

**A espiritualidade cotidiana frente a fragilidade da vida:
relato de uma experiencia de vida**

**Everyday spirituality in the face of the fragility of life:
a report of a life experience**

Odete Liber de Almeida Adriano¹

RESUMO

A espiritualidade é uma forma de construção de sentido para a vida que ultrapassa as confissões religiosas e não depende de lugar, tempo ou códigos. Como, ao longo da vida as pessoas se deparam com muitas dificuldades, como o adoecimento, a espiritualidade apresenta vários recursos para o enfrentamento de situações que muitas vezes são inevitáveis. O ato de envelhecer, especialmente quando acompanhado de doenças, traz sofrimento para muitas pessoas e, como tal, provoca angústias, tristeza, dor, especialmente em situações que envolvem a demência, mais comum em idosos, com sua incidência e prevalência aumentando significativamente com a idade. Esse artigo procura apresentar como a espiritualidade oferece um referencial positivo, repleto de esperança para quem tem em sua família uma pessoa com a doença de Alzheimer. Trata-se de um relato de experiência, que visa apresentar como a experiência da espiritualidade cotidiana pode ser suporte em momentos de fragilidade da vida. Para a realização deste artigo, foi desenvolvida uma pesquisa bibliográfica em obras de referência nas áreas de saúde, teologia e de ciências das religiões. A espiritualidade é benéfica para a saúde e qualidade de vida. É também fonte de força e amparo para lidar com a realidade de familiares cuidadores de idosos com demências, bem como inspiração para sentimentos de gratidão e satisfação.

PALAVRAS-CHAVE

Espiritualidade; Saúde; Qualidade de Vida; Cuidado.

ABSTRACT

Spirituality is a way of constructing meaning in life that goes beyond religious beliefs and is independent of place, time, or codes. As people face many difficulties throughout their lives, such as illness, spirituality offers several resources for coping with situations that are often unavoidable. Aging, especially when accompanied by illness, brings suffering to many people and, as such, causes anguish, sadness, and pain, especially in situations involving dementia,

¹ Doutoranda em Teologia (Faculdades EST, São Leopoldo, RS), bolsista do CNPq. Email: odetelieber@gmail.com.

which is more common in the elderly, with its incidence and prevalence increasing significantly with age. This article seeks to present how spirituality offers a positive reference, full of hope for those who have a family member with Alzheimer's disease. This is an experience report that aims to show how the experience of daily spirituality can be a support in moments of fragility in life. To write this article, bibliographical research was carried out in reference works in the areas of health, theology, and religious sciences. Spirituality is beneficial for health and quality of life. It is also a source of strength and support in dealing with the reality of family caregivers of elderly people with dementia, as well as inspiration for feelings of gratitude and satisfaction.

KEYWORDS

Spirituality; Health; Quality of Life; Care.

Introdução

Meus objetos estão desaparecendo e meus amanhã são incertos. Então, para que eu vivo? Vivo para cada dia. Vivo o presente. Num amanhã próximo. Esquecerei que estive aqui diante de vocês e que fiz este discurso. Mas o simples fato de eu vir a esquecê-lo num amanhã qualquer não significa que hoje eu não tenha vivido cada segundo dele.²

Este artigo, mais que uma pesquisa sobre “A espiritualidade cotidiana frente a fragilidade da vida”, é um relato de uma experiência de vida numa situação-limite, quando, como ser humano, nada se pode fazer, a não ser aceitar e viver. Compartilho a experiência pessoal de ver (e não apenas saber) minha mãe em um momento de fragilidade da doença de Alzheimer, quando ela atinge o estágio intermediário, seguido por uma pneumonia, intoxicação alimentar, deixando-a mais vulnerável. Quando esses momentos surgem, vem a sensação de impotência, ligada à dor de, aos poucos, perder quem um dia, na minha visão, era invencível, forte. No curso da vida, às vezes, há vestígios voluntariosos do aconchego, dos momentos de alegria, sonhos da infância, passado e presente. Futuro incerto. Isso faz parecer que o desejo de permanecer criança se perde nas dificuldades e ausências, de um passado onde tudo era colorido, florido, belo, cheio de vida e vigor. Ninguém sonha com os enfrentamentos da vida.

Nesse processo, foi na espiritualidade que reencontrei a alegria, o colorido, a beleza e meu jardim, o jardim dos sonhos da infância, que voltou a florir, apesar de... Tenho aprendido a não deixar para amanhã os gestos e as palavras de carinho, cuidado. Minha vivência espiritual me faz ver a vida em cada folha seca que foi caindo, porque a árvore da vida, mesmo com quando vai perdendo suas folhas e galhos deixa a marca viva de sua história. Sempre que olho para minha mãe é como se me reportasse para a infância e reconstruísse novos momentos, afinal, o céu segue azul, com belas nuvens, outras vezes cinza. Tenho olhado para o alto e vejo que nem sempre tudo é azul, nem sempre sol, mas assim mesmo se pode despertar a alegria no coração. A vida se constrói pelas buscas constantes e a espiritualidade contribui para essas buscas, (re)construções.

Neste artigo, o foco é a espiritualidade cristã, pois sou cristã, frequento uma denominação religiosa e vivencio em meu cotidiano a espiritualidade em todos os momentos, alguns com

² GENOVA, Lisa. *Para sempre Alice*: quando não há mais certezas possíveis, só o amor sabe o que é verdade. Tradução Vera Ribeiro, Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009, p. 284.

mais intensidade, outros menos. E nesse partilhar de experiência, compartilho a importância da espiritualidade vivida no meu cotidiano para o enfrentamento do Alzheimer, doença que acometeu a saúde de minha mãe. “Não há como separar espiritualidade, religião e religiosidade”³ e, a partir dessa afirmação, pode-se dizer que a espiritualidade engloba diferentes formas de crenças religiosas e não religiosas.⁴ A espiritualidade desponta como possibilidade de resposta, oferecendo o transcendente como conforto diante da realidade de finitude e a necessidade humana de se agarrar na esperança e não se deixar abater diante do caos, do desespero, da fragilidade da vida. A espiritualidade é uma forma de cuidado e de lidar com as doenças. Ela traz benefícios para a saúde e qualidade de vida. Ela ajuda a reduzir a ansiedade, depressão e desesperança, além de aumentar a adesão ao tratamento e a cooperação com os médicos.⁵ Ela ajuda a melhorar os relacionamentos pessoais da pessoa doente, aumentando sua satisfação com a vida, mesmo diante da doença, assim também como a vida de quem dela cuida.

O ser humano é finito, apesar de desejar o contrário: “Quando vejo o céu, obra de teus dedos, a lua e as estrelas que fixaste, que é um mortal, para dele te lembrares, e um filho de Adão, que venhas visitá-lo? E o fizeste pouco menos do que um deus, coroando-o de glória e de beleza” (Sl 8,4-6). O salmista escolhe palavras que destacam a finitude do ser humano, que nasceu do pó. Ele observa essa relação que não se mistura, mas se fortalece no amor. Deus, o transcendente, o criador, mantém sua majestade e o ser humano continua sendo mortal, mas nesse encontro o ser humano, acolhido como filho e filha, encontra um novo significado para a vida. Essa percepção dá um propósito à existência humana, trazendo um sentido mais profundo e abrindo caminho para a transcendência e o encontro com o Absoluto. A espiritualidade faz sentido em meio as fragilidades da vida.

A vida é o bem mais precioso e essencial em comparação com os outros bens e valores de uma pessoa. A vida é sagrada porque vem de Deus, que é um mistério além da compreensão humana. Deus é o autor da vida e, portanto, a vida humana é um presente de amor que deve ser preservada e cuidada. Valorizar a vida e reconhecer sua dignidade em todas as fases, desde o nascimento até a morte, nos faz enxergar a humanidade de uma maneira diferente. Cuidar envolve prestar atenção e dedicar-se ao outro. Quem cuida está sempre atento às necessidades do próximo e se aproxima para ajudar.

Espiritualidade, saúde e qualidade de vida

A espiritualidade é uma forma de construção de sentido para a vida que ultrapassa as confissões religiosas e não depende de lugar, tempo ou códigos. Segundo Casiano Floristán, a espiritualidade é

³ FRANCO, Clarissa de. Psicologia e espiritualidade. In: PASSOS, João Décio; USARSKI, Frank. (Orgs.) *Compêndio de Ciência da Religião*. São Paulo: Paulinas; Paulus, 2021, p. 400. A autora define religião, espiritualidade e religiosidade da seguinte forma: religião: rituais, doutrinas, mitos, símbolos, cultos, orações, crença/fé; religiosidade vivência e experiência religiosas, inquietação ou senso religioso, campo ou fenômeno religioso, desenvolvimento religioso, adesão e comprometimento religiosos, crença/fé; espiritualidade: busca pessoal de sentido, autorrealização, autonomia em relação às instituições, autenticidade, espontaneidade, criatividade, liberdade, mal-estar em relação à materialidade do mundo, crença/fé (p. 401-402).

⁴ SENRA, Flávio. Espiritualidade não religiosa. In: RIBEIRO, Cláudio de Oliveira; ARAGÃO, Gilbraz; PANASIEWICZ, Roberlei (Orgs.). *Dicionário do Pluralismo Religioso*. São Paulo: Recriar, 2020, p. 73.

⁵ KOENIG, 2012.

considerada uma condição inerente ao ser humano, é tida como o “substrato mais profundo do ser humano”⁶. Para Simon Chan, a espiritualidade é apresentada como um conceito que versa a partir de uma “dimensão mais profunda que chega ao ‘espírito’ ou ao verdadeiro eu da pessoa (...) uma espécie de autocultivo na área do espírito humano ou na dimensão mais profunda da existência humana”⁷, como uma vivência e um processo de interiorização de busca pelo transcendente, ainda que se geste histórica e socialmente. Como parte complexa e multidimensional da experiência humana, tem aspectos cognitivos, experienciais e comportamentais.⁸

A religiosidade/espiritualidade é também um caminho que o ser humano pode trilhar e, então, experienciar o transcendente, o sagrado, em especial nos momentos difíceis da vida, como ocorre quando acontece o adoecimento, as perdas, uma internação, o vazio existencial. Logo, a espiritualidade

É universal, ocupa todo nosso ser, toda nossa essência. É uma presença íntima, constante; é parte da nossa vida. Alguns seres humanos são mais espirituais e outros, menos; mas, na verdade, somos todos espirituais e espiritualizados. A espiritualidade está sempre presente no nosso cotidiano, no trabalho, na saúde, na educação, no lazer, na religião, na intimidade de cada um, entre agnósticos e ateus, no deitar, no levantar, enfim, em todos os tempos e momentos da nossa existência.⁹

A espiritualidade tem sido abordada ao longo do tempo em várias perspectivas, religiosa, não religiosa, em especial atrelada a contextos de saúde e bem-estar. Por essa razão, é essencial considerar todas as dimensões que formam o ser humano para entendermos o que é espiritualidade. Ela representa a totalidade do ser, seu propósito e energia vital, e está relacionada à conexão do ser humano com algo maior que, muitas vezes, vai além de qualquer explicação intelectual. Entendemos que o ser humano tem suas próprias necessidades religiosas e a espiritualidade pode oferecer a esperança e se constitui numa maneira de superar os desafios de uma sociedade caótica. A espiritualidade é um “horizonte de esperança e de capacidade de autotranscendência”, é necessária para “o pleno desabrochar de nossa individuação” e é o “espaço da paz no meio dos conflitos e desolações sociais e existenciais”¹⁰. Ela transcende o natural, promove aprimoramento de convivência, gera esperança, propicia paz em meio ao caos, empatia pela vida do semelhante e solidariedade para com a dor e necessidades do próximo. A espiritualidade tem também uma inter-relação direta com a saúde mental das pessoas, uma vez que contribui tanto para uma melhor aceitação da finitude da vida e da fragilidade quanto para um menor sofrimento emocional.¹¹

⁶ FLORISTÁN, Casiano. Espiritualidade. In: TAMAYO, Juan José. (Org.). *Novo Dicionário da Bíblia*. São Paulo: Paulus, 2009, p. 183.

⁷ CHAN, Simon. *Spiritual Theology: a systematic study of the christian life*. Madison: Intervarsity Press, 2016, p. 306.

⁸ KOENIG, H. G. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012, p. 9-20.

⁹ SILVA, J. B; SILVA, L. B. Relação entre Religião, Espiritualidade e Sentido da Vida. *Revista da Associação Brasileira de logoterapia e Análise Existencial*, 3(2), p. 203-215, 2014. p. 209.

¹⁰ BOFF, Leonardo. *Reflexões de um velho teólogo e pensador*. Petrópolis: Vozes, 2018, p. 166.

¹¹ DALGALARRONDO, P. Estudos sobre religião e saúde mental realizados no Brasil: histórico e perspectivas atuais. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34 (Suppl.1), p. 25-33, 2007.

O bem-estar espiritual está também relacionado com a forma como as pessoas lidam com doenças crônicas, gerenciam sintomas, cuidam de si mesmas e passam por transições de saúde para doença. A espiritualidade desempenha um papel importante na humanização e personalização dos cuidados de saúde, melhorando a qualidade de vida do paciente. A espiritualidade revela-se como um mecanismo de “coping”¹²; H. G. Koenig considera que todos os profissionais de saúde deveriam conhecer os motivos da integração da espiritualidade no atendimento ao paciente e ser capaz de fazê-lo de maneira sensata e sensível. A espiritualidade é o cerne da vida humana, permitindo que uma pessoa experimente algo maior do que ela mesma e encontre conexão com os outros.¹³

Nesse processo, a espiritualidade e a religião são fatores psicológicos e sociais poderosos, que influenciam a saúde das pessoas e a maneira como elas enfrentam as condições adversas. A religião é um sistema de crenças e práticas observado por um grupo de pessoas que se apoiam em rituais ou em um conjunto de escrituras e ensinamentos “que reconhecem, idolatram, comunicam-se com ou se aproximam do sagrado, do divino, de Deus”¹⁴. A espiritualidade é uma dimensão existencial importante da vida, que pode ou não estar ligada à religião. Ela é cultivada no espírito, que impulsiona o ser humano consciente em seus conhecimentos e escolhas vitais.

A espiritualidade é

busca inerente de cada pessoa do significado e do propósito definitivo da vida. Esse significado pode ser encontrado na religião, mas, muitas vezes pode ser mais amplo do que isso, incluindo a relação com uma figura divina ou com a transcendência, relações com os outros, bem como a espiritualidade encontrada na natureza, na arte e no pensamento racional. Todos esses fatores podem influenciar o modo como os pessoa enferma e os profissionais da saúde percebem a saúde e a doença e como interagem uns com os outros.¹⁵

A vivência de uma espiritualidade é de central importância, pois gera “esperança, conforto, a qualidade de vida e o bem-estar, principalmente em caso de doenças ameaçadoras da vida”¹⁶. Espiritualidade e crenças fazem parte do processo terapêutico da vida das pessoas. A conceitualização de saúde depende muito do social, econômico, político e cultural. A saúde não é percebida da mesma forma por todas as pessoas. Ela varia de acordo com a época, o local e a classe social. Também é influenciada por valores pessoais, concepções científicas, religiosas e filosóficas. Isso vale também para as doenças. “Saúde é um conceito amplo e complexo”, portanto, para

¹² O *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas da vida. O termo *coping* está também relacionado ao conceito de estresse. Ou seja, o *coping* entra como resposta ao stress e à ameaça, em que os efeitos somáticos (físicos) e psicológicos do stress não são determinados apenas pela exposição a eventos estressores. São, também, mediados por processos psicológicos e comportamentais que podem intensificar ou moderar os efeitos negativos do stress – a estes processos é que se dá o nome de *coping*. Cf. também: <https://www.linkedin.com/pulse/o-que-%C3%A9-mecanismo-de-coping-skillsandlead/>. Consultado em 07/06/2024.

¹³ KOENIG, H. G. Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. *Psychiatry*, volume 2012, p. 1-33. Article ID 278730. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.5402/2012/278730>. Consultado em 21/06/2024.

¹⁴ KOENIG, 2012, p. 11.

¹⁵ PUCHALSKI, C. M. “Espiritualidade e medicina: os currículos na educação médica”. *Journal of Education Câncer: O Jornal Oficial da Associação Americana para a Educação do Câncer*, 21 (1), p. 14-18, 2006. p. 14-15.

¹⁶ SILVA, M. S. *A espiritualidade na atenção em saúde em geral no Brasil*. TCC para graduação em Terapia Ocupacional. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, 2013. p. 29.

falar que alguém tem saúde é necessário “passar por todas as dimensões constituintes do ser humano [...] na qual saúde não é apenas ausência de moléstia, mas completo bem-estar físico, social, mental e espiritual”¹⁷.

Portanto, ao se falar de saúde é fundamental abordar o conceito de qualidade de vida, tendo em vista que a sua construção surge da necessidade de uma concepção ampliada de saúde que integre todas as dimensões envolvidas nesse processo. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A OMS também define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”¹⁸. Logo, não significa que o ser humano está totalmente saudável ou totalmente doente, pois no decorrer de sua existência poderá viver em alguns momentos condições de saúde/doença, segundo suas potencialidades, condições de vida e interação com elas.

Saúde é o estado de normalidade de funcionamento do organismo humano e viver com disposição física e mental é ter saúde. Além disso, a OMS inclui na definição de saúde o bem-estar social entre os indivíduos¹⁹, estabelecendo uma conexão positiva entre espiritualidade, cura, recuperação e bem-estar. A espiritualidade influencia tanto os aspectos físicos como emocionais das pessoas:

A espiritualidade tem a capacidade de transpassar as possíveis fronteiras entre essas “partes”, encarnando de modo emblemático o caráter holístico da saúde humana. Ao ser mobilizada como um valor universal, enquanto dimensão inerente a todos os humanos e como invariavelmente positiva à saúde, a espiritualidade, nas pesquisas médicas, deixa de ser um objeto de investigação para tornar-se uma recomendação.²⁰

Foi essencial à Organização Mundial de Saúde inserir a espiritualidade no conceito de saúde como uma das suas dimensões. Políticas públicas iniciaram também o reconhecimento desta dimensão, possibilitando um acolhimento integral, no qual cada pessoa é vista como única. É preciso incluir em todo o processo uma “totalidade individualizante, cuja marca é sintetizada pela tríade corpo-mente-espírito. Isso é, se a totalidade da primeira inclui um pertencimento à comunidade, a da segunda incide em um sujeito que pode ser descrito como uma espécie de mônada, encerrado em si mesmo”²¹. Saúde, espiritualidade e qualidade de vida estão interligadas. A qualidade de vida, isto é, a forma como a pessoa se percebe em relação à sua vida, cultura, valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações, é também fundamental para um envelhecimento ativo. No caso específico de pessoas com demência, a espiritualidade é fundamental para a sua saúde mental, assim como para as pessoas que a rodeiam.

¹⁷ MARTINS, Martins, A. A. A pastoral da Saúde e sua importância no mundo da saúde: da presença solidária ao transcender a dor e o sofrimento. *O Mundo da Saúde* (São Paulo), 34(4), p. 547-552, 2010. p. 551.

¹⁸ Saúde. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/livro092.pdf>. Consultado em 27/06/2024.

¹⁹ Enciclopédia significados. Conceito de saúde. Disponível em: <https://www.significados.com.br/saude/> Consultado em 30/06/2024.

²⁰ TONIOL, R. Espiritualidade que faz bem. Pesquisas, Políticas Públicas e Práticas Clínicas pela Promoção da Espiritualidade da Espiritualidade como Saúde. *Sociedad y Religión*, 43 (XXV), p. 110-143, 2015. p. 127.

²¹ TONIOL, 2015, p. 132-133.

Envelhecimento e doenças que o acompanham

Como a vida não é estática e as pessoas nascem, crescem, envelhecem, é importante compreender que o envelhecimento e doenças que o acompanham nesse processo. No entanto, nem todas as pessoas ficarão doentes na velhice. Ser idoso, idosa, significa ter vivido muitos momentos, sejam bons ou ruins. Significa também passar por inúmeras provações e conseguir superar todos os obstáculos que surgiram e que porventura surgirão. Sabe-se que a partir do nascimento se envelhece progressivamente e, nessa caminhada, o novo e o velho caminham juntos. No decorrer da vida, muitas situações podem ameaçar à integridade individual ou até mesmo gerar fatores que desequilibram a pessoa, fazendo com que ela mude o tom da caminhada, seja devido a transições em ciclos de vida, separações, chegada de filhos, perdas de emprego, mudanças de cidade, morte, doenças agudas ou crônicas e progressivas, as quais afetam o indivíduo e pessoas que o cercam, exigindo respostas mais ou menos adaptativas à nova realidade.

Quando as pessoas se deparam com doenças graves e ameaçadoras à vida, como cânceres avançados, insuficiência cardíaca, doença pulmonar crônica, hepatopatias, lesões neurológicas extensas, dentre outras, a perspectiva de recuperação da vida como era antes se perde, as idas e vindas aos médicos, os tratamentos, as intercorrências e o medo da morte simbolizam “pedras” no caminho. Nesse contexto, pacientes, famílias e profissionais são desafiados a acolher a finitude com humildade e preparar-se para um dos momentos mais difíceis da vida, a despedida, com dignidade. A espiritualidade e a religiosidade em pessoas com doenças graves e sob cuidados paliativos também estão associadas a melhor compreensão da finitude, aceitação da realidade e exercício da autonomia no viver, com qualidade, o tempo que for possível.²²

O envelhecimento é um processo natural que acontece de forma gradual e inevitável em todos os seres vivos, sendo influenciado tanto por fatores genéticos quanto ambientais. E para se viver por mais tempo, é importante garantir uma boa qualidade de vida, que é um dos principais desafios das sociedades atuais. O envelhecimento não é algo apenas individual, ele impacta a família, especialmente na garantia de uma boa qualidade de vida e saúde para os idosos, além de manter sua convivência com os familiares, sobretudo quando há um integrante com demência²³, uma síndrome clínica

caracterizada por declínio cognitivo e/ou por alterações comportamentais (neuropsiquiátricas) em relação a um nível prévio de desempenho, importantes o suficiente para interferir nas atividades de vida diária (capacidade funcional) e na independência, e que não são explicáveis por *delirium* (estado confusional agudo) ou doença psiquiátrica maior.²⁴

²² Organização Mundial da Saúde (OMS). Resumo. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: OMS; 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>; Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Mundo não está conseguindo enfrentar desafio da demência. Washington: OPAS; 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/29-2021-mundo-nao-esta-conseguindo-enfrentar-desafio-da-demencia>. Consultado em 20/06/2024.

²³ FERREIRA L. N. *et al.* Envelhecimento e qualidade de vida em idosos da Atenção Básica de Saúde. *Rev Bras Educ Saúde*, 8(1), p. 9-14, 2018.

²⁴ Definição conforme Ministério da Saúde. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/definicao/#:~:text=%C3%89%20uma%20s%C3%ADndrome%20cl%C3%ADnica%20caracterizada,n%C3%A3o%20s%C3%A3o%20explic%C3%A1veis%20por%20delirium%20>. Consultado em 21/06/2024.

A demência é mais comum em idosos, com sua incidência e prevalência aumentando significativamente com a idade, a partir dos 65 anos.²⁵ É uma doença que afeta a capacidade de pensar e se lembrar, ou seja, é um distúrbio cognitivo progressivo, tornando as pessoas acometidas por essa doença menos independentes. Além disso, as dificuldades cognitivas e motoras causadas pela demência tornam difícil para os idosos realizarem tarefas diárias, incluindo o próprio cuidado, tornando-os mais dependentes de seus familiares. A demência é uma deterioração mais grave das capacidades mentais, que piora com o tempo, e cujo diagnóstico é feito através de avaliação clínica.

Devido ao enfraquecimento gradual das funções e à perda progressiva da capacidade de se cuidar sozinho, os cuidadores, as famílias e a sociedade sofrem impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos. A demência é a principal causa de morbidade entre idosos e responde por cerca de 25% da soma do número de anos vividos com incapacidade, sendo a doença de Alzheimer e a demência vascular as principais formas de demência no idoso, correspondendo a cerca de 80% a 90% das suas causas. Há também existem outras demências que são comuns nos idosos, como a Demência com Corpos de Lewy e a Demência Frontotemporal.²⁶

A demência costuma ser antecedida por problemas leves de memória e raciocínio, e a linha que separa os dois é tênue; muitas pessoas têm sintomas de demência com comprometimento cognitivo leve, uma vez que ela é uma diminuição, lenta e progressiva, da função mental, que afeta a memória, o pensamento, o juízo e a capacidade para aprender. Há vários tipos de demência²⁷ e os efeitos dos diferentes tipos de demência são semelhantes, porém não iguais, devido ao fato de que cada tipo afeta tendencialmente diferentes partes do cérebro. Assim, quando uma família se depara com a confirmação da doença de Alzheimer, os cuidados de saúde necessários para um idoso com demência afetam a rotina da família e causam mudanças nos papéis de cada membro, incluindo suas identidades, percepções e expectativas.

A família é um sistema em constante movimento, composto por diferentes partes que se relacionam entre si e desempenham funções essenciais na sociedade, como cuidar, educar, socializar e reproduzir. Dessa forma, a família ajuda a unir seus membros, influenciando de forma direta como eles entendem a saúde, a doença e o cuidado. Conviver com um familiar que tem demência pode mudar a forma como a família se relaciona e interage, causando diferentes sentimentos e emoções. Não só o cuidador da família pode se sentir sobrecarregado, mas também todas as pessoas envolvidas no cuidado com a pessoa doente, causando estresse, ansiedade,

²⁵ Informações disponíveis nos sites: chrome-extension://efaidnbmninnbpcjpcgiclfndmkaj/https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-04/avaliacaomultiddoidoso_2018_atualiz.pdf e <https://agenciagov.etc.com.br/noticias/202310/alzheimer-condicao-afeta-1-2-milhao-de-pessoas-no-brasil>

²⁶ Dados do Ministério da Saúde. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/definicao/#:~:text=%C3%89%20uma%20s%C3%ADndrome%20cl%C3%ADnica%20caracterizada,n%C3%A3o%20s%C3%A3o%20explic%C3%A1veis%20por%20delirium%20.> Consultado em 21/06/2024.

²⁷ Doença de Alzheimer; Demência vascular; Demência com corpos de Lewy; Demências frontotemporais; Demência provocada pelo álcool (também conhecida por Síndrome de Korsakoff); Doença de Parkinson com demência. A síndrome é causada por diversos processos etiopatogênicos, tanto crônicos quanto agudos, podendo ser classificada em: Evolutiva: Declínio progressivo por doenças neurodegenerativas, vascular ou infecciosa crônica; Estática: Demência vascular com fator de risco controlado, seqüela de lesão cerebral aguda por trauma ou infecção; Potencialmente reversível: Doenças clínicas (por exemplo: hipotireoidismo, depressão), fatores nutricionais (por exemplo: deficiência vitamina B12) e medicações (biperideno, benzodiazepínico, entre outras). Dados do Ministério da Saúde. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/definicao/#:~:text=%C3%89%20uma%20s%C3%ADndrome%20cl%C3%ADnica%20caracterizada,n%C3%A3o%20s%C3%A3o%20explic%C3%A1veis%20por%20delirium%20.> Consultado em 21/06/2024.

depressão, medo, sofrimento e problemas de comunicação, além de gerar desequilíbrio na dinâmica familiar.

Com o avanço da doença, torna-se necessário uma reorganização da estrutura familiar. Às vezes o diagnóstico demora e a pessoa doente pode piorar. E, quando se fala de pessoas portadores de Doença de Alzheimer (DA), o cuidado envolve questões éticas, desde a confirmação do diagnóstico até as consequências da progressão da doença e o seu manejo, o impacto do diagnóstico sobre a pessoa e os que estão a sua volta, além de todos os cuidados profissionais necessários. Nos estágios iniciais da doença o idoso tende a se confundir com facilidade e se esquecer de fatos recentes. À medida que a doença progride, a pessoa doente passa a ter dificuldades para desempenhar tarefas simples, como utilizar utensílios domésticos, vestir-se, cuidar da própria higiene e alimentação. Ela ainda não está na fase final, quando apresenta distúrbios graves de linguagem e fica restrito ao leito. Em cada uma destas etapas, pode-se observar a gradativa perda da autonomia e, conseqüentemente, o aumento das necessidades de cuidados e supervisão.

Espiritualidade e cuidado

O Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que provoca a diminuição das funções cognitivas, uma vez que as células cerebrais degeneram e morrem, causando declínio constante na função mental. Os principais sintomas da doença são a dificuldade de memória (especialmente de acontecimentos recentes), confusão mental, discurso vago durante as conversações, demora em atividades rotineiras, esquecimento de pessoas e lugares conhecidos, deterioração de competências sociais e imprevisibilidade emocional.²⁸ Ao experienciar essa doença na vida de minha mãe, quando confirmado o diagnóstico, já em nível moderado, a aceitação de que a doença se faria presente em nossas vidas era concreta e visível. A vida dali para a frente será assim, ausências, delírios, poucos momentos em contato com a realidade e alucinações. Os sentimentos e emoções se misturam. O desejo é o de querer puxar a pessoa com a doença, tirá-la dessa escuridão percorrida pelos pensamentos desconexos, mas sem sucesso. Com isso, vem a impotência que assusta, irrita, paralisa, confunde, angústia, faz chorar e questionar mil “porquês”. É um misto de raiva e carinho. É preciso suporte e a espiritualidade individual é um dos auxílios nessa caminhada de enfrentamento.

Não são só as falas desconexas, mas um olhar por vezes distante. A gente já não sabe quem é própria mãe. E o que fazer, senão aceitar e cuidar, buscar forças onde não se tem, cumprir os compromissos, tarefas, afinal, a vida das pessoas que a rodeiam segue. Mas como seguir a vida? Afinal, a vida segue e ela precisa se aprumar. Então, viver no cotidiano a espiritualidade foi o caminho escolhido para aprumar o que estava torto, arqueado, dolorido. Buscar apoio na espiritualidade contribui para se restabelecer a harmonia na família diante de todas as dificuldades enfrentadas no cuidado. Ao vivenciar essa experiência com a doença de minha mãe, partindo do choque com o avanço da doença, a espiritualidade veio devolver o chão que tinha sumido.

²⁸ MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico]: DSM-5/ [American Psychiatric Association. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*]. Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014, p. 611-614.

Em meio a tudo isso, vem também a memória o quanto corremos para dar conta de nossos projetos de vida. A vida nessa sociedade urge, não para, exige uma série de outras atividades que têm, no “tempo das batidas do relógio”, seu principal gestor. E em meio a mil pensamentos olho para minha mãe. Ela já não é mais aquela heroína que eu cresci vendo, já não tem a força e a garra de antes. Aquela mulher que eu conhecia desapareceu. A mulher forte, decidida. Eu mergulho nas águas turbulentas que a “vida” me apresenta, mesmo quando tudo o que desejo é experimentar uma caminhada tranquila. Vem a indagação: “por que ela”? Diante desse fato, pergunto-me também pelo que nos leva a viver o tempo pautado por essa lógica de viver o tempo.

Será que a corrida contra o relógio se incorporou de tal forma ao modo de viver das pessoas fazendo-as perder a capacidade de perceber que, pouco a pouco, fomos desaprendendo a viver aquele tempo, o qual, de forma espontânea, no convívio diário, nos aproximava, nos humanizava, dando sentido aos nossos atos, sejam eles ensinar, pesquisar, cuidar, ou simplesmente viver? Talvez a vida precise de pausa, calma, ócio. E nesse ‘talvez’, a espiritualidade ensina que é preciso caminhar um pouco mais devagar, aproveitando os segundos de vida consigo mesmo e com os outros. A espiritualidade está no parar e observar o céu, as coisas ao redor. Orar. Ter fé. Meditar. Fazer longas caminhadas. Chorar. Reclamar. Tudo isso significa viver integralmente a espiritualidade no cotidiano da vida. A oração é um “fenômeno universal”²⁹, que está presente na experiência humana, independentemente de qualquer religião. Cada pessoa tem o seu jeito de orar, de se expressar de maneira individual, seja de maneira simples ou complexa. A oração sempre ocorrerá de forma espontânea, pois “não se trata somente de perguntas e respostas entre a criatura e o criador, mas de uma vivência da realidade”³⁰.

Há muitas formas de meditação e, com sua prática diária, pode-se ter controle sobre a própria mente e direcionar os pensamentos para a solução de problemas. Longas caminhadas, o chorar, reclamar, podem conduzir as pessoas ao libertar-se de emoções e sentimentos que geram mal-estar. Ao se libertar destes sentimentos, tem-se à leveza, autonomia de si e, conseqüentemente, maturidade para enfrentar as dificuldades cotidianas e surpresas da vida. A “fé seria, então, a ligação com o esperado, a determinação da ação, o vivido de uma opção que mobiliza todo o ser”³¹. A fé é intrínseca ao ser humano e, mesmo que a pessoa não seja religiosa, sempre terá fé, pois necessita dela e ela dá sentido à vida. Com a espiritualidade reorganiza-se a vida, mesmo em meio ao caos e as fragilidades da vida. Aprende-se que é importante equilibrar o tempo cronológico, medido pelo relógio, com o tempo emocional, medido pelas emoções do coração. Assim, pode-se cumprir as responsabilidades, cuidar de si mesmo e das relações interpessoais, tornando-as mais humanas e se tornando também mais humano.

A religiosidade individual, ou seja, a espiritualidade de cada pessoa “refere-se à atividade religiosa que é realizada a sós e em particular, como orar, ou se comunicar com Deus em casa, meditar, ler escrituras religiosas, assistir a programas de televisão religiosos, escutar rádios

²⁹ SILVA, O. G. *A importância da oração para uma vida de fé*. 74 f. (Dissertação) em Teologia. São Leopoldo: Faculdades EST, 2018, p. 7.

³⁰ DANTAS, I. D. O.; MELO, W. P. P.; CARVALHO, R. R. F. A oração na bíblia e nas comunidades cristãs. *I Semana Nacional de Teologia, Filosofia e Estudos de Religião, I Colóquio Filosófico: Filosofia e Religião*. 2019, p. 163.

³¹ AMATUZZI, M. M. Fé e Ideologia na Compreensão Psicológica da Pessoa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), p. 569-575, 2003. p. 570.

religiosos, ou realizar rituais privados, como acender velas, usar acessórios religiosos e assim por diante”³². Uma religiosidade individual ou espiritualidade pessoal mantém a conexão com o sagrado, com Deus e práticas religiosas como orações e meditações, sem a obrigatoriedade de participar com frequência de uma igreja ou templo religioso. Como um conjunto de emoções e convicções de natureza não material, a espiritualidade pressupõe que há mais do que pode ser percebido ou plenamente compreendido, remetendo o indivíduo a questões como o significado e o sentido da vida. É a busca de significado para a vida por meio daquilo transcende o tangível, que se manifesta na vida do ser humano de acordo com idade, religião, cultura e estado de saúde.³³ A espiritualidade oferece um referencial positivo, repleto de esperança para o enfrentamento da doença, contribuindo para suportar melhor os sentimentos de raiva e ansiedade. Ela configura-se como parte integrante daqueles que convivem com pessoas portadoras de doenças como o Alzheimer, pois tem caráter benéfico na saúde e na qualidade de vida de todos. Ela é fonte de força e amparo para lidar com a realidade de familiares cuidadores de idosos com demências, bem como inspiração para sentimentos de gratidão e satisfação.

Quando olho para a realidade que me cerca, vejo uma doença degenerativa que encontrou minha mãe no meio do caminho. Quando olho para ela, ela sempre sorri docemente. E eu pergunto silenciosamente: “será que ela tem medo”? Creio que sim, pois o desconhecido sempre assusta, assim como os sapos, cobras, águas profundas e escuras, ou quando viajo para um lugar desconhecido. Ainda é possível vê-la fazendo algumas atividades, como varrer a calçada, se alimentar sozinha, colocar a própria roupa, pequenas caminhadas, orar. Sim, ela gosta de assistir programas de TV com missas e cultos e, concentrada, faz suas orações. Dias desses, conversávamos via vídeo chamada e ela me disse que não queria mais conversar, porque era o momento da missa. Ela tem sua fé, seu jeito de vivenciar a própria espiritualidade, pois quem vivencia a espiritualidade em seu cotidiano tende a enfrentar situações adversas com mais sucesso. A espiritualidade, neste caso, contribui para a melhora da saúde, como o estado psicológico (traz esperança, perdão, altruísmo e amor), e ajuda reduzir o estresse, gerando equilíbrio das funções orgânicas controladas pelo sistema nervoso, como a produção de hormônios e a imunidade.³⁴

Nessa caminhada da vida, na qual sempre morei distante geograficamente, tento estar mais presente, apesar dos compromissos e da distância que nos separa. Mas é questão de prioridade e tempo para o que realmente é mais importante na vida, pois o distanciamento de pessoas amadas e queridas gera sofrimento, ainda mais em um momento delicado e individual. Eu percebo isso quando telefono para ela e ela volta a realidade. Depois de muitas tentativas e erros, percebi que a maior dor da minha mãe era também a que conseguia trazê-la de volta à realidade. Então, muitas das nossas conversas ao telefone se resumem a dizer que estamos todos bem e logo estarei com ela. E ela, carinhosamente, diz que estava com “um tantão de saudade, beijos e beijos”. Ou seja, ela expressa suas emoções e sentimentos.

³² KOENIG, 2012, p. 11.

³³ BARRETO, L.V. *et al.* Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. *Acta Paul Enferm*, 36:eAPE03061, p. 1-10, 2023.

³⁴ Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios. Texto de Marcelo Saad e Roberta de Medeiros. Em 1986, a Conferência Internacional de Saúde, realizada pela ONU, reuniu estudiosos na área de saúde, que passaram a considerar a integralidade do paciente do ponto de vista físico, psíquico, social, funcional e espiritual, e não apenas biológico. Disponível em: <https://www.tjdft.jus.br/informacoes/programas-projetos-e-aco-es-provida/dicas-de-saude/pilulas-de-saude/espiritualidade-e-saude#:~:text=A%20espiritualidade%20colabora%20para%20a,problemas%20e%20redu%C3%A7%C3%A3o%20do%20estresse>. Consultado em 27/07/2024.

Eu sei que em muitos momentos de conversas não era a mãe que eu conheci, mas também não era a mãe que se afastou. Era uma terceira mãe, uma mãe sincera, afetiva, carinhosa. E gostei. Sua memória já não é mais a mesma, seu HD parece que desformatou e sua memória transbordou. Datas já não existem mais e não haverá mais ligações dela em aniversários, Natal, Páscoa e em nenhum outro momento. As histórias da vida se embaralharam, o presente é tão distante e o passado tão presente ou, então, tudo junto e misturado, confuso. O que era longe ficou perto e o perto talvez nem exista mais.

Quando isso acontece, geralmente tentamos trazer um pouco de lógica para compreendermos o que acontece com nossos entes queridos. Nos agarramos a qualquer vestígio de sanidade, como se só pudéssemos lidar com o que é mensurável e compreensível. Neste momento, a espiritualidade chega com força, pois diante de fatos como esses ela nos impulsiona a seguir adiante, nos fortalece e anima. Ela também ensina que não é a minha mãe que precisa sair do seu mundo delirante, mas eu! Porque sou eu quem me entrego totalmente em cada conversa, mergulho profundamente para encontrá-la em suas palavras sem restrições, sem filtro, sem senso, sem juízo, sem pensar muito e, às vezes, sem racionalidade.

Conclusão

A espiritualidade, a oração, os momentos de silêncio e pausa não me deixam definir pelas ausências e perdas, mas pelo que abunda, pelo que é tão grande e indomável que não se permite apagar: momentos do passado, lembranças, memórias, histórias. A vida é bela em toda a sua incoerência e imperfeição. Ela é bela em meio ao desconhecido. E há que se ter coragem e sensibilidade para enxergar o belo em meio ao caos. A espiritualidade permite reconhecer os momentos que pedem saltos profundos, insanos e ilógicos. A espiritualidade dá a capacidade de enxergar a beleza que está além do óbvio ou da dor. Em, então, comecei a me habituar com uma mãe que não conhecia. A evolução da doença deu um salto, mas mesmo em meio ao pesadelo consegui ver outros sonhos e horizontes. Obviamente não é possível dizer que isso é bom. Momentos *on* e momentos *off*. Minha mãe desligando e ligando como uma tv, um notebook. O triste do Alzheimer é que a doença é mais dolorida para quem cerca a pessoa, pois muitas vezes ela não mais irá lembrar dos filhos, netas e netos, amigas. Mas quem ali está sabe quem ela é, conhece e viveu toda uma história que já não está mais presente. Fazer essa caminhada é como um conjunto de saberes que valoriza o outro no encontro consigo mesmo e com a própria morte, com a finitude, a fragilidade última da vida. Nessa caminhada, experienciar o sagrado traz força e ânimo, como no Salmo que se percebe palavras e gestos de quem sente a mão cuidadora de Deus, que se revela à criatura humana:

O Senhor é meu pastor; nada me falta. Ele me faz deitar em verdes pastos; ele me conduz ao lado das águas serenas. Ele restaura a minha alma; me conduz no caminho da justiça por causa do seu nome. Sim, ainda que eu ande pelo vale da sombra da morte, não temerei mal algum; porque tu estás comigo; tua vara e o teu cajado me consolam. Tu preparas uma mesa para mim na presença dos meus inimigos; tu unges minha cabeça com óleo; meu cálice transborda. Certamente a bondade e a misericórdia me seguirão todos os dias da minha vida, e eu habitarei na casa do Senhor para sempre.³⁵

³⁵ BIBLIA SAGRADA. Salmo 23.1-6. <https://bkjfiel.com.br/salmos-24/>.

Referências

- AMATUZZI, M. M. Fé e Ideologia na Compreensão Psicológica da Pessoa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), p. 569-575, 2003.
- BARRETO, L.V. *et al.* Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. *Acta Paul Enferm*, 36:eAPE03061, p. 1-10, 2023.
- BOFF, Leonardo. *Reflexões de um velho teólogo e pensador*. Petrópolis: Vozes, 2018.
- CHAN, Simon. *Spiritual Theology: a systematic study of the christian life*. Madison: Intervarsity Press, 2016.
- DALGALARRONDO, P. Estudos sobre religião e saúde mental realizados no Brasil: histórico e perspectivas atuais. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34 (Suppl.1), p. 25-33, 2007. Disponível em: SciELO – Brasil – Estudos sobre religião e saúde mental realizados no Brasil: histórico e perspectivas atuais <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700005>. Site consultado em 20/06/2024.
- DANTAS, I. D. O.; MELO, W. P. P.; CARVALHO, R. R. F. A oração na bíblia e nas comunidades cristãs. *I Semana Nacional de Teologia, Filosofia e Estudos de Religião, I Colóquio Filosófico: Filosofia e Religião*. 2019.
- FERREIRA L. N. *et al.* Envelhecimento e qualidade de vida em idosos da Atenção Básica de Saúde. *Rev Bras Educ Saúde*, 8(1), p. 9-14, 2018.
- FLORISTÁN, Casiano. Espiritualidade. In: TAMAYO, Juan José. (Org.). *Novo Dicionário da Bíblia*. São Paulo: Paulus, 2009.
- FRANCO, Clarissa de. Psicologia e espiritualidade. In: PASSOS, João Décio; USARSKI, Frank. (Orgs.) *Compêndio de Ciência da Religião*. São Paulo: Paulinas; Paulus, 2021.
- GENOVA, Lisa. *Para sempre Alice: quando não há mais certezas possíveis, só o amor sabe o que é verdade*. Tradução Vera Ribeiro, Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009.
- KOENIG, H. G. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012.
- KOENIG, H. G. Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. *Psychiatry*, volume 2012, p. 1-33. Article ID 278730. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.5402/2012/278730>. Consultado em 21/06/2024.
- MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico]: DSM-5/[American Psychiatric Association. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*]. Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- MARTINS, Martins, A. A. A pastoral da Saúde e sua importância no mundo da saúde: da presença solidária ao transcender a dor e o sofrimento. *O Mundo da Saúde* (São Paulo), 34(4), p. 547-552, 2010.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Resumo. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: OMS; 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Consultado em 20/06/2024..
- Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Mundo não está conseguindo enfrentar desafio da demência. Washington: OPAS; 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/29-2021-mundo-nao-esta-conseguindo-enfrentar-desafio-da-demencia>. Consultado em 20/06/2024.

- PUCHALSKI, C. M. “Espiritualidade e medicina: os currículos na educação médica”. *Journal of Education Câncer: O Jornal Oficial da Associação Americana para a Educação do Câncer*, 21 (1), p. 14-18, 2006.
- SENRA, Flávio. Espiritualidade não religiosa. In: RIBEIRO, Cláudio de Oliveira; ARAGÃO, Gilbraz; PANASIEWICZ, Roberlei (Orgs.). *Dicionário do Pluralismo Religioso*. São Paulo: Recriar, 2020.
- SILVA, J. B; SILVA, L. B. Relação entre Religião, Espiritualidade e Sentido da Vida. *Revista da Associação Brasileira de logoterapia e Análise Existencial*, 3(2), p. 203-215, 2014.
- SILVA, M. S. *A espiritualidade na atenção em saúde em geral no Brasil*. TCC para graduação em Terapia Ocupacional. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, 2013.
- SILVA, O. G. *A importância da oração para uma vida de fé*. 74 f. (Dissertação) em Teologia. São Leopoldo: Faculdades EST, 2018.
- TONIOL, R. Espiritualidade que faz bem. Pesquisas, Políticas Públicas e Práticas Clínicas pela Promoção da Espiritualidade da Espiritualidade como Saúde. *Sociedad y Religión*, 43 (XXV), p. 110-143, 2015.

Submetido em: 01/10/2024

Aprovado em: 25/11/2024