Deus.	-	2	18,2	-	-	-	9	81,8
Questão 17- Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.	-	1	9,2	3	27,3	7	63,5	
Questão 18- Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.	-	2	18,2	1	9,2	8	72,6	
Questão 19- Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que "coisas más" me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.	-	3	27,3	1	9,2	7	63,5	
Questão 20- Sinto que perdi o amor de Deus.	-	-	-	-	-	-	11	100
Questão 21- Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.	-	3	27,3	-	-	-	8	72,7

* não está compreensível.

**a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível.

*** compreensível, mas precisa de pequenas alterações.

**** muito compreensível

Com relação à frequência (valores absolutos e percentagem) das respostas dos pacientes da clínica médica, o comportamento de distribuição para cada questão foi semelhante aos experts, de acordo com a **Tabela 6**.

Notou-se novamente que uma baixa porcentagem de respostas "não está compreensível".

Foi realizada a distribuição binominal das categorias de respostas, sendo organizadas em 2 categorias, que foram associadas da seguinte maneira: 1 = A questão não está compreensível / a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível e 2 = A questão é compreensível, mas precisa de pequenas alterações/ muito compreensível.

Os dados apresentados na **Tabela 5**, são referentes à distribuição em duas categorias de respostas para ambos os grupos (pacientes e "experts") nas 21 questões, são apresentados em valores absolutos, proporção observada e valor de p.

Tabela 5 - Distribuição das 2 categorias de respostas para ambos os grupos, segundo teste binomial. São Paulo, 2012.

Questões	Categorias	Nº	Proporção Observada	p-valor
Questão 1. Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 2. Eu estou em paz com Deus.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 3. Confio que Deus olha por mim.	*1	11	0,65	0,332
	**2	6	0,35	
	Total	17	1,00	
Questão 4. Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 5. Acredito que Deus se interessa por todas as atividades da minha vida.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 6. Creio que Deus cuidará do futuro.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 7. As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.	*1	13	0,76	0,049
	**2	4	0,24	
	Total	17	1,00	
Questão 8. Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.	*1	16	0,94	<0.001
	**2	1	0,06	
	Total	17	1,00	
Questão 9. Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.	*1	16	0,94	<0.001
	**2	1	0,06	
	Total	17	1,00	
Questão 10. Encontro mais satisfação em atividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.	*1	14	0,82	0,013
	**2	3	0,18	
	Total	17	1,00	
Questão 11. Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.	*1	17	1,00	<0.001
	**2	0	0,00	
	Total	17	1,00	
Questão 12. Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo.	*1	12	0,71	0,143
	**2	5	0,29	
	Total	17	1,00	
Questão 13. A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.	*1	16	0,94	<0.001
	**2	1	0,06	
	Total	17	1,00	
Questão 14. Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.	*1	15	0,88	0,002
	**2	2	0,12	
	Total	17	1,00	
Questão 15. Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.	*1	16	0,94	<0.001
	**2	1	0,06	
	Total	17	1,00	
Questão 16. Sinto-me "longe" de Deus.	*1	14	0,82	0,013
	**2	3	0,18	
	Total	17	1,00	
Questão 17. Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.	*1	14	0,82	0,013
	**2	3	0,18	
	Total	17	1,00	
Questão 18. Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.	*1	12	0,71	0,143
	**2	5	0,29	
	Total	17	1,00	
Questão 19. Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que "coisas más" me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.	*1	13	0,76	0,049
	**2	4	0,24	
	Total	17	1,00	
Questão 20. Sinto que perdi o amor de Deus.	*1	16	0,94	<0.001
	**2	1	0,06	
	Total	17	1,00	
Questão 21. Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.	*1	13	0,76	0,049
	**2	4	0,24	
	Total	17	1,00	

* 1) compreensível, mas precisa de pequenas alterações ou muito compreensível.

**2) não está compreensível ou a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível

De acordo com a **Tabela 6** foi aplicado o teste Gama, analisou-se a existência de concordância entre as respostas das questões entre todos os indivíduos que participaram da pesquisa. Os valores em negrito indicam que houve uma concordância significativa entre as respostas obtidas pelos “experts” e pacientes com relação à categoria de resposta “muito compreensível”. As duplas de questões que apresentaram concordância entre os indivíduos que obtiveram significância estatística ($p < 0,05$) foram as seguintes: Questões 1 e 16 ($p = 0,04$), Questões 3 e 8 ($p = 0,002$), Questões 3 e 12 ($p = 0,004$), Questões 5 e 10 ($p = 0,017$), Questões 6 e 17 ($p = 0,017$), Questões 7 e 12 ($p = 0,004$), Questões 8 e 12 ($p = 0,032$), Questões 9 e 16 ($p = 0,031$), Questões 12 e 21 ($p = 0,025$), Questões 15 e 18 ($p = 0,044$), Questões 16 e 18 ($p = 0,021$), Questões 17 e 18 ($p = 0,024$), Questões 18 e 19 ($p = 0,001$), Questões 18 e 21 ($p = 0,018$), Questões 19 e 21 ($p = 0,028$). Não houve informação na linha referente à questão 04, pois a resposta dos entrevistados foram a mesma (“muito compreensível”). Desse modo não houve como discriminar essa questão através da concordância.

Os dados apresentados na **Tabela 7** são referentes à comparação das respostas dos indivíduos pelo Teste de Mann-Whitney (MW) com as 21 questões, e são apresentados em forma de quartis, na qual o Q1 é referente ao quartil de 25%, o quartil 50% é referente à mediana e o Q3 é referente ao quartil 75%. Também foi apresentado o valor de p .

Tabela 7- Comparação das respostas entre todos os indivíduos através do Teste de Mann-Whitney (MW). São Paulo. 2012.

Questões	Categorias de respostas			Categorias de respostas			Valor-p MW
	Quartil			Quartil			
	Q1*(25%)	M**(50%)	Q3***(75%)	Q1*(25%)	M**(50%)	Q3***(75%)	
Questão 1- Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.	4	4	4	3,5	4	4	0,495
Questão 2- Eu estou em paz com Deus.	4	4	4	4	4	4	0,460
Questão 3- Confio que Deus olha por mim.	2	2,5	4	3,5	4	4	0,315
Questão 4- Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.	4	4	4	4	4	4	1,000
Questão 5- Acredito que Deus se interessa por todas as atividades da minha vida.	3	3	3	3	3	4	0,012
Questão 6- Creio que Deus cuidará do futuro.	4	4	4	3	4	4	0,799
Questão 7- As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.	3	4	4	2,5	3	4	0,956
Questão 8- Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.	3,25	4	4	4	4	4	0,587
Questão 9- Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.	4	4	4	3,5	4	4	0,587
Questão 10- Encontro mais satisfação em atividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.	2,25	3	3	3	3	4	0,041
Questão 11- Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.	4	4	4	3,5	4	4	0,653
Questão 12- Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo.	2,25	3	4	2,5	4	4	0,255
Questão 13- A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.	4	4	4	4	4	4	0,720
Questão 14- Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.	4	4	4	3,5	4	4	0,256
Questão 15- Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.	4	4	4	3	4	4	0,013
Questão 16- Sinto-me "longe" de Deus.	4	4	4	3	4	4	0,235
Questão 17- Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.	3,25	4	4	2	4	4	0,723
Questão 18- Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.	3,25	4	4	2	3	4	0,100
Questão 19- Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que "coisas más" me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.	2,25	4	4	3	4	4	0,692
Questão 20- Sinto que perdi o amor de Deus.	4	4	4	3,5	4	4	0,048
Questão 21- Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.	2,5	4	4	3,5	4	4	0,802

*Q1=Quartil 25%

**M= Mediana- 50%

***Q3= Quartil 75%

De acordo com a **Tabela 7**, foi realizado o teste de Mann-Whitney (MW), teste não paramétrico que comparou a resposta mediana entre os indivíduos da pesquisa (n= 17). As estatísticas levantadas são Q1 (1º Quartil), Mediana e Q3 (3º Quartil) para as respostas de cada questão. Os quartis são valores que separam a distribuição das respostas observadas em 25, 50 e 75%.

Os casos que foram constatadas diferenças significativas das repostas medianas entre os grupos, o p-valor está em negrito, ou seja, menores que 0,05. Assim, observou-se que houve uma diferença significativa nas respostas com

relação às medianas entre os grupos, para as questões 5 ($p = 0,012$), 10 ($p = 0,041$), 15 ($p = 0,013$) e 20 ($p = 0,048$) ou seja, estas questões mereceriam um ajuste para a sua melhor compreensão.

Os dados apresentados na **Tabela 8** são referentes à análise da consistência interna do questionário pelo teste de alfa de Cronbach nas 21 questões, e são apresentados em forma de correlação de itens e valor de alfa de Cronbach.

Tabela 8 - Análise da consistência interna do questionário pelo alfa de Cronbach. São Paulo, 2012.

Questões	Corrected Item- Total Correlation	Alfa de Cronbach (α)
Q1	,404	,780
Q2	,210	,788
Q3	,252	,788
Q5	,035	,792
Q6	-,015	,795
Q7	,320	,782
Q8	,068	,794
Q9	-,076	,800
Q10	,068	,795
Q11	-,002	,793
Q12	,484	,770
Q13	,154	,789
Q14	,314	,782
Q15	,480	,771
Q16	,683	,753
Q17	,569	,762
Q18	,735	,747
Q19	,526	,766
Q20	,494	,771
Q21	,683	,752

O alfa de *Cronbach* analisa a consistência interna das respostas do Instrumento adaptado de validação transcultural, baseado em Lynn (1986). A **Tabela 8** mostra o valor igual a 0,788 que indica uma confiabilidade aceitável (entre 0,7 e 0,8). Nota-se que as questões 5, 6, 8, 9, 10 e 11 são aquelas que, quando retiradas, apresentam os maiores coeficientes de consistência.

5.2 Caracterização dos resultados de qualidade de vida e bem estar espiritual dos pacientes oncológicos

Para otimizar o entendimento das informações, optou-se por apresentar os resultados dessa fase organizados em: caracterização sócio demográfica do paciente oncológico; caracterização das respostas dos pacientes para a escala de “bem estar espiritual”, apresentadas em forma de tabela, com a apresentação dos valores da média da soma dos escores para os itens: fé pessoal, prática religiosa e paz espiritual. E a caracterização das respostas dos pacientes para qualidade de vida e satisfação com a saúde obtidos por meio do WHOQOL-BREF, e a média dos escores relativos aos domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente.

5.2.1 Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia

Os dados apresentados na **Tabela 9** são referentes às variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia, apresentadas em valores absolutos e em percentagem, média e desvio-padrão. Essas variáveis são gênero, estado civil, religião, ocupação, motivo de internação, nível de escolaridade, idade em anos e internação em dias.

Tabela 9 - Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia. São Paulo, 2012.

Variáveis	n	%
Gênero		
Feminino	13	52
Masculino	12	48
Total	25	100
Estado Civil		
Casado	18	72
Solteiro	6	24
Divorciado	1	4
Total	25	100
Religião		
Católica	14	56
Espírita	5	20
Evangélica	4	16
Outras (Testemunha de Jeová e presbiteriana)	2	8
Total	25	100
Ocupação		
Engenheiro	4	16
Do lar	4	16
Outras	17	68
Total	25	100
Motivo da Internação		
Transplante medular	10	40
Quimioterapia	10	40
Infecção	4	16
Paracentese	1	4
Total	25	100
Grau de escolaridade		
1º Grau completo	1	4
2º Grau completo	12	48
Superior completo	12	48
Total	25	100
Idade (anos)		
Média da idade \pm desvio-padrão	46,4 \pm 14	
Tempo de internação		
Média do tempo de internação \pm desvio-padrão	9 \pm 13	

Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com a **Tabela 9**, que 52% eram do gênero feminino, em relação ao estado civil, 72% eram casados e em relação à religião, 56% se declararam católicos. Com relação à ocupação, 16% eram do lar. Com relação ao motivo de internação, 40% estavam internados para a realização de transplante medular. Referente ao grau de escolaridade, 48% possuía o nível superior. Quanto à idade, a média foi 46,6 \pm 14 anos e com relação ao tempo de internação, a média foi de 9 \pm 13 dias.

Os dados apresentados na **Tabela 10** são referentes à distribuição da média da respostas para os subitens da escala de “bem estar espiritual”. Os dados são apresentados em média e desvio padrão.

5.2.2 Caracterização dos resultados referentes ao bem estar espiritual e qualidade de vida dos pacientes da oncologia.

Tabela 10 - Distribuição da média da respostas dos subitens da escala de “bem estar espiritual”. São Paulo, 2012.

Subitem	Fé Pessoal*	Prática Religiosa**	Paz Espiritual ***
Média da Soma±DP	32±3	29,3±7	32,2±6
Pontuação Máxima	35	35	35

*Soma Q1+Q2+Q3+Q4+Q5+Q6+Q7

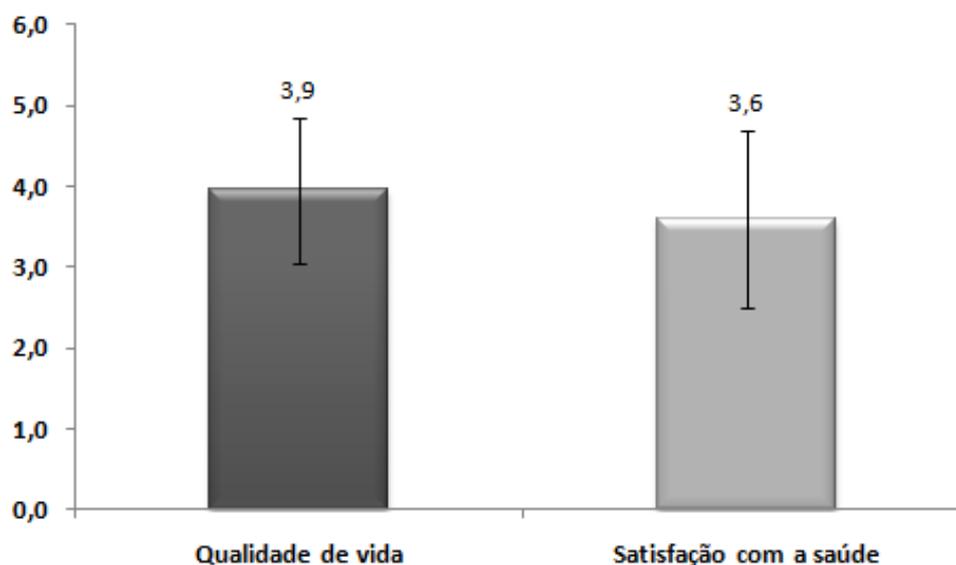
** Soma Q8+Q9+Q10+Q11+Q12+Q13+Q14

***Soma Q15+Q16+Q17+Q18+Q19+Q20+Q21

Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com a **Tabela 10**, que a média da soma para o subitem fé pessoal foi de 32,1 ±3 pontos; para o subitem prática religiosa a média da soma foi de 29,5 ±7 e para o subitem paz espiritual a média da soma foi de 32 ±6 pontos. Frente à análise dos escores apresentados observa-se que a população em questão apresenta pontuação elevada para cada item da escala.

Os dados apresentados no **Gráfico 1** são referentes à distribuição da média dos escores da respostas para a questão de qualidade de vida e satisfação com a saúde, e são apresentado em forma gráfica das média e desvio-padrão da distribuição dos escores para cada questão.

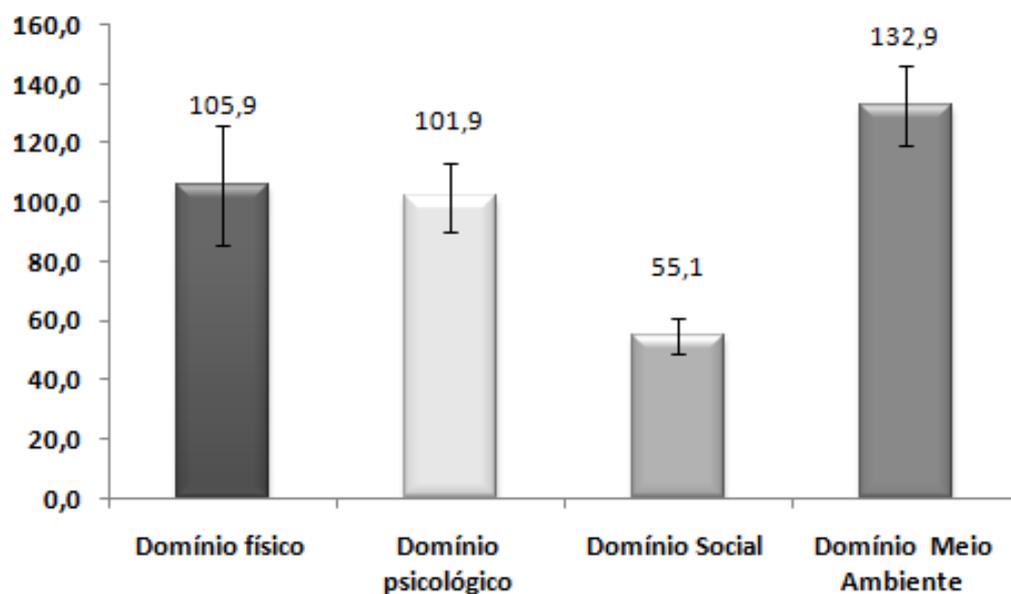
Gráfico 1 - Distribuição da média dos escores da questão sobre qualidade de vida e satisfação com a saúde do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012.



Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=19) notou-se, de acordo com o **Gráfico 1**, que a média dos escores para a questão de qualidade de vida foi de $3,9 \pm 1$ pontos; para a questão sobre satisfação com a saúde a média do escore foi de $3,5 \pm 1$ pontos. Observa-se que a população em questão avalia melhor a sua qualidade de vida do que a satisfação com a saúde, dado o momento da condição atual de saúde.

Os dados apresentados no **Gráfico 2** são referentes à distribuição da média dos escores das respostas referentes aos 4 domínios do WHOQOL Brief, apresentados em forma gráfica com as respectivas média e desvio-padrão para cada domínio.

Gráfico 2 - Distribuição da média dos escores computados dos domínios do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012.

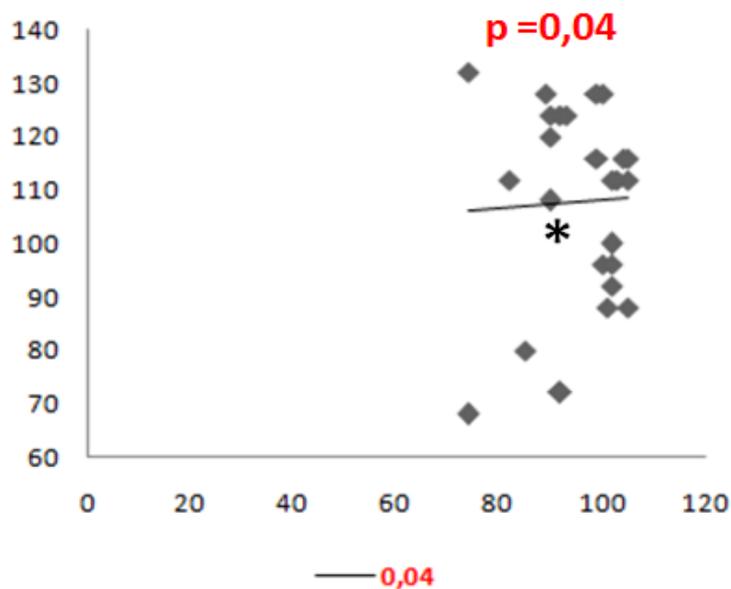


Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com o **Gráfico 2**, a média do escore para o domínio físico foi de 105,9 pontos; para o domínio psicológico a média foi de 101,9; para o domínio social a média foi de 55,1 e para o domínio de meio ambiente a média foi de 132,9 pontos.

5.2.3 Associação do escore total de espiritualidade com os escores dos domínios de qualidade de vida (WHOQOL-BREF)

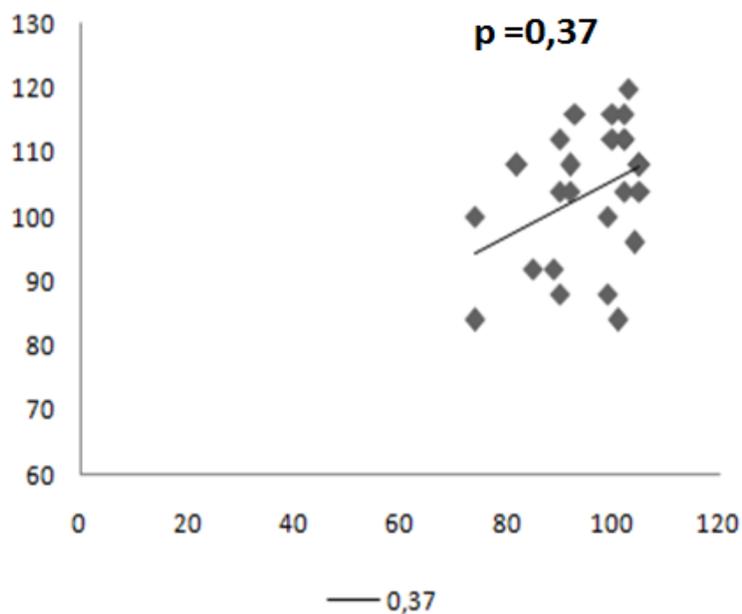
Os dados apresentados nos **Gráficos 3, 4, 5 e 6** são referentes à associação dos escores: total de espiritualidade com os escores dos 4 domínios do WHOQOL BREF, apresentados em forma gráfica com a respectiva dispersão e valor de p para cada associação.

Gráfico 3 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio físico do WHOQOL-BREF. São Paulo, 2012



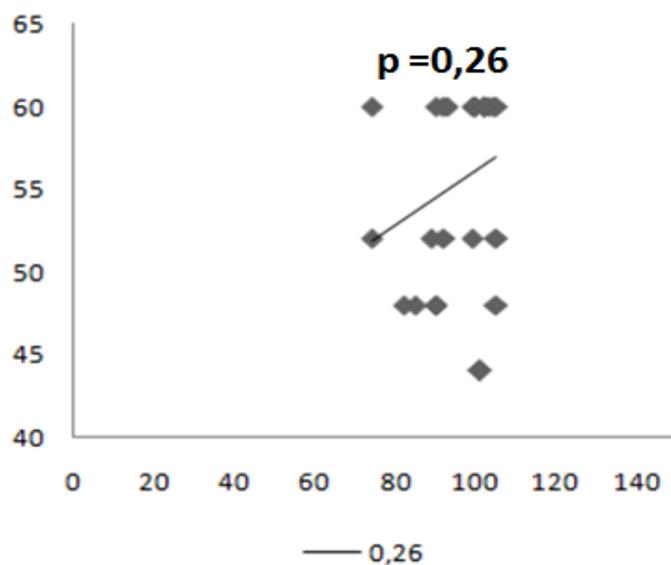
Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com o **Gráfico 3** e após a realização da associação do escore de espiritualidade e a média do escore para o domínio físico, o valor de p foi de 0,04, portanto houve significância estatística entre a associação do escore de espiritualidade e o domínio físico.

Gráfico 4 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio psicológico do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012



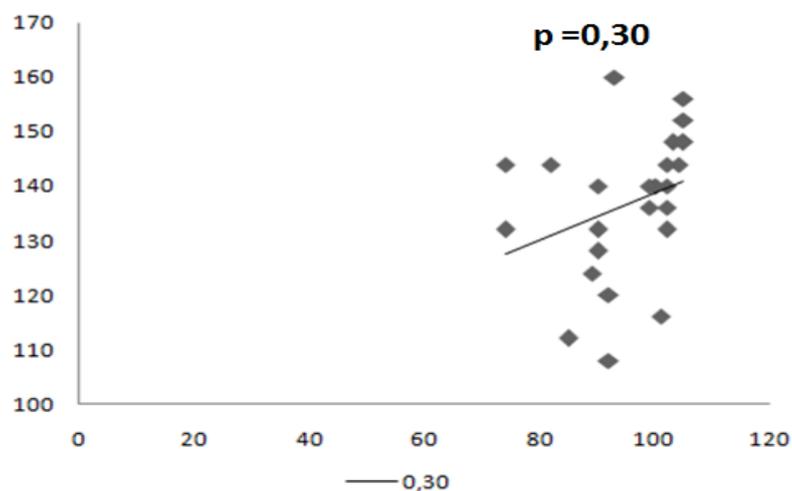
Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com o **Gráfico 4** e após a realização da associação do escore de espiritualidade e a média do escore para o domínio psicológico, o valor de p foi de 0,37, portanto não houve significância estatística entre a associação do escore de espiritualidade e o domínio psicológico.

Gráfico 5 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio social do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012



Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=25), notou-se de acordo com o **Gráfico 5** e após a realização da associação do escore de espiritualidade e a média do escore para o domínio social, o valor de p foi de 0,26, portanto houve significância estatística entre a associação do escore de espiritualidade e o domínio social.

Gráfico 6 - Associação da escala total de espiritualidade com o escore do domínio meio ambiente do WHOQOL-BREF. São Paulo. 2012



Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa ($n=25$), notou-se de acordo com o **Gráfico 6** e após a realização da associação do escore de espiritualidade e a média do escore para o domínio meio ambiente, o valor de p foi de 0,30, portanto não houve significância estatística entre a associação do escore de espiritualidade e o domínio meio ambiente.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos resultados da validação transcultural da escala de bem estar espiritual

Para otimizar o entendimento das informações, optou-se por estruturar o desenvolvimento do capítulo de discussão em consonância com o capítulo de resultados.

6.1.1 Caracterização das variáveis sócio-educacionais e sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica e dos experts

Inicialmente, a validação transcultural da escala de bem estar espiritual foi realizada com experts 50% possuíam pós-graduação *stricto sensu* (especificamente mestrado), quanto ao tempo de formação dos experts, em anos, com a média de 15,3 anos. Ressalva-se quanto ao elevado tempo de formação e a baixa porcentagem de experts com o nível de formação em mestrado. Em contrapartida estudo de Chaves, Carvalho e Hass (2010) para a validação do diagnóstico de enfermagem por experts, observou-se distribuição das mesmas variáveis de forma diferenciada de nosso estudo, apresentou a distribuição de 45,8% de doutores, seguido de 37,5% de mestre, não havendo especialistas no estudo. O tempo de formação profissional dos experts apresentou uma média de 21 anos e 47 meses. Logo, as instituições de saúde ou de ensino devem formentar o aprimoramento do profissional de saúde, pois há a necessidade que o enfermeiro embase sua prática diária nas Teorias de Enfermagem. Bem como, esse deve receber das instituições de saúde o incentivo em colaborar com o corpo científico da área de enfermagem, em desenvolver novas técnicas e teorias, como acontece na formação do Mestrado Profissional. Em estudo de Rego (2008), no qual se baseou essa pesquisa, não houve a descrição da população de experts.

Pode-se destacar os dados dos pacientes da clínica médica que participaram da pesquisa (n=11), que na sua maioria era do gênero feminino, que se declararam católicas, aposentadas, possuíam o 2º grau completo e com a idade média de 49,6. Em estudo semelhante de Chaves et al. (2010) que realizou a validação clínica do

diagnóstico de enfermagem de espiritualidade prejudicada de pacientes com doença renal crônica, os sujeitos que participaram do estudo a maioria era do gênero feminino (n=61), casada (n=63) e católica (n=95). Os dados do estudo em questão apontam para uma forte influência da religião católica tendo ainda a influência da colonização portuguesa. Essa pequena amostra de indivíduos traduz fortemente a característica cultural da população brasileira, sendo que essa permitiu a realização de uma incontestável validação transcultural, para a nossa realidade.

6.1.2 Análise estatística para a validação transcultural

Para a validação do instrumento SAS (Spiritual Assessment Scale) para o Brasil, buscou-se avaliar as propriedades psicométricas da escala, para tanto foi realizada análise estatística que buscou fidelidade e validade, por meio de testes que, no seu conjunto, indicaram o grau de generalização que os resultados puderam alcançar.

De acordo com os resultados da pesquisa, observou-se a distribuição da frequência (valores absolutos e percentagem) das respostas dos experts e dos pacientes da clínica média, com uma maior percentagem de respostas para cada questão em “muito compreensível ou compreensível”. Acredita-se que o instrumento elaborado para a análise de compreensão, foi inovador e efetivo na caracterização da distribuição da frequência de respostas.

Destaca-se o teste de coeficiente alfa de Cronbach, na qual buscou realizar a validade de construção e a consistência interna do Instrumento adaptado da validação transcultural, baseado em Lynn (1986), obteve-se o valor igual a 0,788, que indica uma confiabilidade aceitável (entre 0,7 e 0,8).

Em estudo realizado por Lima et al. (2003) foi analisada a fidedignidade de um instrumento para avaliação de comportamento, foi avaliada a partir da análise da consistência interna dos 21 itens da escala. O valor para o coeficiente alfa de Cronbach foi 0,779, o que indica uma boa homogeneidade e consistência dos itens, pois esses valores se situaram acima do critério estabelecido (critério mínimo = 0,70) para escalas contendo mais de dez itens, tal como sugerido por Gulliksen (1950) e

Martinez (1995). Em comparação com estudo de Rego (2008), a fidelidade da escala foi estimada segundo a consistência interna através do coeficiente alfa de Cronbach, sendo que o valor foi de 0,92, valor próximo de nosso estudo.

Faz-se uma reflexão, na atualidade das pesquisas científicas no que diz respeito às validações transculturais, se tem buscado instrumentos confiáveis, compreensíveis e de fácil aplicabilidade em diferentes culturas, com o objetivo de instrumentalizar a assistência de enfermagem. Justifica-se a existência de pesquisa sobre o desenvolvimento de escalas na área da Espiritualidade, pelo valor em si atribuído pela sociedade a Espiritualidade, pois segundo Pinto e Ribeiro (2007) a espiritualidade construiu-se nos contextos socioculturais e históricos, estruturando e atribuindo significado a valores, comportamentos, experiências humanas, e por vezes materializa-se na prática de um credo religioso específico.

Os profissionais de saúde que trabalham diariamente com o ser humano fragilizado pela doença, muitas vezes sem perspectiva de cura, com alguma frequência estarão de frente a situações dilemáticas. A ciência não para de evoluir, porém os aspectos éticos e espirituais não podem deixar de ser discutidos e referenciados. Assim, os enfermeiros devem tratar cada paciente conforme o que é moralmente correto e adequado, e dar a cada um o que lhe é devido. Deve-se atuar com imparcialidade, evitando ao máximo que aspectos sociais, culturais, religiosos, financeiros ou outros interfiram na relação profissional de saúde-paciente. Porém o grande desafio do enfermeiro está no fato de como aplicar os princípios básicos da bioética na vida diária pessoal e profissional, em identificar pontualmente a necessidade espiritual desse paciente fragilizado (MASSONETTO, 2007).

As áreas da pesquisa da Enfermagem têm focado sobre diversos problemas físicos, sociais e emocionais enfrentados por pacientes com doença crônico-degenerativa, como por exemplo, o câncer, segundo publicação de Nascimento et al. (2010). Entretanto, as questões espirituais têm sido pouco abordadas, sendo de extrema necessidade para a realização do cuidado holístico.

Na área da Enfermagem existem teorias que embasaram a necessidade de se abordar a espiritualidade, como pode-se destacar a Teoria Tranpessoal de Jean Watson (2007), que já foi citada anteriormente nessa dissertação, mas faz-se a

necessidade da ressalva pela importância da aplicabilidade na prática clínica do Enfermeiro. Essa teoria também foi chamada de Teoria do Cuidado Humano, porque está centrada no conceito de cuidado e em pressupostos fenomenológicos existenciais, que traz o olhar para a transcendência do corpo físico, ela traz a abertura e a atenção da espiritualidade e as dimensões existenciais da vida e da morte; cuidado com a sua própria alma e do ser que está sendo cuidado (WATSON, 2007).

Pode-se destacar que nessa teoria os valores humanos foram enfatizados por meio dos fatores de cuidado, na formação de um sistema humanista-altruísta, na fé-esperança e no cultivo da sensibilidade ao outro, os quais eram empregados no cotidiano do processo de cuidar e se estabelecem nas relações de intersubjetividade entre enfermeiro e paciente (VIEIRA; ALVES; KAMADA, 2007). Observa-se que há um ponto comum entre a Teoria do cuidado humano e Teoria dos referenciais, que é a alteridade como um valor ético, já que a teoria dos referenciais surgiu pela necessidade de se agregar elementos que embasem reflexões, discussões diante da busca da resposta a alguns questionamentos da área da ética biomédica humana, da ética na pesquisa e nos cuidados com os seres vivos.

A busca da dimensão interior do ser humano, em sua essência, é a espiritualidade que, quando visa ao bem-estar do outro em sua alteridade, exerce a ética. Sem a ética, os valores morais, como compaixão, solidariedade, compreensão e justiça desaparecem e perdem-se os limites de distinguir o que é certo e o que é errado. São esses valores que inspiram o modo de ser e de agir, tornando nossa conduta profícua e sábia, portanto ética (CORTELLA; BETTO, 2007)

6.2 Caracterização dos resultados de qualidade de vida e bem estar espiritual dos pacientes oncológicos

6.2.1 Caracterização das variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia

Entre os pacientes da oncologia que participaram da pesquisa, pode-se destacar que os dados foram semelhantes aos pacientes da clínica médica, 60%

eram do gênero feminino, 65% eram casados, 55% se declararam católicos, 15% eram do Lar, quanto ao diagnóstico médico a maior parte estava internado para a realização de transplante de medula e quanto ao grau de escolaridade 50% possuía o nível superior.

Os dados referentes à caracterização dos pacientes da oncologia vieram a reforçar que a pesquisa foi realizada em uma amostra consistente da população brasileira. Nesse momento pode-se fazer um comparativo com estudo de Rego (2008), sobre a caracterização da população alvo do estudo, na qual em sua grande maioria foi composta de mulheres, com média de idade de 49 anos, porém não há menção a respeito da religião da população.

Numa reflexão frente à sociedade moderna, com o aumento da inserção da mulher na participação cada vez mais competitiva do mercado de trabalho, a família e a religião aparecem como formas de enfrentamento diante do surgimento de uma doença crônica degenerativa, como por exemplo, o câncer.

Partindo-se do contexto da doença oncológica, que provoca uma degeneração física, psicologia, social e espiritual do indivíduo, pode sugerir que ocorra uma vulnerabilização do ser humano. Diante do contexto pode-se discutir sobre o referencial da vulnerabilidade do sujeito e os elementos necessários para o enfrentamento da doença:

Segundo Hossne (2009) sobre o referencial da vulnerabilidade,

O ser humano não é um elemento isolado; ele está inserido e faz parte de um sistema formado por vários elos, que interagem entre si e que, em última instância podem atingir o elo da ponta, o ser humano; é nele que a “corda se rompe”, ele pode ser a vítima principal e, na maioria das vezes, a única que sofre as consequências. E isso pode ocorrer não só pela vulnerabilidade deste elo final, mas pode ocorrer pela vulnerabilidade localizada em outro (ou outros elos do sistema). Em outras palavras, o paciente ou o sujeito da pesquisa é atingido não pela sua própria vulnerabilidade, mas pela vulnerabilidade em algum outro ponto do “sistema assistencial.

Ou seja, em algum ponto do elo do sistema houve falha para que o ser humano se tornasse vulnerável, sugere-se que essa falha possa ocorrer desde a elaboração do diagnóstico precoce, tratamento efetivo e a acessibilidade ao sistema de saúde.

Quanto maior o grau de estresse ou de gravidade da doença enfrentados, maior a possibilidade de se estar vulnerável, pois o sofrimento também está presente nessas situações e é de extrema importância que se proporcione abertura para se ouvir o lado de quem enfrenta o sofrimento (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

Diante da presença da vulnerabilidade do ser humano, pode-se supor que todos os referenciais da Bioética permeiam a assistência prestada ao indivíduo oncológico. Propõe-se a adoção de 3 modos de enfrentamento: a adoção do conceito da Bioética da Proteção, a Bioética do Cuidado e até mesmo a Espiritualidade.

A Bioética da Proteção pode-se dispor como um fator de proteção do ser humano. Segundo Pontes e Schramm (2004) deve-se ter a noção do conceito da "proteção", que indica uma prática consistente em dar amparo a quem necessita e que é a de proteger os vulnerados. Ainda esse mesmo autor defende que a Bioética pode ser pensada como meio prático para proteger os seres e entes vivos contra ameaças que podem prejudicar de maneira irreversível sua existência, além de ser também um meio "de segunda ordem" para entender a moralidade e seus conflitos do convívio social. Ainda segundo Pontes e Schramm (2004), a proteção diz respeito aos direitos sociais, pode ser entendida como o resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, ou seja, a proteção deve garantir que requerimentos moralmente legítimos sejam atendidos, de modo que toda pessoa necessitada possa estar em condições de conseguir outros bens, ou satisfazer outros interesses contidos em seus projetos de vida e que dependem da satisfação das necessidades básicas ou essenciais.

Ainda no que diz respeito a superação da vulnerabilidade, pode-se dispor da ética do cuidado, proposta por Carol Gilligan (1982), já anteriormente mencionada na dissertação, que foi construída no contexto social das relações. É questão de

atitude frente às pessoas e ao mundo, reconhece que as relações de gênero permeiam diferentes experiências e desigualdades, a interação dessas diferentes vozes, em diálogo dialeticamente é complementar. Sendo que a base do cuidado consiste em uma atividade de relacionamento interpessoal, de modo a perceber e responder às necessidades da pessoa, de tomar conta, buscando a manutenção da interação dos indivíduos, de modo que ninguém fique sozinho ou desprotegido.

Está centrada na resolução de conflitos de forma pacífica, pois os envolvidos não são adversários, mas são membros entrelaçados de uma comunidade em rede de relacionamentos, de cuja continuidade todos dependem para assegurar a vida. Sendo que a comunicação deve garantir a inclusão de todos mediante o fortalecimento de cada parte, é o modo privilegiado para a solução dos conflitos (GILLIGAN, 1993).

Sendo que é de suma importância o cuidado para com a pessoa vulnerável, segundo Zoboli (2004):

A pessoa cuidadosa presta atenção em tudo que faz e não vai apenas levando a vida; é atenciosa com o que pega na mão, sente e percebe o que a cerca e tudo o que faz recebe significado mais profundo pelo cuidado, pois tudo lhe é valioso. A atitude de cuidado desdobra-se em preocupação, estima e senso de responsabilidade para com todas as coisas. O cuidado é exercício renovado, diário, corajoso e espiritual por excelência, cujo treino concreto consiste em tomar nas mãos, com consciência e atenção às coisas do dia-a-dia, estando em cada momento por completo, com todos os sentidos e atenção. O ser humano configura unidade somático-psíquico-espiritual integrada ao seu meio ambiente, grupo social e universo simbólico de transcendência.

Acredita-se que quando as pessoas estão diante de situações extremas vão em busca da sua espiritualidade, e partindo-se desse pressuposto, o terceiro meio para a superação da vulnerabilidade é a espiritualidade, como força motora motivadora para mudança. Tendo a dimensão espiritual, ao tratar do âmbito do sentido da vida, impulsiona o ser humano para a realidade, faz-se pensar além de seu ambiente físico, psíquico e abre seu horizonte. Agostini (1995) e Junges (2006) dizem que nos idiomas hebraico e grego “espírito” significa “ar em movimento”,

“hálito” ou “vento”. Por isso é sinal ou princípio de vida, força vital, sede dos sentimentos, pensamentos e decisões da vontade, dando vigor aos seres humanos como imperecível.

A espiritualidade é de suma importância na vida das pessoas porque considera-se, segundo Zoboli e Pegoraro (2007), a espiritualidade sendo um espaço relacional onde a pessoa expressa desejos de seu coração, exigências de sua razão, fragilidades, forças, estrutura as razões de viver e de esperança. É neste espaço que se constroem, pouco a pouco, gestos de liberdade que alçarão a pessoa à altura da sua dignidade de ser humano, para efetuar a mudança em sua vida.

6.2.2 Caracterização dos resultados referentes ao bem estar espiritual e qualidade de vida dos pacientes da oncologia

Após o estudo da escala, referente ao escore de bem estar espiritual apresentado no estudo de Rego (2008), notou-se uma equiparação quanto à discussão de gênero e itens da escala. Foi detectado que essas variáveis puderam influenciar na Espiritualidade; na amostra portuguesa afirmou-se que as mulheres apresentaram valores na escala de bem estar espiritual mais elevados do que os homens. O mesmo não pode ser observado em nosso estudo com relação à essas variáveis, mas sugere-se que a população brasileira apresentou pontuação elevada para cada item da escala (bem estar espiritual, práticas religiosas e paz espiritual). A espiritualidade não deve ser analisada isoladamente, mas deve estar associada ao contexto holístico do ser humano. Segundo Holland et al. (1999), as crenças espirituais estruturam um quadro do tipo ativo-cognitivo, que permite às pessoas enfrentarem as crises existenciais ameaçadoras, favorecendo o suporte social e emocional.

Neste trabalho estudou-se a espiritualidade como instrumento de enfrentamento da doença, como também buscou-se avaliar a qualidade de vida do paciente oncológico, ou seja, procurou-se analisar a espiritualidade como “*coping*”, sendo um conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. O *coping* religioso-espiritual reporta-se ao modo de como as pessoas utilizam a fé, as crenças, a relação com a transcendência, a ligação com

os outros, de modo a adaptarem-se e a gerir situações de crise como as decorrentes de uma doença oncológica (MULLER; PLEVAK; RUMMANS, 2001; FEHER; MALY, 2001).

O enfermeiro, conhecendo as práticas religiosas e espirituais da família, poderá auxiliá-la a fortalecer seus mecanismos de enfrentamento e ajudá-la a manter as práticas que promovam a saúde e a melhora da qualidade de vida.

Foram obtidos dados que indicaram que a população em questão avalia melhor a sua qualidade de vida do que a satisfação com a saúde, dado o momento da condição atual de saúde. Este fato pode estar relacionado o quanto a população esta insatisfeita com seu contexto atual de saúde, porém apresenta índice de qualidade de vida elevado, ou os suportes de vida estão favoráveis para o enfrentamento da doença. A doença oncológica impacta em aspectos físicos, psicológicos, social e meio ambiente, o que compõe a formação da qualidade de vida.

O paciente oncológico deve ser responsável pela sua melhoria de qualidade de vida, sendo que o Enfermeiro deve ser uma ponte para auxiliá-lo nessa melhora e a espiritualidade deve servir de instrumento. Segundo estudo de Fornazari e Ferreira (2010) analisou o enfrentamento de pacientes oncológico, os resultados demonstraram que nos relatos verbais dos pacientes que a possibilidade de morte e a doença fazem do enfrentamento apoiados pela religião como uma estratégia que reduziu o estresse e melhora da qualidade de vida. Ainda, considera-se que a espiritualidade ou religiosidade seja uma estratégia de enfrentamento importante diante de situações difíceis, como no caso do tratamento do câncer que é impregnado de eventos estressores e ainda contribui para o comprometimento da qualidade de vida.

Considera-se que a qualidade de vida seja permeada pelos domínios psicológico, físico, meio ambiente e social do ser humano, a espiritualidade seja capaz de agir sob esses domínios. Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida devem ser desenvolvidos e aplicados para que o enfermeiro possa avaliar e planejar a assistência ao paciente de uma forma global e holística, com base nos focos de atenção da Enfermagem.

6.2.3 Associação do escore total de espiritualidade com os escores dos domínios do WHOQOL-BREF

De acordo com resultados analisados referentes a escore de espiritualidade com o domínio físico do WHOQOL-BREF, observou-se uma associação positiva, entretanto não ocorreu associação da espiritualidade com os demais domínios.

Esta associação pode ser especulada embasada nos estudos de Pargament et al. (2001), pesquisa realizada sobre qualidade de vida e *coping* religioso, foi descrito como um preditor de resultados espirituais e mudanças da saúde mental/física do idoso hospitalizado. Em se tratando da doença oncológica, a qual leva à mudanças físicas importantes e alteração na auto-imagem, o indivíduo busca o enfrentamento da doença pelo *coping* espiritual. Diante desses dados da população em estudo, justifica-se a associação da escala de espiritualidade com o domínio físico.

Atribui-se a não associação da espiritualidade com os demais domínios ao fato da amostra ser reduzida, não encontrando significância estatística nas análises para os demais domínios, o que leva a suscitar a realização de novos estudos para compreender esta íntima relação da espiritualidade com o domínio físico. Cabe destacar que a doença em si leva a deteriorização do aspecto físico, mas sabe-se que a mesma pode impactar de maneira negativa nos aspectos emocionais, sociais e psicológicos.

Em se tratando dos aspectos bioéticos na análise deste resultado, entendendo o dano provocado pela doença, que torna o sujeito vulnerável, é necessário dispor de mecanismos de proteção para preservar a integridade física e emocional. Para tanto, os referenciais da Bioética, podem ser adotados para promover o suporte adequado dos indivíduos acometidos pela doença oncológica.

O estudo em questão confirma a espiritualidade como um recurso para o enfrentamento da doença oncológica, demonstrando ser uma necessidade humana básica a ser atendida nas instituições de saúde pelos profissionais. A ser provida para a manutenção da integralidade do ser humano, que garante a composição plena para desempenhar o seu papel social e o exercício de sua autonomia sobre suas decisões, sobretudo considerando os aspectos éticos e moral da assistência

cuidativa. Portanto, este é um foco de atenção a ser percebido e analisado pelo enfermeiro na sua prática diária.

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Diante dos objetivos propostos concluiu-se:

1- Referente à validação transcultural do instrumento de “Bem Estar Espiritual”:

➤ Com relação à caracterização estrutural dos “experts” que participaram da pesquisa (n=6): 83,3% eram do gênero feminino; com relação à formação: 50% possuíam pós graduação *stricto sensu* nível mestrado; com relação ao tempo de formação dos experts, em anos: a média foi de 15,3 ±13 anos.

➤ Com relação às variáveis sócio-demográficas dos pacientes da clínica médica que participaram da pesquisa (n=11): 54,5% eram do gênero feminino; em relação à religião: 63,6% se declararam católicos; com relação à ocupação: 27,2% eram aposentados; com relação ao motivo de internação: 72,7% estava internado por infecção (pulmonar, sítio cirúrgico, urinária e pé diabético); com relação ao grau de escolaridade: 54,5% possuía o 2º grau completo; com relação à variável idade: a média foi 49,6 ±18 anos; com relação ao tempo de internação: a média foi de 8,3 ±6 dias.

➤ Quanto à distribuição das categorias de respostas dos pacientes da clínica médica nas 21 questões: com relação à frequência (valores absolutos e percentagem) das respostas, o comportamento de distribuição para cada questão foi semelhante aos experts. Notou-se uma baixa porcentagem de respostas “não está compreensível”.

➤ Referente à distribuição em duas categorias de respostas para ambos os grupos (pacientes e “experts”) nas 21 questões, a proporção de respostas “compreensível e muito compreensível”, observou-se que apenas nas questões 3, 12 e 18 não foi possível determinar se há uma proporção maior de respostas positivas por meio do teste binominal.

➤ Com relação à concordância entre as respostas obtidas pelos “experts” e pacientes quanto à categoria de resposta “muito compreensível”, observou-se significância estatística por meio do Teste Gama.

➤ Com relação à consistência interna, verificou-se por meio do teste *Alpha de Crombach* o valor igual a 0,788, que indica uma confiabilidade aceitável. Nota-se que as questões 5, 6, 8, 9, 10 e 11 são aquelas que, quando retiradas, apresentam os maiores coeficientes de consistência.

2- Com relação à caracterização da qualidade de vida e do bem estar espiritual nos pacientes oncológicos, observou-se:

➤ Com relação às variáveis sócio-demográficas dos pacientes da oncologia que participaram da pesquisa (n=19): 63,1% eram do gênero feminino, 63,1% eram casados; em relação à religião: 57,4% se declararam católicos; com relação à ocupação: 16,1% eram do lar; com relação ao motivo de internação: 42,1% estava internado para a realização de transplante medular; referente ao grau de escolaridade: 52,7% possuía o nível superior; quanto a idade: a média foi 44,9 ±14 anos e com relação ao tempo de internação: a média foi de 11,1 ±15 dias.

➤ Com relação à distribuição da média das respostas para os subitens da escala de “bem estar espiritual”, entre os pacientes da oncologia, a média da soma para o subitem fé pessoal foi de 32,1 ±0,1 pontos; para o subitem prática religiosa: a média da soma foi de 29,5 ±0,5 e para o subitem paz espiritual: a média da soma foi de 32 ±0,3 pontos. Frente à análise dos escores apresentados, observa-se que a população em questão apresenta pontuação elevada para cada item da escala.

➤ Com relação à distribuição da média dos escores das respostas para a questão de qualidade de vida e satisfação com a saúde, a média dos escores para a questão de qualidade de vida foi de 3,9± pontos; para a questão sobre satisfação com a saúde: a média do escore foi de 3,5± pontos. Observa-se que a população em questão avalia melhor a sua qualidade de vida do que a satisfação com a saúde, dado o momento da condição atual de saúde. Com relação à distribuição da média dos escores das respostas referentes aos 4 domínios do WHOQOL BREF, a média do escore para o domínio físico foi de

105,9 pontos; 101,9 para o domínio psicológico, 55,1 para o domínio social e 132,9 para o domínio meio ambiente.

➤ Sob o olhar da bioética, os enfermeiros devem assistir os pacientes com base no cuidado holístico, utilizando uma escala que avalia o bem estar espiritual na sua prática diária. Sendo que a espiritualidade impacta na melhora dos domínios da qualidade de vida, o paciente oncológico deve ser respeitado com relação às suas crenças e valores, sendo que a dor e o sofrimento diante da doença possam ser amenizados pela espiritualidade.

3- Com relação à associação entre a escala total de espiritualidade e os domínios de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) dos pacientes oncológicos, observou-se:

➤ Com relação à associação do escore total da escala de espiritualidade com os domínios de qualidade de vida (WHOQOL-BREF), observou-se que a associação da escala total de espiritualidade e domínio físico obteve $p=0,040$, portanto, houve significância estatística. Entretanto, a associação da escala de espiritualidade com os demais domínios não apresentou significância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho possibilitou estudar sobre a escala de bem estar espiritual e qualidade de vida aplicada aos pacientes oncológicos, sob a ótica da Bioética. Os referenciais bioéticos abordados ao longo da dissertação serviram de embasamento para sustentar as discussões dessa dissertação, na qual o enfermeiro teve papel central quanto à necessidade de conduta ética na promoção da assistência espiritual em sua prática clínica diária.

Cabe ressaltar que a pesquisa não teve a intenção de avaliar e quantificar a Espiritualidade, mas que possibilitou contribuir com o aprofundamento do domínio da Bioética e a adoção de seus referenciais por parte do Enfermeiro, que deverá contribuir para uma maior exigência de reflexão a cerca do seu modo de cuidar. O enfermeiro da área de oncologia, embasado nos referenciais bioéticos, como a sabedoria, autonomia, vulnerabilidade, responsabilidade, liberdade, alteridade e na Espiritualidade como valor ético, deve entender que suas ações precisam ser construídas seguindo essa base de raciocínio. Portanto, os direitos, deveres, valores, compromissos éticos, devem ser as linhas gerais que governam a sua a conduta.

Uma vez que esta pesquisa aponta para a Espiritualidade como um foco de atenção, e que esta interfere no ambiente e também na qualidade de vida do paciente oncológico, acredito que o Enfermeiro possa torna-se a ponte de ligação do cuidado prestado com a espiritualidade dentro das instituições de saúde. Desta forma, no ambiente da oncologia na qual os profissionais de saúde se deparam com a dor e o sofrimento humano, é imperativo que exista um profissional que possa cumprir com o papel de facilitador das ações para o alívio do sofrimento, pois o Enfermeiro é evidenciado como o profissional que cuida. E na visão Bioética, o enfermeiro se transforma em agente que agrega e contribui positivamente para o alívio do sofrimento humano.

Os resultados desta pesquisa permitem afirmar que na oncologia há sofrimento humano e que a Espiritualidade é imperativa no cuidado do ser humano, pois possibilita o enfrentamento e a melhora da qualidade de vida.

Esta pesquisa trabalhou o universo da espiritualidade do paciente oncológico,

que enfrenta uma doença devastadora do ponto de vista psicológico, físico, social e espiritual. Considera-se a adoção dos referenciais bioéticos um caminho para superar os dilemas que decorrem da doença. O paciente oncológico é considerado um ser vulnerável e se tem na "Bioética da Proteção" e na Espiritualidade os recursos necessários para o fortalecimento do ser humano.

A Espiritualidade é o que mobiliza o ser humano para transpor ou transcender o seu físico e para enfrentar situações difíceis. De forma semelhante, a Bioética e a Espiritualidade possibilitam um campo de reflexão para as ações de cuidado, pressupõem que o ser humano precisa ser cuidado, sob um olhar ético e holístico do Enfermeiro.

REFERÊNCIAS

REFERENCIAS

ANJOS, M. F. Para compreender a espiritualidade em Bioética. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. (Org.). **Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade**. São Paulo: Paulinas, 2008.

AZHAR, M. Z.; VARMA, S. L.. Religious psychotherapy in depressive patients. **Psychother. Psychosom.**, v.63, n.3/4, p.165-166, 1995.

BAGIELLA, E.; HONG, V.; SLOAN, R. P. Religious attendance as a predictor of survival in the EPESE cohorts. **Int. J. Epidemiol.**, v.34, n.2, p.443-451, 2005.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. 4. ed. Barcelona: Masson, 1999.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L.. A importância da dimensão espiritualidade na prática dos cuidados paliativos. **Bioethikos**, v.4, n.3, p.315-323, 2010.

BERRY, D. Does religious psychotherapy improve anxiety and depression in religious adults? A review of randomized controlled studies. **Int. J. Psychiatr. Nurs. Res.**, v.8, n.1, p.875-890. 2002.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BENKO, M. A.; SILVA, M.J.P. da. Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, n.1, p.71-85, janeiro 1996.

CHAVES, E. de C. L.; CARVALHO, E. C. de; HASS, V. J. Validação do diagnóstico de enfermagem angústia espiritual: análise por especialistas. **Acta Paul. Enferm.**, v.23, n.2, p.264-70, 2010.

CHAVES, E. de C. L. et al. Validação clínica de espiritualidade prejudicada em pacientes com doença renal crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.3, maio/jun. 2010.

CLAY, K. S.; TALLEY, C.; YOUNG, K. B. Exploring spiritual well-being among survivors of colorectal and lung cancer. **J. Relig. Spiritual. Soc. Work**, v.29, n.1,

p.14-32, 1 jan. 2010.

CLOTET, J. A Bioética: uma ética aplicada em destaque. In: CLOTET, J. **Bioética uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

CORTELLA, M. S.; BETTO, F. **Sobre a esperança**: diálogo, São Paulo: Papirus, 2007.

CRUZ, D. A. L. M. Taxonomia dos diagnósticos de enfermagem: evolução e razões do uso. **Acta Paul. Enferm.**, v.4, n. 2/4, p. 28-34, 1991.

ERKINJUNTTI, T. et al. Short portable mental status questionnaire as a screening test for dementia and delirium among the elderly. **J. Am. Geriatr. Soc.**, v.35, n.5, p.412-6, may 1987.

FALLOWFIELD, L. **Quality of life**: the missing measure in health care. New York: Souvenir Press, 1990.

FEHER, S.; MALY, R. C. Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. **Psycho-Oncology**, v.8, n.5, p.408–416, Sep./Oct. 1999.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R.. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.2, p. 265-272, abr./jun. 2010.

FRANKL, V. **Um sentido para a vida**: psicoterapia e humanismo. 11. ed. Aparecida: Idéias e Letras, 2005.

FEHRING, R.. Methods to validate nursing diagnoses. **Heart & Lung**, v.16, n.6, nov. 1987.

FLECK, M. P. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, v.37, n.4, p.446-455. 2003.

GILLIGAN, C. **Uma voz diferente**: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

GILLIGAN, C. **In a different voice**: psychological theory and women's development. Massachusetts: Harvard University Press, 1993.

GUERRA, G. M. et al. O Dilema dos cuidadores da saúde: reflexões sobre distanásia diante do paciente fora de possibilidades terapêuticas. **Revista Nursing**, v. 11, n.123, p.373-381, 2008.

GULLIKSEN, H. **Theory of mental test**. New York: John Wiley, 1950.

HOLLAND, J. C. et al. The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. **Psychooncology**, v.8, n.1, p.14-26, 1999.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

HOOVER, J. The personal and professional impact of undertaking an educational module on human caring. **J. Adv. Nurs.**, v.37, n.1, p.70-86, 2002.

HOSSNE, W. S.. Bioética: princípios ou referenciais?. **O Mundo da Saúde**, v.30, n.4, p. 673-676, out./dez. 2006.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a equidade. **Bioethikos**, v.3, n.2, p.211-16, 2009.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa do câncer no Brasil 2010**. Encarte Especial. 2010. Disponível em: <[http:// www.inca.org,br](http://www.inca.org.br)>. Acesso em: 1 maio 2010.

JUNGES, J. R. **Bioética**: hermenêutica e casuística. São Paulo: Loyola, 2006.

KARNOFSKY, et al. Nitrogen mustards in bronchogenic carcinoma. **Cancer**, p.635-656, Nov. 1948.

KOENIG, H. **Handbook of religion and health**: a century of research reviewed. Oxford: University Press, 2001.

KOENIG, H. G. et al. Attendance at religious services, interleukin-6, and other biological parameterers of immune function in older adults. **Int. J. Psychiatry Med.**, v.27, n.3, p.233-50, 1997.

KOTTOW, M. **Introducción a la bioética**. Santiago: Universitaria, 1995.

LEOPARDI, M. T. **Teoria e método em assistência de enfermagem**. Florianópolis: Soldasoft, 2006.

LIMA, L. A. et al. Validação transcultural da escala de avaliação de limitações no comportamento social – SBS-BR. **Rev. Psiq. Clín.**, v.30, n.4, p.126-138, 2003.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs. Res.**, v.35, n.6, p.382-385, 1986.

MARTINEZ, A. R. **Psicometria**: teoria de los testes psicológicos y educativos. Madrid: Editorial Sintesis, 1995.

MASSONETTO, J. C. Bioética e espiritualidade. **Bioethikos**, v.1, n.1, p.105-112, 2007.

MCCLAIN, C.S., ROSENFELD, B., BREITBART, W. Effects of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. **Lancet**, n.361, p.1603-1607, 2003.

MOHANA, J. **O mundo e eu**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1964.

MULLER, P. S.; PLEVAK, D. J.; RUMMANS, T. A. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. **Mayo Clin. Proc.**, v.76, p.1225-35, 2001.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paul. Enferm.**, v.23, n.3, p.437-440, 2010.

NÓBREGA, M. M. L.; GARCIA, T. R. (Org.). **Uniformização da linguagem dos diagnósticos de enfermagem da NANDA**: sistematização das propostas do 2o SNDE. João Pessoa: CNRDE, 1994.

O'BRIEN, M. E. **Spirituality in nursing**: standing on holy ground. Sudbury, MA: Jones and Bartlett, 1999.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Relatório da Organização Mundial da Saúde**. 2010. Disponível no site <<http://www.who.int/en/>>. Acesso em: 1 maio 2010.

ORLANDO, I. J. **Relacionamento dinâmico enfermeiro- paciente**. São Paulo: EPU, 1978.

PARGAMENT, K. I. **The Psychology of religion and coping**: theory, research, and practice. New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, K.I. et al. Religious struggle as predictor of mortality among medically ill elderly patients: a 2-year longitudinal study. **Archival of International Medicine**, v.13, n.27, p.1881-1885, 2001.

PETTENGILL, M. A.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-am Enferm.**, v.13, n.6, p.982-988, 2005.

PONTES, C. A. A.; SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.5, p.1319-1327, set./out. 2004.

PINTO, C.; RIBEIRO, J. L. P. Construção de Uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. **Arq. Med.**, v.21, n.2, mar. 2007.

POTTER, V.R. **Bioethics: bridge to the future**. Englewood Chiffs: Prentice Hall, 1971.

PROPST, L. R. et al. Comparative efficacy of religious and nonreligious cognitive-behavioral therapy for the treatment of clinical depression in religious individuals. **J. Consulting and Clinical Psychology**, v.60, n.1, p.94-103, 1992.

REGO, A. C. C. O processo de avaliação dos níveis de bem-estar espiritual: um contributo para a sua validação. **Cadernos de Saúde**, v.1, n.1, p.199-204, 2008.

RIBEIRO, L. F. **Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral**. Lisboa: EDUCA, 1995.

SANTANA, J. C. B. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. **Bioethikos**, v.3, n.1, p.77-86, 2009.

SANTOS, B. **Estudo bioético da assistência espiritual e religiosa na prática do enfermeiro**. 2009. 162 f. Dissertação (Mestrado em Bioética), Centro Universitário São Camilo, 2009.

SCHRAMM, F. R. Toda ética é, antes, uma bioética. **Humanidades (UnB)**, v.9, n.4, p.324-331, 1994.

SELLI, L.; ALVES, J. S. O cuidado espiritual ao paciente terminal no exercício da enfermagem e a participação da bioética. **Bioethikos**, v.1, n.1, p.43-52, 2007.

SILVA, A. L., CIAMPONE, M. H. T.. Um olhar paradigmático sobre a Assistência de Enfermagem - um caminhar para o cuidado complexo. **Rev Esc Enferm USP**; 37(4):13-23. 2003.

SILVA, C. M. C. et al. A Teoria do cuidado transpessoal na enfermagem:análise segundo Meleis. **Cogitare Enferm.**, v.15, n.3, p. 548-551, jul./set. 2010.

SOUZA, R. T. **Razões plurais**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

SOUZA, R. T.; GOLDIM, J.R. Ethics, genetics and pediatrics. **J. Pediatr (Rio J)**, v.84, n. Supl. 4, p.2-7, 2008.

STEINHAUSER, K. E. et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the qual-e. **Palliat Support Care**, v.2, n.1, p.3-14, mar. 2004.

STEINHAUSER, K. E. et al. " Are You at Peace?" One Item to probe spiritual concerns at the end of life. **Arch. Intern. Med.**, v.166, p.101-5, 2006.

THE WHOQOL GROUP. **Measuring quality of life**: development of the World Health Organization quality of life instrument (WHOQOL). Geneve: WHO, 1993.

VALLERAND, R. J. Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française. **Psychologie Canadienne**, v.30, p.662-680, 1989.

VIEIRA, A. B. D.; ALVES, E. D.; KAMADA, I. Cuidando do cuidador:percepções e concepções de auxiliares de enfermagem acerca do cuidado de si. **Texto & Contexto Enferm.**, v.16, n.1, p.15-25, 2007.

WALTER, T. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? **Palliative Medicine**, v.16, p.133-139, 2002.

WATSON, J. Watson's theory of human caring and subjectiveliving experience: carative factors/caritas processes as adisciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto & Contexto Enferm.**, v.16, n.1, p.129-135, 2007.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. Copenhagen: WHO, 1991.

WHO - World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva:

WHO, 1990.

ZOBOLI, E. L. C. P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.38, n.1, p.21-27, 2004.

ZOBOLI, E. L. C. P.; PEGORARO, P. B. B. Bioética e cuidado: o desafio espiritual. **O Mundo da Saúde**, v.31, n.2, p.214-224, abr./jun. 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA”.

Pesquisador Responsável: Elizangela Oliveira Freitas

Orientador Responsável: Profa Dra Grazia Maria Guerra.

Prezado (a) Senhor (a)

Você está sendo convidado (a) a participar da Pesquisa intitulada “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA”. A qual tem por objetivo realizar a validação transcultural da escala de espiritualidade. Sua participação nesta pesquisa é muito valiosa e consistirá na sua participação na formação de um comitê de julgadores (“Expert”) especializados na área de Espiritualidade para responder, discutir e fomentar dúvidas com relação ao questionário de maneira voluntária.

As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhuma circunstância e poderá retirar o seu consentimento livre e esclarecido a qualquer momento sem comprometer qualquer direito enquanto voluntário da pesquisa.

Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.

Caso você aceite em participar, solicitamos que preencha o questionário que será entregue e nos autorize a usar as informações que nele escrever. Somente os pesquisadores envolvidos neste projeto terão acesso as estas informações. Quando for publicado, os dados de identificação do sujeito, como o nome não serão divulgados. As perguntas contidas no instrumento de avaliação da espiritualidade não pretendem trazer nenhum desconforto ou risco, já que são somente para propor discussões com base na sua experiência sobre a temática da área da Espiritualidade. Reitero que a qualquer momento você poderá desistir da participação da presente pesquisa. Qualquer informação adicional ou esclarecimentos acerca deste estudo poderá ser obtido junto aos pesquisadores, pelo telefone Tel: contato (11) 98117246 ou pelo e-mail eliza.of@uol.com.br e pos.enfuti@scamilo.edu.br. O contato do CoEp (Cômite de ética em pesquisa do Centro Universitário São Camilo é através do telefone Tel: 11-3465-2669 ou E-mail: coep.plantao@saocamilo-sp.br / secretariacoep@saocamilo-sp.br

Consentimento Pós-informação

Acredito ter sido suficiente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo intitulado “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA” sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias asseguradas de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Eu, _____ Sr
(a).....,

fui devidamente informado (a) sobre a pesquisa realizada pela pesquisadora Elizangela Oliveira Freitas, aluna do programa de Pós-Graduação Strictu Senso em Bioética do Centro Universitário São Camilo orientada pelo Profa Dra Grazia Maria Guerra a fim de obtenção do título de Mestre em Bioética e concordo em participar da mesma e que os dados que preencherem nos questionários sejam usados nesta pesquisa.

_____ Data ____/____/____

Assinatura do (a) participante

_____ Data ____/____/____

Assinatura do (a) pesquisador (a)

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA”.

Pesquisador Responsável: Elizangela Oliveira Freitas

Orientador Responsável: Profa Dra Grazia Maria Guerra.

Prezado (a) Senhor (a)

Você está sendo convidado (a) a participar da Pesquisa intitulada “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA”. A qual tem por objetivo realizar a validação transcultural da escala de espiritualidade. Sua participação nesta pesquisa é muito valiosa e consistirá apenas no preenchimento de um questionário de maneira voluntária, respondendo às perguntas formuladas.

Esta pesquisa não oferece benefício direto ao sujeito da pesquisa, mas trará como contribuição a organização sistematizada do conhecimento para a ciências da enfermagem procurando promover uma reflexão por parte dos enfermeiros quanto a necessidade de estender as suas ações cuidativas aos familiares sobre o tema abordado. As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhuma circunstância e o sujeito da pesquisa poderá retirar o seu consentimento livre e esclarecido a qualquer momento sem comprometer qualquer direito enquanto paciente do Centro Universitário São Camilo.

Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.

Caso você aceite em participar, solicitamos que preencha o questionário que será entregue e nos autorize a usar as informações que nele escrever. Somente os pesquisadores envolvidos neste projeto terão acesso as estas informações. Quando for publicado, os dados de identificação do sujeito, como nome, não serão divulgados.

A pesquisa é classificada como risco mínimo e como as perguntas do questionário podem trazer profundas reflexões da sua vida, podendo provocar algum desconforto ou risco, é colocado a sua disposição um psicólogo. Reitero que a qualquer momento você poderá desistir da participação presente pesquisa. Qualquer informação adicional ou esclarecimentos acerca deste estudo poderá ser obtido junto aos pesquisadores, pelo telefone Tel: contato (11)98117246 ou pelo e-mail eliza.of@uol.com.br e pos.enfuti@scamilo.edu.br. O contato do CoEp (Cômite de ética em pesquisa do Centro Universitário São Camilo é através do telefone Tel: 11-3465-2669 e pelo e-mail: coep.plantao@saocamilo-sp.br / secretariacoep@saocamilo-sp.br

Consentimento Pós-informação

Acredito ter sido suficiente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo intitulado “O OLHAR DO ENFERMEIRO À LUZ DA ESPIRITUALIDADE NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA” sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias asseguradas de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Eu, _____ Sr
(a).....,

fui devidamente informada sobre a pesquisa realizada pela aluna Elizangela Oliveira Freitas, aluna do programa de Pós-Graduação Stricto Senso em Bioética do Centro Universitário São Camilo orientada pelo Profa Dra Grazia Maria Guerra a fim de obtenção do título de Mestre em Bioética e concordo em participar da mesma e que os dados que preencherem nos questionários sejam usados nesta pesquisa.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do (a) participante

_____ Data ____/____/____
Assinatura do (a) pesquisador (a)

APÊNDICE C - CARTA DE ENCAMINHAMENTO VIA E-MAIL AOS *EXPERTS*

Prezados “expert”,

Sou aluna de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo e desenvolverei o projeto de pesquisa intitulado: “O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: uma reflexão bioética”. A pesquisa tem como objetivo verificar o impacto da espiritualidade no enfrentamento do processo da doença e na qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de câncer, sob o olhar da bioética. Para tanto será realizada a validação transcultural no Brasil do instrumento de espiritualidade “Spiritual Assessment Scale”, validado para o português de Portugal pela Universidade Católica da Cidade do Porto. (REGO, 2008). Também será realizada correlação do escore de espiritualidade com o escore de qualidade de vida do paciente. A pesquisa será realizada em duas etapas, a primeira com os “expertises” da área para analisar o instrumento a ser validado e testado com os pacientes, os quais também avaliarão a compreensão do instrumento. A segunda etapa será realizada com os pacientes oncológicos na aplicação do instrumento validação transcultural e conjuntamente com o WHOQOL-BREF.

Conjuntamente com o instrumento “Spiritual Assessment Scale”, encaminho o instrumento de avaliação baseado em Lynn (1986) (Instrumento adaptado de validação transcultural), via e-mail para que o Sr(a) possa avaliá-lo e sugerir possíveis ajustes e intervenções se necessárias com relação a compreensão do mesmo.

Segue anexo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com o devido esclarecimento sobre o propósito do estudo para a obtenção da sua anuência, caso queira contribuir para a pesquisa. Cabe lembrar que seu consentimento deve ser manifestado por escrito por e-mail.

Desde já agradeço a atenção e coloco-me a disposição para maiores esclarecimentos que se fizerem necessários, por meio do contato telefônico celular (011) 98117246 e por e-mail eliza.of@uol.com.br.

Grata atentamente

Elizangela Oliveira Freitas

APÊNDICE D - ESCALA DE AVALIAÇÃO ESPIRITUAL (INSTRUMENTO PROPOSTO POR ELIZABETH O'BRIEN)

Instruções: Por favor, assinale a resposta que melhor identifica a sua crença pessoal relativamente a cada afirmação (CT – concorda totalmente; C – concorda; I - indeciso; D – discorda; DT – discorda totalmente).

A. Fé Pessoal:

1. Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

2. Eu estou em paz com Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

3. Confio que Deus olha por mim.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

4. Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

5. Acredito que Deus se interessa por todas as actividades da minha vida.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

6. Creio que Deus cuidará do futuro.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

7. As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

B. Prática Religiosa:

8. Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

9. Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

10. Encontro mais satisfação em actividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

11. Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

12. Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

13. A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

14. Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

C. Paz Espiritual:

15. Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

16. Sinto-me “longe” de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

17. Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

18. Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

19. Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que “coisas más” me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

20. Sinto que perdi o amor de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

21. Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

**APÊNDICE E - INSTRUMENTO ADAPTADO DE VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL,
BASEADO EM LYNN(1986)**

O instrumento da escala de “Bem estar espiritual” está exposto a seguir de acordo com sua compreensão. Estamos perguntando a clareza da questão a “expertise” da área para mensurarmos a compreensão efetiva para cada item para que seja realizada a validação transcultural. Assim possibilita que façamos os ajustes necessários da escala para ser aplicada a população brasileira. Por favor, responda cada questão valendo de 1 a 4 de acordo com sua opinião referente a compreensão, escolhendo a que melhor expresse o seu entendimento. Por favor, faça um X para sua escolha, a classificação são as seguintes:

1= não está compreensível.

2= a questão tem necessidade de mudança para se tornar compreensível.

3= compreensível, mas precisa de pequenas alterações.

5 = muito compreensível.

A. Fé Pessoal:

Questão 1. Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 2. Eu estou em paz com Deus.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 3. Confio que Deus olha por mim.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 4. Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 5. Acredito que Deus se interessa por todas as actividades da minha vida.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 6. Creio que Deus cuidará do futuro.

() 1 () 2 () 3 () 4

Sugestões:

Questão 7. As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim

próprio e dos outros, como filhos de Deus.

1 2 3 4

Sugestões:

B. Prática Religiosa:

Questão 8. Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 9. Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 10. Encontro mais satisfação em actividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 11. Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 12. Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 13. A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 14. Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.

1 2 3 4

Sugestões:

C. Paz Espiritual:

Questão 15. Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 16. Sinto-me “longe” de Deus.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 17. Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 18. Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 19. Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que “coisas más” me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 20. Sinto que perdi o amor de Deus.

1 2 3 4

Sugestões:

Questão 21. Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.

1 2 3 4

Sugestões:

APÊNDICE F – WHOQOL – ABREVIADO**WHOQOL - ABREVIADO**

Versão em Português

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA**

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre - RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	um pouco	médio	muio	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muio ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muio bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muio insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muio satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		rara	algumas vezes	frequentemente	muio frequentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE G – ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY

Escala de Desempenho de Karnofsky

do *American Joint Committee on Cancer (AJCC)*

O índice de Karnofsky é uma escala de desempenho físico, que foi inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos, mas que tem tido seu uso aplicado para a avaliação de outras doenças crônicas incapacitantes.

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular
70	Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos
60	Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigil sentado ou deitado
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama
10	Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente

Referência: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/conduatas3.pdf

ANEXO A – APROVAÇÃO COEP



São Paulo, 24 de agosto de 2011.

A Pesquisadora
Elizangela Oliveira Freitas

Pela presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP) do Centro Universitário São Camilo **analisou e aprovou**, em sua 6ª Reunião Ordinária realizada em 24 de agosto de 2011, conforme os requisitos da Resolução CNS nº 196/96, o Protocolo de Pesquisa nº **65/011**, intitulado “**O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: uma reflexão bioética**”, apresentado pela pesquisadora **Elizangela Oliveira Freitas**.

Atenção:

Qualquer alteração no protocolo de pesquisa encaminhar ao comitê, ficando o mesmo interrompido até a aprovação.

O pesquisador responsável deverá encaminhar relatório parcial e final ao CoEP anualmente ou até o término do estudo. Previsão de entrega do 1º Relatório 24/08/2012.

Atenciosamente,



Adriana Aparecida de Faria Lima
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP)
Centro Universitário São Camilo

Campus Pompeia 1 • Rua Raul Pompeia, 144 – Pompeia – São Paulo – SP • CEP 05025-010 • Fone: (11) 3465-2600

Campus Pompeia 2 • Rua Padre Chico, 688 – Pompeia – São Paulo – SP • CEP 05008-010 • Fone: (11) 3465-2700

Campus Ipiranga 1 • Av. Nazaré, 1.501 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04263-200 • Fone: (11) 2588-4000

Campus Ipiranga 2 • Rua Moreira de Godoy, 312 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04266-060 • Fone: (11) 3206-9700

Colégio São Camilo – Cardeal Motta • Rua Paulo Bregaro, 400 – Ipiranga – São Paulo – SP • CEP 04261-000 • Fone: (11) 2588-4500

Estação Ambiental #9Rua do Cano, s/nº – Suarão – Itanhaém – SP • CEP 11740-000 • Fone: (13) 3422-1135

www.saocamilo-sp.br

ANEXO B –ESCALA ORIEGINAL- “SPIRITUAL ASSESSEMENT SCALE”

Spiritual Assessment Scale

Instructions: Please check the response category which best identifies your personal belief about the item (response categories: SA-Strongly Agree; A-Agree; U-Uncertain; D-Disagree; SD-Strongly Disagree).

A. Personal Faith

1. There is a Supreme Being, or God, who created humankind and who cares for all creatures.

SA__ A__ U__ D__ SD__

2. I am at peace with God.

SA__ A__ U__ D__ SD__

3. I feel confident that God is watching over me.

SA__ A__ U__ D__ SD__

4. I receive strength and comfort from my spiritual beliefs.

SA__ A__ U__ D__ SD__

5. I believe that God is interested in all the activities of my life.

SA__ A__ U__ D__ SD__

6. I trust that God will take care of the future.

SA__ A__ U__ D__ SD__

7. My spiritual beliefs support a positive image of myself and of others' as members of God's family.

SA__ A__ U__ D__ SD__

B. Religious Practice

8. Belonging to a church or faith group is an important part of my life.

SA__ A__ U__ D__ SD__

9. I am strengthened by participation in religious worship services.

SA__ A__ U__ D__ SD__

10. I find satisfaction in religiously motivated activities other than attending worship services, for example, volunteer work or being kind to others.

SA__ A__ U__ D__ SD__

11. I am supported by relationships with friends or family members who share my religious beliefs.

SA__ A__ U__ D__ SD__

12. I receive comfort and support from a spiritual companion, for example, a pastoral, caregiver or friend.

SA__ A__ U__ D__ SD__

13. My relationship with God is strengthened by personal prayer.

SA__ A__ U__ D__ SD__

14. I am helped to communicate with God by reading or thinking about religious or spiritual things.

SA__ A__ U__ D__ SD__

C. Spiritual Contentment

15. I experience pain associated with my spiritual beliefs.

SA__ A__ U__ D__ SD__

16. I feel "far away" from God.

SA__ A__ U__ D__ SD__

17. I am afraid that God might not take care of my needs.

SA__ A__ U__ D__ SD__

18. I have done some things for which I fear God may not forgive me.

SA__ A__ U__ D__ SD

19. I get angry at God for allowing "bad things" to happen to me, or to people I care about.

SA__ A__ U__ D__ SD__

20. I feel that I have lost God's love.

SA__ A__ U__ D__ SD__

21. I believe that there is no hope of obtaining God's love.

SA__ A__ U__ D__ SD__

ANEXO C – FORMULÁRIO PARA PARECER INICIAL DE ASSESSORIA CIENTÍFICA



FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO

Formulário para parecer Inicial de Assessoria Científica
Auxílio à Pesquisa

Disponível em: <http://www.fapesp.br/docs/formularios/arquivos/piapq.doc>

Processo No: 11/51986-8R

Pesquisador (a) Responsável pelo Auxílio: Grazia Maria Guerra

ANÁLISE GERAL DA PROPOSTA

A FAPESP denomina "Proposta" o conjunto de três partes a serem analisadas, composto por: 1. Histórico Acadêmico do Solicitante da Proposta; 2. Projeto de Pesquisa e; 3. Orçamento.

Por favor, preencha os itens de análise desta página depois de preencher os outros itens deste formulário.

A proposta do projeto de pesquisa intitulada: " O olhar do enfermeiro à luz da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: uma reflexão bioética", apresenta os requisitos necessários para solicitação de apoio orçamentário estabelecidos pela Fundação quanto ao histórico, projeto e orçamento proposto.

A possibilidade da análise multifatorial que envolve a assistência à saúde de pessoas com doenças crônicas, em especial o câncer, poderá efetivamente agregar conhecimento/valor para dirimir o sofrimento humano no enfrentamento da doença e propiciar medidas de avaliação que conduzam a melhorar o acolhimento, acompanhamento de pacientes oncológicos.

ANÁLISE FINAL DA PROPOSTA - Compreendendo: Histórico Acadêmico do Solicitante do Projeto; Projeto de Pesquisa e Orçamento

Excelente.

Muito Boa.

Muito Boa com deficiências facilmente sanáveis.

Boa.

Boa com deficiências.

Regular

Com sérias deficiências

1) Por favor, analise o HISTÓRICO ACADÊMICO DO SOLICITANTE do Projeto seguindo o roteiro abaixo:

1.a Analise a qualidade e regularidade da produção científica e/ou tecnológica. Elementos importantes para essa análise são: lista de publicações em periódicos com seletiva política editorial; livros ou capítulos de livros; patentes em que figure como inventor; outros instrumentos de propriedade intelectual; resultados de pesquisa efetivamente transferidos e adotados por empresas ou pelo governo; e outras informações que possam ser relevantes.

A pesquisadora solicitante apresenta qualidade e regularidade na produção científica, alto potencial acadêmico e importante desempenho na área de ensinos, assistência e pesquisa.

1.b Analise a experiência demonstrada na liderança de projetos de pesquisas relacionados ao tema da proposta em análise

Atua na área de atenção á pessoas que necessitam de cuidados paliativos, com 37 artigos, 6 livros publicados e 55 supervisões realizadas.Tendo já recebido bolsas com fomento em outros projetos.

1.c Analise a capacidade demonstrada para formar pesquisadores, com destaque para a atividade recente de orientação de estudantes

Não foram observados no projeto enviado, via lattes observa-se: 02 mestrados em andamento, 04 concluídos, 01 doutorado, 46 orientações de especialização e 02 trabalhos de conclusão de curso.

1.d Quando couber, analise os resultados obtidos pelo proponente com financiamentos anteriores da FAPESP.

Apresenta financiamentos prévios do CNPQ e FAPESP.

1.e Analise outros itens que compõem a sùmula curricular

Currículo que demonstra expertise na área de investigação, na docência e pesquisa.

Conclusão sobre a análise do Histórico Acadêmico do Solicitante do Projeto

Excelente

Muito bom

Bom

Regular.

Com sérias deficiências.

3) Por favor, analise o ORÇAMENTO PROPOSTO, quanto a:

3.a Necessidade dos Equipamentos e Materiais Permanentes solicitados para a realização do projeto, levando também em conta a infraestrutura já disponível na instituição e a capacidade do solicitante para utilizá-los.

i) Os Equipamentos e Materiais permanentes, nacionais ou importados, de valor superior a R\$ 20.000,00, têm sua necessidade justificada na proposta?

Sim Não

ii) Opine sobre a validade da justificativa apresentada no item 3.a.i.

iii) Há Equipamentos e Materiais Permanentes para os quais a FAPESP deva ou possa solicitar o estabelecimento de uma sistemática de acesso a terceiros não envolvidos neste Projeto?

Não

3.b Necessidade do Material de Consumo solicitado para a realização do projeto

Sim

3.c Necessidade e adequação dos Serviços de Terceiros para a realização do projeto.

i) Os Serviços de Terceiros são apenas de natureza técnica e eventual, conforme exigido pelas normas da FAPESP?

Sim

ii) Em algum caso é razoável esperar que o serviço solicitado deva ser fornecido pela instituição sede do projeto, como contrapartida ao apoio da FAPESP?

No caso da tradução e encadernamento.

3.d Sugestão de valores alternativos para o orçamento.

Observação Importante: Devem ser excluídos do orçamento: salários de qualquer natureza, serviços de terceiros que não de natureza técnica e eventual, obras civis, aquisição de publicações, material e serviços administrativos.

Item	Nacional (em R\$)		Importado (em US\$)	
	Solicitado	Recomendado	Solicitado	Recomendado
1. Material Permanente	0,00			
2. Material de Consumo	1.350,00	1.350,00		
3. Serviços de Terceiros	2.700,00	2.700,00	420,00	420,00
4. Despesas de Transporte				
5. Diárias				
6. Itens Diversos				
7. Total	4.050,00	4.050,00	420,00	420,00

8. Bolsas- Com base na análise realizada no item 2.f, sugira a quantidade de bolsas TT

Bolsas TT	Quantidade		Carga Horária	
	Solicitadas	Recomendadas	Solicitada	Recomendada
I				
II				
III				
IV				
IVA				
V				

Conclusão sobre o orçamento proposto

Adequado

Pode vir a ser Adequado se forem feitas alterações sugeridas no quadro acima

Inadequado