

**RELATO DE EXPERIÊNCIA ATRAVÉS DE VIVÊNCIAS PROFISSIONAIS E A
INSERÇÃO DA ESPIRITUALIDADE NOS CUIDADOS PALIATIVOS**

*EXPERIENCE REPORT THROUGH PROFESSIONAL EXPERIENCES AND THE
INSERTION OF SPIRITUALITY IN PALLIATIVE CARE*

*REPORTE DE EXPERIENCIA A TRAVÉS DE EXPERIENCIAS PROFESIONALES Y LA
INSERCIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS*

Janaina Luiza dos Santos

(Universidade Federal Fluminense, Brasil)

janainaluiza@id.uff.br

Alexandre Diniz Breder

(Secretaria de Saúde de Nova Friburgo/RJ, Brasil)

alexandre_breder@ufrj.br

Irene Bulcão

(Universidade Federal Fluminense, Brasil)

irenebulcao@id.uff.br

Ana Carolina Ferreira Castanho

*(Mestrado Profissional em Práticas Institucionais em Saúde Mental e
Graduação em Psicologia da Universidade Paulista - UNIP, Brasil)*

ana.castanho@docente.unip.br

Lilian Cláudia Ulian Junqueira

*(Mestrado Profissional em Práticas Institucionais em Saúde Mental e
Graduação em Psicologia da Universidade Paulista - UNIP, Brasil)*

lilian.junqueira@docente.unip.br

Ana Claudia Moreira Monteiro

(Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil)

ana.monteiro@uerj.br

Márcia Gomide da Silva Mello

(Universidade Federal Rio de Janeiro, Brasil)

gomide@iesc.ufrj.br

Recibido: 30/01/2024

Aprobado: 30/01/2024

RESUMO

A equipe da Enfermagem é privilegiada, pois, é o cuidador que permanece vinte e quatro horas na assistência direta do paciente, podendo ter uma visão ampliada da pessoa no

processo do adoecimento, tendo a oportunidade de incorporar e desenvolver os princípios dos Cuidados Paliativos (CP). Na perspectiva holística da saúde a religião/religiosidade/espiritualidade é uma das possibilidades de cuidado e manejo, porém ainda muito negligenciada pelos profissionais da saúde, seja por desconhecimento ou preconceitos e tabus, mas que se torna essencial no cuidado de pacientes em CP. Por meio deste relato de experiência, objetiva-se ressaltar a importância da religião/religiosidade/espiritualidade, no cuidado e manejo de pacientes em CP, a partir da experiência de uma profissional da enfermagem, sua prática em cuidados e docência, supervisionando alunos com pacientes em contexto dos CP. Anos acompanhando alunos na prática, demonstraram que os profissionais da enfermagem têm dificuldade de identificar o Sofrimento Espiritual (SE) dos pacientes, e quando identificavam, não sabiam o que fazer com esta demanda, delegando a outros profissionais da equipe, que também tinham dificuldades, causando um (des)cuidado na Dimensão Espiritual (DE) do paciente em CP, trazendo-o mais sofrimento e desconforto com sua finitude. Como resultado dessas reflexões, está sendo desenvolvida uma pesquisa de pós-doutorado, destinada a identificar a DE, construção de roteiro de educação permanente. Em síntese, esses profissionais tendo a capacitação para identificar o SE, explorar e cuidar da DE, poderão promover a proteção da saúde mental, tanto do paciente em CP quanto sua, e tornarem-se profissionais mais sensíveis na finitude.

Palavras-chave: religião. espiritualidade. equipe de assistência ao paciente. cuidados paliativos. saúde mental.

ABSTRACT

The Nursing team is privileged, as it is the caregiver who remains 24 hours a day, providing direct assistance to the patient, being able to have an expanded view of the person in the illness process, having the opportunity to incorporate and develop the principles of Palliative Care (CP). From a holistic health perspective, religion/religiosity/spirituality is one of the possibilities for care and management, but it is still largely neglected by health professionals, whether due to lack of knowledge or prejudices and taboos, but which becomes essential in the care of PC patients. Through this experience report, the aim is to highlight the importance of religion/religiosity/spirituality, in the care and management of patients in PC, based on the experience of a nursing professional, her practice in care and teaching, supervising students with patients in the context of CP. Years of accompanying students in practice demonstrated that nursing professionals have difficulty identifying patients' Spiritual Suffering (SE), and when they did, they did not know what to do with this demand, delegating it to other professionals on the team, who also had difficulties, causing (lack of) care in the Spiritual Dimension (DE) of the PC patient, bringing them more suffering and discomfort with their finitude. As a result of these reflections, post-doctoral research is being developed, aimed at identifying ED and building a permanent education script. In summary, these professionals, having the training to identify SE, explore and care for ED, will be able to promote the protection of mental health, both for the patient in PC and for themselves, and become more sensitive professionals in finitude.

Keywords: religion. spirituality. patient assistance team. palliative care. mental health.

RESUMEN

El equipo de Enfermería es privilegiado, ya que es el cuidador quien permanece las 24 horas del día, brindando asistencia directa al paciente, pudiendo tener una visión ampliada de la persona en el proceso de enfermedad, teniendo la oportunidad de incorporar y desarrollar los principios de Cuidados Paliativos (CP). Desde una perspectiva holística de la salud, la religión/religiosidad/espiritualidad es una de las posibilidades de atención y gestión, pero

aún es en gran medida desatendida por los profesionales de la salud, ya sea por desconocimiento o por prejuicios y tabúes, pero que se vuelve esencial en el cuidado de Pacientes de CP. A través de este relato de experiencia, se pretende resaltar la importancia de la religión/religiosidad/espiritualidad, en el cuidado y manejo de pacientes en AP, a partir de la experiencia de una profesional de enfermería, su práctica en la atención y docencia, supervisando estudiantes con pacientes en el contexto de la PC. Años de acompañamiento en la práctica a estudiantes demostraron que los profesionales de enfermería tienen dificultades para identificar el Sufrimiento Espiritual (ES) de los pacientes, y cuando lo hacían, no sabían qué hacer con esa demanda, delegándola en otros profesionales del equipo, que también tenían dificultades. , provocando (falta de) atención en la Dimensión Espiritual (ED) del paciente con CP, trayendo más sufrimiento y malestar con su finitud. Como resultado de estas reflexiones, se desarrollan investigaciones posdoctorales, encaminadas a identificar los TCA y construir un guión de educación permanente. En resumen, estos profesionales, al tener la formación para identificar EE, explorar y atender los TCA, podrán promover la protección de la salud mental, tanto del paciente en AP como de ellos mismos, y convertirse en profesionales más sensibles en la finitud.

Palabras clave: religión. espiritualidad. equipo de asistencia al paciente. cuidados paliativos. salud mental.

Introdução

O planeta Terra vem se modificando rapidamente em toda sua totalidade, em virtude das grandes e profundas transformações por que passa a sociedade, principalmente, nos âmbitos educacional, da saúde, econômico, social, político e cultural. Essas mudanças, enfim, vêm ocorrendo nos diversos setores da vida social.

Nesta conjuntura, emergem, conseqüentemente, inúmeros problemas que desafiam cotidianamente a encontrar alternativas que melhorem a assistência à população e sejam capazes de atender às expectativas e necessidades advindas de uma sociedade mais crítica, consciente de seus direitos, que exige e precisa cada vez mais de qualidade de vida (Montibeller, 2017).

Na área da saúde não é diferente da sociedade atual, parece que os desafios surgem ainda com mais força e visibilidade para os profissionais que nela operam suas atividades. Deveras, não são poucas nem menos profundas as transformações que assistimos, como, por exemplo, a discussão da morte com dignidade. Há uma evolução visível acontecendo, pessoas e movimentos se fortalecem para trazer qualidade de vida para o restante de suas existências, minimizando a quantidade de dias com dor, sofrimento, obstinação terapêutica para a vida de quem está morrendo (Santos et al., 2021).

Em 31 de outubro de 2018 entrava em vigor a Resolução nº 41 na instância do Ministério da Saúde/Comissão Intergestores Tripartite que “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos (CP), à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)” (Brasil, 2018). Por conseguinte, nota-se que vem ocorrendo uma mobilização para o livre acesso aos cuidados prestados às pessoas que têm uma doença limitante à vida.

Destarte, CP são cuidados holísticos ativos, oferecidos a todo ser humano com qualquer idade, que estejam em sofrimento intenso, alusivo à sua saúde, oriundo de uma condição que acarreta um alto risco de mortalidade, afeta negativamente a qualidade de vida e a função diária e/ou é onerosa em termos de sintomas e tratamentos, ou seja, uma doença grave perigosa a manutenção da vida. A finalidade dos Cuidados Paliativos é conseqüentemente “melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores” (IAHPC, 2018).

Logo, percebe-se que o paciente em CP precisa de assistência integral em todas suas dimensões, emocional/psíquica, social, espiritual e física/biológica, para abarcar a integralidade do ser humano que

tem uma doença ameaçadora à vida (INCA, 2022). Portanto, se essas dimensões não são compreendidas e cuidadas, amplia-se um sofrimento, que facilmente pode ser identificado quando físico, porém as demais dimensões têm peculiaridades que perpassam a cultura, entendimento, traumas, aprendizagem e demais facetas pertinentes ao ser humano relativas à sua vivência de finitude, demandando, portanto, ser cuidado por equipe multiprofissional.

Assim como a precursora dos CP Cicely Saunders bem descreveu, dor total é o sofrimento que uma pessoa vive, não apenas pelos males físicos que está sendo acometido, mas também pela resultante emocional, social e espiritual que a aproximação da morte pode causar-lhe, e que não deve ser negligenciada e sim examinada e avaliada (Clark, 2018). Como dizia Saunders “O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”, seja ele em qual dimensão se apresentar (Clark, 2018).

A equipe da Enfermagem, é privilegiada, no contato com o paciente, visto que é o único prestador de cuidados que permanece vinte e quatro horas na assistência direta do paciente, podendo ter uma visão ampliada da pessoa no processo do adoecimento no sistema de saúde, tendo a oportunidade de incorporar e desenvolver os princípios dos Cuidados Paliativos (CP) (Guimarães & Magni, 2020).

Em uma perspectiva holística da saúde, a religião/religiosidade/espiritualidade é uma das possibilidades de cuidado e manejo, porém ainda muito negligenciada pelos profissionais de saúde, seja por desconhecimento ou preconceitos e tabus, mas que se torna ferramenta essencial no cuidado de pacientes em CP (INCA, 2022).

Diante destas necessidades, em que o paciente com uma doença ameaçadora da vida experiência, abordar-se-ia a dimensão espiritual como elemento complementar, pois pode-se afirmar que é uma das mais complexas de se discutir, devido ao mito de sua desconexão com a ciência, como alguns pensadores referem.

Em conformidade com Rohden (2007), um dos mais renomados cientistas da história (Einstein) certificava que “a ciência sem a religião fica manca; a religião sem a ciência fica cega”. A ciência e a religião são duas ordenações elucidativas com amplitude de entendimentos e a vinculação delas está frequentemente se transformando (Alexander, 2007). Elas se mostram complementares, pois nenhuma das duas conseguem responder tudo, porém os defensores de ambas reivindicam a hegemonia de suas “verdades”, causando conflitos quando há sobreposição de saberes e entendimentos. Determinados grupos olham para esse conflito considerando a ciência e a religião como admissíveis a dois setores separados, fé e razão (Gould, 2002). Outros entendem que podem ser apontados como sistemas compatíveis (Collins, 2006).

Entende-se que há muito a ser desvelado, em relação a todo esse mito da desconexão da ciência e da religião e os profissionais da saúde voltados para a cientificidade, o materialismo do fazer, incomodam-se em abordar com o paciente a DE e outros profissionais voltados para determinadas religiões abordam erroneamente o paciente causando-lhes mais sofrimento (Soares, 2023). Portanto, há necessidade da diferenciação entre religião/religiosidade/espiritualidade e principalmente ensinar como acolher o SE do paciente em finitude.

A espiritualidade é um caminho em que o indivíduo se depara com o significado e propósito, é como as pessoas experienciam a conexão com elas mesmas, e com os outros seres, se relacionam com o sentido do que é sagrado para si. A Espiritualidade é vislumbrada como uma individualidade humana universal, a relação do transcendente do indivíduo, evidenciando-se por atitudes, hábitos, gostos e práticas (Puchalski et al., 2018), o que é sagrado para cada ser vivente, independentemente da existência de religião ou religiosidade desse indivíduo. Marques e Pucci (2021) descrevem a espiritualidade como algo que ajuda o indivíduo a alicerçar o sentir, o contato com o transcendente e como ele efetiva suas vivências, em outras palavras, a forma que o paciente encontra para se adaptar ao vivido neste momento.

O termo religião passou por diversas conotações, ao longo dos tempos (Figueiredo, 2019), que se refere aos dogmas e o esmero externo, vem do latim religare, ligação com o Divino, que pode ser denominado

como Deus, difere mediante a cultura, porém é um conjunto de crenças, que estabelece rituais vinculado a instituições religiosas que chancelam essas crenças (Gomide & Moreira-Almeida, 2022).

Por conseguinte para Stroppa e Moreira-Almeida (2008) “religiosidade envolve um sistema de crenças compartilhadas por um grupo, definindo características comportamentais, sociais e valorais específicas”, ou seja, cada indivíduo desenvolve sua religiosidade mediante sua religião.

Destarte o objetivo deste relato de experiência, é ressaltar a importância da religião/religiosidade/espiritualidade no cuidado e manejo de pacientes em CP, a partir da experiência de uma profissional da enfermagem, sua prática em cuidados e docência supervisionando alunos com pacientes em contexto dos CP, mobilizando-a na construção do projeto de pós-doutorado ao qual pretende fazer o mapeamento das experiências vivenciadas pela equipe multiprofissional de saúde ao trabalhar com a dimensão espiritual dos pacientes que estão em cuidados paliativos. Com esse material será possível a construção de roteiro de ações de educação permanente em saúde, que minimizem esses dilemas.

Material e método

O presente artigo utiliza o método qualitativo do tipo Relato de Experiências (RE) com base na proposta de roteiro segundo Mussi et al. (2021).

Segundo os mesmos autores supracitados: “Relato de Experiência (RE) em contexto acadêmico pretende, além da descrição da experiência vivida (experiência próxima), a sua valorização por meio do esforço acadêmico científico explicativo, por meio da aplicação crítica-reflexiva com apoio teórico-metodológico (experiência distante)” (Mussi et al., 2021, p 64).

Consiste na experiência vivida por parte de um dos autores em sua prática diária ao longo de quase 25 anos na carreira como Enfermeira e entre estes, 10 anos como docente do magistério superior, supervisionando alunos na área de Clínica médica, CTI e CP o que culminou na necessidade de aprofundar conhecimento e a busca pela construção e desenvolvimento de um projeto de pós-doutoramento intitulado: O profissional de saúde e o dilema de trabalhar a dimensão espiritual (DE) em cuidados paliativos (CP), no Programa Institucional de Pós-Doutorado da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PIPD-UFRJ) junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva desta Universidade, na linha de pesquisa em saúde mental e subárea de saúde e espiritualidade, concebido no segundo semestre de 2022 e iniciado em abril de 2023.

Para a construção do projeto de pesquisa de pós-doutoramento houve conversas com a autora supervisora, ela tem expertise nas temáticas sobre religião, religiosidade e espiritualidade, e em seguida o delineamento do projeto, por conseguinte foi definido o método de coleta de dados, local e população de estudo, bem como o cronograma. Após superado essa parte teórica, o projeto foi submetido ao Conselho de Pós-Graduação da UFRJ, no qual foi aprovado.

O início do estágio pós-doutoral ocorreu no dia 17 de abril de 2023, com uma reunião presencial onde foi possível realizar alguns acertos com relação ao projeto, seguindo este percurso, o projeto foi inserido na Plataforma Brasil no dia 28 de abril de 2023, tendo parecer favorável no dia 5 de julho de 2023, com CAEE 69164523.8.0000.5286 e parecer 6.164.647. A pesquisa foi iniciada após esta etapa em uma visita previamente agendada com os responsáveis pelo hospital, onde foi estabelecido as regras e organização institucional.

O método da coleta de dados está em curso através de entrevistas semiestruturadas que duram entre 20 a 30 minutos, abordando a temática de cuidados paliativos e os dilemas vivenciados com a abordagem da dimensão espiritual do paciente. Os depoimentos estão sendo gravados para posteriormente serem transcritos e os encontros são realizados em uma sala onde manteve-se a privacidade durante todo o tempo. A intenção é abordar todos os profissionais da saúde (Enfermeiros, Técnicos de Enfermagem,

Médicos, Psicólogos, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Nutricionistas, Farmacêuticos entre outros), que acompanham pacientes em cuidados paliativos e que trabalham neste hospital que é referência em CP da cidade de Macaé.

Os dados coletados estão na fase de transcrição e serão codificadas para comporem um corpus textual que será analisado pelo programa IRAMUTEQ®, o qual realiza análises quantitativas a partir de um banco de dados qualitativo (corpus textual). A escolha desse programa se deu por garantir maior fidedignidade na elaboração das categorias analíticas e não ter interferência do pesquisador nesta etapa de pesquisa.

Resultados

Por meio da experiência docente de uma das autoras, foi possível descrever alguns resultados de sua prática em educação na área de cuidados paliativos, entre eles, a dificuldade de se abordar o processo de morte e morrer, haja vista os tabus que rodeiam esses temas, assim como a dimensão espiritual relacionada a assistência do paciente nos mais diversos âmbitos e principalmente aquele que está morrendo. A autora observou em sua prática a desconexão das dimensões física/biológica, emocional/psicológica, social e espiritual durante o cuidado, o qual deveria ser sistêmico, abordando o indivíduo do “todo para as partes” e não cartesiano, onde o cuidado parte das “partes para o todo”, levando dessa forma a fragmentação das dimensões já relatadas.

Os próprios profissionais, muitas vezes não conseguem abordar essa temática, por medo de invadir a privacidade do outro, por tabu ou desconhecimento, o que traz ainda mais dificuldades de se trabalhar o tema com foco nos pacientes terminais, assim, por meio desses resultados da prática vivida, uma das autoras percebeu a necessidade de aprofundar conhecimento sobre religião/religiosidade/espiritualidade e a dimensão espiritual, visto ser a mais complexa a ser abordada com o paciente, e ao longo da carreira também vivenciou dificuldades no cuidado espiritual deles. Com essa motivação iniciou estudos de pós-doutorado e abaixo descreve-se alguns dados coletados, este Estágio Pós-Doutoral também é resultado de seu interesse pela área, o qual também vem de complementação para este trabalho.

O trabalho Pós-Doutoral está no início da coleta de dados que foi realizada em três dias (10, 14 e 17 de agosto), e entrevistou profissionais, entre eles, dois médicos (um paliativista, outro não); uma enfermeira responsável pelo setor de cuidados paliativos oncológicos; um técnico de enfermagem deste mesmo setor; dois farmacêuticos responsáveis pela oncologia e que fazem parte da equipe de cuidados paliativos; uma estagiária em farmácia, e um capelão evangélico que não finalizou a entrevista pois desistiu no meio do processo, o total de cinco profissionais, um estagiário, um capelão resultando em sete entrevistas e cerca de aproximadamente 2h05m de gravações, as quais estão em processo de transcrição.

As entrevistas ainda estão acontecendo, apenas foi realizado um afastamento, pois estava-se recebendo algumas negativas, optando pela interrupção temporária e posterior retorno a abordagem para continuar a coleta de dados, já agendado para 13 de novembro. Esse foi um limitador grandioso desta pesquisa, mas já temos data de retorno o que traz mais tranquilidade.

Discussão

Há anos na prática diária e acompanhando alunos no hospital, percebe-se que se perpetuam os tabus da sociedade ocidental, a qual há grandes dificuldades de abordar o processo de morte e morrer, ainda a formação dos alunos é biomédica e conseqüentemente os profissionais ficam perdidos quando o assunto permeia CP e quando aprofunda com a abordagem sobre religião/religiosidade/espiritualidade, não sabem definir, acolher, nem abordar a dimensão espiritual (DE) e o sofrimento espiritual (SE) dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

O grande estranhamento de vários profissionais de saúde para cuidar do processo de morte e morrer acontece devido à inexistência do assunto ser abordado de forma crítica-reflexiva durante a formação acadêmica, o que gera distanciamento ao encarar a possibilidade de seu paciente morrer. Assim, a morte ainda é um tabu para eles, apesar de ser um cenário experienciado diariamente em suas práticas (Silva et al., 2021).

Atualmente, nem os graduandos quiçá os profissionais da saúde percebem a integralidade do ser com suas dimensões física/biológica, emocional/psicológica, social e espiritual evidenciando que discentes não têm familiaridade, e alguns docentes fogem desses assuntos sensíveis, como a dor total, formando profissionais de enfermagem que possuem grande impedimento em identificar como cuidar o processo de morrer e principalmente o SE dos pacientes. Quando identificam, não sabem o que fazer com esta demanda, muitas vezes delegando a outros profissionais da equipe interdisciplinar, que também demonstram as mesmas dificuldades, por acreditarem ser um tema pessoal, e que não deve ser abordado, causando um (des)cuidado na DE do paciente em CP, deixando-o em sofrimento e desconforto com sua finitude.

Abordar a espiritualidade dentro dos cuidados paliativos ainda é incipiente e denota a necessidade de que a equipe multiprofissional de saúde aperfeiçoe a oferta da espiritualidade dentro dos cuidados paliativos, pois ainda está iniciando essa abordagem e evidencia a necessidade de que os profissionais de saúde melhorem o suporte e o cuidado ofertados ao paciente no que se refere à espiritualidade, visto que há pouca capacitação e formações que abordem a temática, além de muita insegurança para incluir a espiritualidade no cuidado dado ao paciente, aos familiares e para a própria equipe profissional. (Jesus, 2023).

A autora na prática docente construiu uma disciplina optativa “A Tanatologia os Cuidados Paliativos na Pluralidade do Ser Humano”, porém ainda não há resolução no conselho nacional que sancionam a obrigatoriedade da inclusão de disciplinas que ensinem sobre os CP nos demais cursos de saúde, deixando uma lacuna importante na formação da equipe multiprofissional, porém o cenário nos dois últimos anos está mudando.

Os estudos sobre a espiritualidade inserida nos CP no Brasil cresceram muito nos últimos anos, e esse advento se revela porque os cuidados paliativos estão sendo mais disseminados em todo o país, pois, agora depois de muita negociação por meio academia nacional de cuidados paliativos saiu a resolução CNE/CES 3, de 3 de novembro de 2022, onde há a obrigatoriedade de incluir CP nos cursos de medicina de todas as instituições de Ensino Superior, por todo o Brasil (DOU, 2022). Por conseguinte, mais serviços com atendimento em cuidados paliativos, observa-se então, a necessidade de aprofundar o cuidado nas dimensões humanas, consequentemente incentiva a busca pelo conhecimento sobre espiritualidade/religião/religiosidade por serem dimensões humanas aflorada no processo de morte e morrer.

Estudos analisados mostram que, no cenário dos CP, a espiritualidade é fundamento para trazer sentido à vivência da doença, produzir sentimento de bem-estar, e qualidade de vida (Esperandio & Leget, 2020). Em outras pesquisas, deixa-se em evidência o *coping* (enfrentamento), ou seja, as estratégias encontradas por meio da espiritualidade e/ou Religião e/ou Religiosidade, pelos pacientes, para conseguir enfrentar melhor todo o processo difícil que as doenças ameaçadoras da vida trazem (Lima & Machado, 2018).

Contudo, os profissionais da saúde ainda apresentam baixa capacitação para atuar frente às dimensões espirituais (DE) da saúde e da doença, esses têm mostrado uma dificuldade na interação e inserção de crenças sobre religião e espiritualidade ao cuidado dos pacientes (INCA, 2022).

Na maioria das vezes, as equipes de saúde não avaliam sofrimento espiritual, visto que, essa dimensão traz muita confusão ao seu entendimento entre espiritualidade e religiosidade, entendem como pertencentes a individualidade do ser não podendo ser abordada, ou acabam impondo cresças pessoais causando mais SE ao paciente. A minoria dos profissionais realiza o CE, por meio de práticas como oração, oferta de conforto e ajuda no processo de busca de sentido, tanto para pacientes quanto para a

própria equipe multiprofissional, por sentirem-se despreparados para tal feito (Esperandio & Leget, 2020).

O que é Cuidado Espiritual (CE) afinal? Inicia-se pontuando que CE não é sinônimo de “cuidado religioso”. Por conseguinte, sua definição pode surgir como: um tipo de cuidado justificado no reconhecimento e atenção às demandas ligadas à espiritualidade. Isto posto, o CE inclui assistir o ser humano na busca por sentido, propósito, esperança e conexão em situações, como em vigência de doenças graves, progressivas, ameaçadoras da continuidade da vida. CE, portanto, demanda um olhar metucioso, escuta atenta, ativa e compassiva que abriga o indivíduo que tem um profundo sofrimento, buscando minorar seu suplício, seja ele físico, emocional, psicossocial ou espiritual (INCA, 2022; Esperandio & Leget, 2020).

Esse cenário de não conseguir fazer um bom CE se apresenta porque os profissionais ficam temerosos em ultrapassar o limite ético na abordagem sobre religião/religiosidade/espiritualidade por estar encobertas por um tabu, a qual, crenças são pessoais, que vão invadir a intimidade do paciente, como se fosse um terreno que não pode ser explorado, isso impede a abertura de uma escuta compassiva, ativa e questionamentos direcionados.

A avaliação diagnóstica da DE precisa ser pormenorizada, atenta ao que é dito com palavras, todavia, também àquilo que é expresso na supressão delas. Sofrimentos espirituais (SE), como culpas, vazios, falta de confiança, desânimo, revolta, insegurança, precisam ser observados e postos em voga, contudo, podem ser um norte para necessidades profundas que requeiram intervenções especiais, multiprofissional (INCA, 2022).

Há alguns instrumentos utilizados para abordar a dimensão espiritual de um paciente, e assim conhecer melhor, interagindo com quem será cuidado. Os instrumentos: FICA, SPIRIT e HOPE, foram os melhores para serem utilizados em CP, essa conclusão se deu após avaliação de cinco critérios: foco na pessoa enferma, concisão, flexibilidade, facilidade de memorização e confiabilidade (Blaber et al., 2015).

Dentre todos, o HOPE foi apontado como o mais adequado para a utilização nos cuidados paliativos, esse protocolo utiliza a palavra “esperança” no inglês, apontando quatro áreas facilmente lembradas pela sigla e em 2008 ela foi adaptada e validada para a língua portuguesa (Sartore & Grossi, 2008).

Após todo esse levantamento e descrição de algumas vivências constatando a negligência com a dimensão espiritual dos pacientes em finitude por tabu ou por medo de não saber abordar e piorar o sofrimento deles, ou por querer impor suas crenças, religião a quem no momento apenas precisa ser acolhido. Movimentou-se então em busca de respostas para inquietações e as próprias dificuldades que outrora percebeu em prestar CE, iniciando desta forma uma nova etapa na carreira docente, o estudo pós-doutoral, o que trouxe mais uma experiência, a qual já se encontra em pleno trabalho de coleta de dados

Nesta nova fase será descrito a vivência ao entrar em contato com profissionais que cuidam de pacientes com câncer, nas diversas fases deles, inclusive dos pacientes metastáticos que estão fora de possibilidade terapêutica, e que são acolhidos com todos os princípios dos cuidados paliativos, esse hospital é referência em CP na região litorânea do Rio de Janeiro.

Para o início das entrevistas, houve uma comunicação prévia através de visita do entrevistador, a fim de agendar uma data para coleta de dados. Após, em outra data, foi explicado aos participantes o processo da pesquisa, entrega do TCLE, e foram convidados a responder a entrevista semiestruturada que contou com questões sociodemográficas; formação em instituição pública ou privada; função exercida na unidade; e instrumento semiestruturado que foi construído a partir dos objetivos propostos e conhecimento do tema de pesquisa para servir como guia.

Por meio de temas condutores da entrevista semiestruturada vai-se construindo o saber e respondendo às questões dos objetivos da pesquisa de pós-doutorado. O primeiro tema estimula entender se os participantes conseguem compreender a diferenciação de Religião, Religiosidade e Espiritualidade.

Os dois temas subsequentes são para reafirmar se realmente os participantes têm familiaridade e se reconhecem a DE, se identificaram o SE e já vivenciaram o CE construído com o paciente. O outro tema investiga como esses participantes se relacionam com sua dimensão espiritual, se a reconhece, e se a cuida.

Por último, apresenta-se três situações frequentemente vivenciadas para quem cuida de pessoas em finitude, a função é estimular o raciocínio crítico-reflexivo do entrevistado, onde tem uma frase em que o paciente demonstra claramente o SE, como se portar diante disto.

O penúltimo cenário traz uma situação, em que o intento é aprofundar o entendimento das questões íntimas de como esse investigado se relaciona com sua profissão e a morte iminente de um paciente, onde o investigador questiona-se: Como essa equipe multiprofissional de saúde se porta diante da morte? Ela é algo que tem que ser evitada? É percebida como fracasso? Há pleno entendimento que o paciente entrou na fase da aceitação, a qual Kübler-Ross descreveu em seu livro “Sobre a morte e o morrer” (Kübler-Ross, 2017), pois ainda impera o cuidado biomédico, os princípios dos cuidados paliativos são pouco abordados, e os cursos de formação da saúde não médicos ainda não tem a obrigatoriedade de inserir os CP na grade curricular, o que dificulta muito esse cuidado tão específico da pessoa em finitude da vida.

O último cenário abarca as questões pré-concebidas sobre o Ateu, e aprofunda sobre o respeito e a vontade do ser humano, também cerca a atitude desse profissional que está atendendo, pois tem que deixar claro que esse processo de morrer pode ser complexo, e sem suporte, pode elevar muito o sofrimento físico nesses momentos finais.

O investigador busca mapear essas questões supramencionadas para a construção de um roteiro de ações de educação permanente em saúde que trabalhe as experiências vivenciadas pelos profissionais da equipe multiprofissional de saúde e traga clareza que o paciente é protagonista do seu processo de morrer sendo fundamental que esse profissional da saúde esteja inteiro, e integralmente no acolhimento de todas suas dimensões e seja instrumentalizado no cuidado integral desse paciente, não dividindo em partes para cuidar do todo e sim cuidar do todo para visualizar a melhora das partes, e assim ajudá-lo nesse momento dando-lhe suporte para diminuir o sofrimento dele e dos familiares.

Ao abordar as pessoas e explicar sobre a pesquisa, percebe-se um clima de inquietude, algumas pessoas pediram a entrevista semiestruturada para levar para casa, pois sentiam-se inseguros do julgamento, devido trabalharem na equipe de cuidados paliativos, e se questionavam será que sabem verdadeiramente identificar a DE, o SE e se efetivamente conseguem prestar o CE. Essas inquietações de serem julgadas foi verbalizado, por mais que fosse explicado que não existiam questionamentos certos ou errados. Que o objetivo era exatamente fazer o levantamento desses dilemas e construção de roteiro de ações de educação permanente. Essa insegurança dos participantes é um limitador da pesquisa.

Das sete pessoas que chegaram ao final da coleta de dados, apenas uma tinha a pós-graduação em CP, e a outra iria começar uma pós-graduação na mesma instituição que o médico fez. Os demais estudavam por conta própria as questões do processo de morte e morrer e sobre cuidados paliativos.

Ao iniciar a coleta de dados pode-se perceber que o médico tinha conhecimento científico sobre os instrumentos para abordar a DE do paciente, porém não tinha especialização em cuidados paliativos, e no decorrer da entrevista ficou claro a necessidade de aprofundar a aprendizagem sobre o SE e o CE, já na primeira entrevista, evidenciou-se que se justifica essa pesquisa, e que a construção do roteiro de ações de educação permanente será de grande valia.

Com o profissional farmacêutico foi surpreendente, pois há o entendimento que esse trabalhador pouco tem contato com os pacientes, mas nessa instituição, além deles participarem ativamente do cuidado direcionado com o paciente, criam vínculo profundo, deixando-os à vontade para compartilhar suas dores, relatou um caso, ao qual ficou claro todo o processo de identificação do SE, e fez brilhantemente o CE, acompanhando essa paciente até seu último momento viva, esse farmacêutico tem claramente sua religião, descreveu notadamente sua religiosidade e tem uma relação límpida do que é sagrado para ele. Questionei se isso faz diferença em seu atendimento, quando aborda a DE do paciente, ele afirmou que sim.

A profissional farmacêutica, foi um pouco diferente por ela ser objetiva, direta, e estava preocupada, pois iria instalar uma quimioterapia em uma paciente que estava a muito tempo tentando debelar o câncer, sem muito êxito. Portanto, ela estava mobilizada por essa situação, mesmo assim quis fazer a entrevista. Demonstrou ter muita sensibilidade na abordagem com os pacientes, referiu necessitar estudar mais, contudo mencionou não saber o que é espiritualidade, e abordar o sofrimento espiritual do paciente, fazer o cuidado espiritual. Informou que estava afastada da igreja, que não concordava com algumas coisas, e não tinha o autocuidado com sua dimensão espiritual.

A estagiária em farmácia respondeu todos os questionamentos, com base no que estava aprendendo naquele ambiente, o que foi muito interessante, porque a instituição aborda assuntos complexos, e tenta ensinar na prática o cuidado humanizado para o paciente em cuidados paliativos. Ela estava no estágio apenas pouco tempo, mencionou não ter a mínima familiaridade com as dimensões humanas, o conceito de dor total, e afirmou que não saberia acolher o SF do paciente, porém tentaria ajudar. Aludiu que irá em busca de todo esse material, pois gostou dessa área.

Os profissionais de enfermagem, coleta de dados está ainda em curso, portanto tenho um fragmento da impressão percebida. Essas trabalhadoras têm maior proximidade dos pacientes, mas também tem uma outra gama de cuidados, que as deixam assoberbadas, trazendo frustração, e entendimento que não conseguem estar integralmente com cada paciente como elas acreditam que deveriam. Reconhecem as dimensões do ser humano, conhecem na prática que cada dimensão afeta no sofrimento da outra, conseguem reconhecer empiricamente o SE e referem-se a uma certa dificuldade na abordagem do CE. Há clara necessidade da educação permanente, para com conhecimento abrandar a ansiedade que sentem por não saber cuidar tão completamente, sendo a profissão do cuidar.

Em um estudo onde foram verificar a formação de enfermeiros e as estratégias de ensino-aprendizagem sobre o tema da espiritualidade, identificaram que a temática não é exposta nos cursos de formação profissional, o que garante o despreparo quando vai abordar os usuários/pacientes no cuidado DE, essa ausência de conteúdos programáticos formais inseridos em cursos, academias, traz insegurança a esses profissionais, pois percebem-se sem preparo para abordar na prática profissional o CE (Oliveira, 2021).

Se faz mister essa temática ser inserida na academia, graduação, pós-graduação, especialização e os hospitais que têm equipe de cuidados paliativos manter um cronograma de educação permanente sempre trazendo as atualidades e revisitar conceitos básicos, pois assim pode-se haver mais disseminação do conhecimento, conseqüente interesse em novas pesquisas.

O outro médico que nos concedeu entrevista é paliativista, realizou pós-graduação em instituição renomada, o que proporcionou ter brilhantes respostas, tinha aprofundamento de conhecimento, uma abordagem clara direta, com leveza e entendimento do processo de finitude. Demonstrou passo a passo como aborda a DE, como identificar SE (referiu que algumas vezes não está totalmente claro) e como faz o CE, reafirmando a necessidade da formação em Cuidados Paliativos em todos os cursos da saúde, pois assim há competência e clareza no cuidar.

Dessarte, a pesquisa ainda está em curso, e com grandes expectativas, na coleta de dados dos profissionais Psicólogos, Assistentes Sociais, fisioterapeutas e Nutricionistas, além do restante da Equipe de Enfermagem que é maior número.

A capelã não se sentiu à vontade para continuar a entrevista, nós conversamos por uma hora e trinta minutos, demonstrou profundo conhecimento na sua religião, e muita amorosidade no acolhimento dos pacientes que proferem sua mesma crença.

Está havendo uma reorganização com a capelania no hospital, e a capelã não ficou muito satisfeita, considera-se que seja relutante as mudanças, visto que tem 86 anos aos quais aproximadamente 40 anos são dedicados a capelania hospitalar. Estão buscando uma capelania mais ecumênica, com diversos credos, e uma interação saudável entre as religiões, e pessoas como referência para o cuidado espiritual.

O hospital é administrado pelas irmãs católicas, elas também são responsáveis pela capelania do hospital, irei buscar coletar dados com elas também e com a responsável pela capelania espírita.

Isto posto, os profissionais da equipe multiprofissional de saúde e a capelania deste estabelecimento, estão entrando em contato com a necessidade de tantas mudanças institucionais do cuidar, precisam ser instrumentalizados, verificar suas inquietações, as necessidades de informações, colocando em evidência as vivências enfrentadas hodiernamente na assistência a dimensão espiritual, se assim o fazem, por conseguinte depreende-se a necessidade do aprofundamento de conhecimento sobre essas temáticas e a construção de roteiro de ações de educação permanente em saúde.

Considerações finais

O objetivo deste relato de experiência foi ressaltar a importância da religião/religiosidade/espiritualidade no cuidado e manejo de pacientes em CP, a partir da experiência de uma profissional da enfermagem, sua prática em cuidados e docência supervisionando alunos com pacientes em contexto dos CP, mobilizando-a na construção de projeto de pós-doutorado, e este foi cumprido.

Algumas questões até esse momento podem ser citadas; observa-se que se faz necessário o ensino de CP na graduação como é constatado na vivência ao longo de muitos anos e corroborado nas entrevistas, incentivos a especialização também se demonstra uma ação razoável para melhoria da assistência desses pacientes, quanto a capelania, esta também poderia ser inserida no ensino nos cursos de pós-graduação de cuidados paliativos, haja vista a estreita relação com a assistência ao paciente.

Após o término da pesquisa de pós-doutorado terão como benefícios compreender os dilemas vivenciados pelos profissionais da equipe multiprofissional em saúde, sobre trabalhar com a dimensão espiritual dos pacientes em cuidados paliativos, e/ou a construção de estratégias para esse profissional aprender a trabalhar com essa dimensão, minimizando a possibilidade de ser negligenciada. Ampliar o conhecimento científico, para melhor atendimento dos pacientes em cuidados paliativos. Após análise das informações coletadas, será possível criar um banco de dados com as demandas e possíveis dificuldades que os profissionais possam ter. Poder-se-á construir roteiro de educação permanente em saúde, abarcando as maiores demandas advindas desses profissionais.

Os resultados da pesquisa de pós-doutorado serão compartilhados com essa equipe de participantes, espera-se que possam elucidar as dificuldades comuns entre eles, coletivamente exaltar o conhecimento adquirido, além de levar uma proposta de educação permanente, para ser implementada por eles.

Pretende-se que os resultados sejam publicados por meio de artigos, também ambiciona-se a elaboração de um livro descrevendo as principais experiências vivenciadas pelos profissionais da equipe multiprofissional de saúde, no manejo de trabalhar a dimensão espiritual dos pacientes em cuidados paliativos, mas além disso, descrever as estratégias utilizadas por eles e/ou pensada pela autora para ajudar ao profissionais da saúde que lerem esse livro não negligenciarem essa dimensão tão importante e pouco abordada ainda.

Referências

- Alexander, D. R. (2007). Modelos para relacionar ciência e religião. *Faraday Paper*, 3, 1–4. Recuperado de https://www.faraday.cam.ac.uk/wp-content/uploads/resources/Faraday%20Papers/Faraday%20Paper%203%20Alexander_PORT.pdf
- Blaber, M., Jone, J., & Willis, D. (2015). Cuidado espiritual: Qual o melhor instrument de avaliação para ambientes paliativos? *International Journal Palliative Nursing*, 21(9), 430–438. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.430>
- BRASIL. (2018). *Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)*. Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro/Comissão Intergestores Tripartite. Recuperado de https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-5152071
- BRASIL. (2012) *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Recuperado de <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Collins, F. S. (2006). *A linguagem de Deus*, São Paulo: Gente, 2006.
- Clark, D. (2018) *Cicely S. A life and legacy*. Oxford: Oxford University Press.
- DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO (2022). Ministério da Educação/Conselho Nacional de Educação. *RESOLUÇÃO CNE/CES 3, DE 3 DE NOVEMBRO DE 2022*. Recuperado de <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>
- Esperandio, M., & Leget, C. (2020). Espiritualidade nos cuidados paliativos: Questão de saúde pública? *Revista Bioética*, 28(3). <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>
- Figueiredo, N. (2019). Sobre a definição de religião: Historiografia, críticas e possibilidades. *REVER: Revista de Estudos da Religião*, 19(2), 271–295. <https://doi.org/10.23925/1677-1222.2019vol19i2a15>
- Frossard, A. G. D. S., Fonseca, D., Souza, L. J. de O., & Alvarez, M. M. R. (2020). Dor social e serviço social no contexto brasileiro. *In SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1064>
- Gomide, M., & Moreira-Almeida, A. (2022). Religiosidade/Espiritualidade na produção científica da Saúde Coletiva brasileira: Pinanorama e perspectivas. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 11(11), e13111133485. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i11.33485>
- Gould, J. (2002). *Rock of ages: science and religion in the fullness of life*. New York: Ballantine Books, 2002.
- Guimarães, T. B., & Magni, C. (2020). Reflexões sobre a humanização do cuidado na presença de uma doença ameaçadora da vida. *Mudanças*, 28(1), 43–48. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692020000100006&lng=pt&tlng=pt
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2022). A avaliação do paciente em cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos na Prática Clínica, 1*. Recuperado de https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf
- International Association For Hospice Palliative Care (IAHPC) (2018). *Global consensus-based palliative care definition [Internet]*. Houston: IAHPC; Translation to Portuguese (Brazilian) by Cristiane Terz, Danielle Soler, Fernando Kawai, Helloisa Brogiatto João Batista Garcia, Lauren C. M. Provin, Luciana Messa, and Morgana Matos. Recuperado de <https://bit.ly/3j1oyIt>

Jesus, G. T. de., Freitas, F. G., Bispo, D. B. S., Pereira, J. V., Gomes, R. V., & Araujo, L. M. B. (2023). O papel da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 12(1), e19812139531. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39531>

Kovács, M. J. (2014). Cuidando do cuidador profissional: O sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso*. (2), 247–263. São Paulo: Centro Universitário São Camilo.

Kubler-Ross, E. (2017). *Sobre a morte e o morrer*. 10ª Ed. São Paulo, Martins Fontes.

Lima, C. P., & Machado, M. A. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: Seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88–101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>

Marques, T. C. S., & Pucci, S. H. M. (2021). Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. *Psicologia USP*, 32. e200196. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200196>

Montibeller, C. (2017). *Questão Social e Serviço Social*. Indaial: UNIASSELVI.

Oliveira, L. A. F. de., Oliveira, A. da L., & Ferreira, M. de A. (2021). Formação de enfermeiros e estratégias de ensino-aprendizagem sobre o tema da espiritualidade. *Escola Anna Nery*, 25(5), e20210062. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0062>

Puchalski C. M., King, S. D. W. & Ferrell, B. R. (2018). Considerações espirituais. *Clínicas de Hematologia/Oncologia da América do Norte*, 32(3), 505–517.

<https://doi.org/10.1016/j.hoc.2018.01.011>

Rohden, H. (2007). *A Mensagem Viva do Cristo*. 2ª edição. São Paulo: Martin Claret.

Rodrigues, M. de L. F., & Gomide, M. (2020). Religiosidade e Espiritualidade na saúde ambiental, mental e coletiva: Um panorama por caminhos virtuais. *Vitalle – Revista De Ciências Da Saúde*, 32(3), 202–213. <https://doi.org/10.14295/vitalle.v32i3.11256>

Santos, J. L. dos., Santos, F. A. dos, Azevedo, D. P. G. D. de, Gonçalves, M. A., Gevú, K. S. S., Monteiro, A. C. M., Muniz, K. C. C., & Knupp, V. M. de A. O. (2021). Percepção dos médicos de uma sala de emergência sobre a assistência ao paciente fora de possibilidade de cura. *Gerenciamento de Serviços de Saúde e Enfermagem*. 103–113. <https://doi.org/10.22533/at.ed.659210902>

Silva, L. A. da., Pacheco, E. I. H., & Dadalto, L. (2021). Obstinação terapêutica: Quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Revista Bioética*, 29(4), 798–805. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294513>

Soares, A. M. (2023). *Entre a Lucidez e a Esperança*. 1ª Edição. Rio de Janeiro: Sextante.

Stein, M. (2020). *Jung e o caminho da individuação: Uma introdução concisa*. Tradução Euclides Luiz Calloni. São Paulo: Cultrix. Recuperado de <https://www.grupopensamento.com.br/download-arquivo/8479/15977691065973.pdf>

Stroppa, A., & Moreira-Almeida, A. (2008). Religiosidade e Saúde. *Saúde e Espiritualidade: Uma nova visão da medicina*. 427–443.