



Universidades Lusíada

Colimão, Maria do Carmo
Duarte, Cristina

Espiritualidade em cuidados paliativos : estados da família após a perda do seu ente querido

<http://hdl.handle.net/11067/6260>
<https://doi.org/10.34628/4dgs-3003>

Metadados

Data de Publicação

2019

Resumo

Nos últimos 25 anos é crescente o corpo de pesquisa em espiritualidade e sobre o lugar da espiritualidade na pessoa e nos cuidados paliativos. O olhar holístico dos cuidados paliativos sobre a pessoa, considerando-a nas suas várias dimensões física, psicológica, social e espiritual fazem destes uma resposta diferenciada. Neste sentido, a investigação sobre “Espiritualidade em Cuidados Paliativos: estados da família após a perda do seu ente querido”, surge da necessidade do Serviço Social desenv...

In the last quarter the research concerning spirituality in general is growing as also its place in an individual level and in palliative care. The holistic look of palliative to the individual, regarding him in their several dimensions, physical, psychological, social, and spiritual, makes palliative care a different approach. Therefore, the research “Spirituality in Palliative Care: spiritual stages of the family after the loss of a loved one”, arises from a Social Work need to develop a refle...

Tipo

article

Revisão de Pares

yes

Coleções

[ULL-ISSSL] IS, n. 53-54 (2019)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-10-06T23:17:56Z com informação proveniente do Repositório

**ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS
PALIATIVOS:
ESTADOS DA FAMÍLIA APÓS A PERDA
DO SEU ENTE QUERIDO**

Maria do Carmo Colimão

Cristina Duarte

Resumo: Nos últimos 25 anos é crescente o corpo de pesquisa em espiritualidade e sobre o lugar da espiritualidade na pessoa e nos cuidados paliativos. O olhar holístico dos cuidados paliativos sobre a pessoa, considerando-a nas suas várias dimensões física, psicológica, social e espiritual fazem destes uma resposta diferenciada. Neste sentido, a investigação sobre *“Espiritualidade em Cuidados Paliativos: estados da família após a perda do seu ente querido”*, surge da necessidade do Serviço Social desenvolver uma prática reflexiva sobre os espaços da sua intervenção e procurar mais e melhores respostas no seu campo de ação, em específico em Cuidados Paliativos tendo como objetivos caracterizar os estados espirituais do cuidador familiar, após a morte do ente querido e aferir das necessidades espirituais dos sujeitos familiares em contexto de luto. O estudo reflexivo apresenta uma revisão bibliográfica e análise de textos. No estudo empírico desenvolvido adotou-se uma metodologia qualitativa, tendo por base a realização de entrevistas, a análise de conteúdo e a análise fenomenológica. Foi aplicada uma escala de avaliação de necessidades espirituais e de uma entrevista semiestruturada, que ajudasse a identificar os estados e necessidades da família.

Palavras-chaves: Serviço Social; Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Família

Abstract: In the last quarter the research concerning spirituality in general is growing as also its place in an individual level and in palliative care. The holistic look of palliative to the individual, regarding him in their several dimensions, physical, psychological, social, and spiritual, makes palliative care a different approach. Therefore, the research *“Spirituality in Palliative Care: spiritual stages of the family after the loss of a loved one”*, arises from a Social Work need to develop a reflexive practice concerning its intervention and

search for more and better answers in its action field, particularly in palliative care. The aims are to characterize the spiritual stages of the carer after the death of their beloved one and seek their needs during the grief. This reflexive study presents a bibliographic review and text analysis. In the empirical study was chosen a qualitative methodology founded in interviews, contents analysis and phenomenological analysis. The tools used to identify the spiritual stages of family were a scale of spiritual needs and a semi structure interview.

Key words: Social work; Spirituality; Palliative Care; Family.

Introdução

A espiritualidade é comumente associada à procura de sentido e verdade, encontro com a transcendência e o sagrado. Este conceito envolve práticas observáveis, mas foca-se num nível experiencial relacionado com aspetos imateriais como o amor, o bem-estar e paz. A espiritualidade envolve aspetos que transcendem as palavras e a medição. Tema de grande pertinência, embora a ausência de dados seja refletida pelos investigadores internacionais e nacionais, como uma lacuna, pois como afirma Hodge (2006) *“traditionally, minimal research has been conducted on spirituality”*. Nos últimos 25 anos é crescente o corpo de pesquisa em espiritualidade e sobre o lugar da espiritualidade na pessoa e nos cuidados paliativos. Segundo Lloyd-Williams (2003), os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos Cuidados Paliativos são características que fazem destes uma resposta diferenciada.

A dor total é um conceito clínico e conceptual inovador e revolucionário. Emergiu da experiência única de Cicely Saunders, uma plataforma multidisciplinar pessoal única pois, foi enfermeira, Assistente Social e por fim médica. Este conceito é também o reflexo da sua vontade de conhecer o sofrimento espiritual e de conhecer a sua relação com os problemas físicos.

O conceito está ligado a uma necessidade de obter dos doentes uma narrativa e biografia, enfatizando a importância de ouvir a história do paciente e de entender a experiência do sofrimento de uma forma holística.

A inseparabilidade da dor física dos processos mentais é referida por Cicely Saunders, já nas suas primeiras publicações. O contexto específico desta conceção é aquele momento em que todas as medidas curativas e paliativas foram esgotadas. O momento em que a medicina tradicional diz que “não há mais nada a ser feito”. Aqui começa uma medicina de cuidados de fim de vida, na qual o entendimento multifacetado da dor é central, e para a qual o sentido da dor é uma preocupação.

Assim, a investigação sobre “Espiritualidade em Cuidados Paliativos: estados da família após a perda do seu ente querido”, surge da necessidade do Serviço Social desenvolver uma prática reflexiva sobre os espaços da sua intervenção e procurar mais e melhores respostas no seu campo de ação, em específico em Cuidados Paliativos tendo como objetivos caracterizar os estados espirituais do cuidador familiar, após a morte do ente querido e aferir das necessidades espirituais dos sujeitos familiares em contexto de luto.

Metodologia

O estudo reflexivo apresenta uma revisão bibliográfica e análise de textos. No estudo empírico desenvolvido adotou-se uma metodologia qualitativa, tendo por base a realização de entrevistas, a análise de conteúdo e a análise fenomenológica. Foi aplicada uma escala de avaliação de necessidades espirituais e de uma entrevista semiestruturada, que ajudasse a identificar os estados e necessidades da família. Como instrumentos de recolha de dados optou-se pela Escala de Avaliação da Espiritualidade, desenvolvida por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) uma vez que fornece informações que enriquecem a análise de dados fornecida pela análise de conteúdo da entrevista. A escolha da entrevista neste tipo de estudo é justificada por Canda e Furman (2010) quando sustentam que, quer o investigador aceite ou não ideias metafísicas numa perspetiva espiritual,

este pode estudar os seus conteúdos e efeitos através de entrevistas e da análise de símbolos, narrativas, poesia, música, cerimónias e rituais, nos quais são usados e comunicar o que observou.

Resultados

A amostra foi constituída por sujeitos com idade superior a 30 anos, sendo quatro do género feminino e um do género masculino. Os critérios de inclusão dos participantes nesta amostra foram a idade superior a 30 anos, a perda do familiar ter ocorrido há pelo menos seis meses, a não apresentação de sintomas de luto sintomático, saber ler e escrever de modo a potenciar a descrição das experiências, o requisito do internamento do familiar tenha decorrido num intervalo de tempo de 30 a 90 dias. Nestes critérios foi estabelecido que os entrevistados teriam de ter perdido uma referência significativa, como por exemplo a perda de cônjuge ou figura parental. Assim, considerando a entrevista de teste, a amostra foi constituída pelos seguintes sujeitos: - Sujeito # 0 Entrevista teste Pedro (nome fictício), 46 anos, viúvo com dois filhos - Sujeito # 1 Micaela (nome fictício) 59anos, viúva, reformada com dois filhos, um enteado mais velho e uma filha mais nova com paralisia cerebral, totalmente dependente. - Sujeito # 2 Fernanda, (nome fictício) 70 anos, viúva, reformada com dois filhos - Sujeito # 3 Célia (nome fictício) 54 anos, viúva, empresária com filhos - Sujeito # 4 Emanuel (nome fictício) 70 anos, viúvo reformado com duas filhas - Sujeito # 5 Maria, (nome fictício) 57 anos, filha reformada com duas filhas.

Da análise de conteúdo das cinco entrevistas semiestruturadas obteve-se os seguintes resultados: nenhum dos entrevistados identifica um profissional que o tenha ajudado nas suas necessidades espirituais, à exceção de S3 que teve uma pequena clínica montada em casa e identifica a médica particular que assumiu o tratamento do seu cônjuge no domicílio como esse profissional; (*Célia, 54 anos, perda de cônjuge, u.s.39, E1*). Dos restantes entrevistados, oriundos de duas unidades de cuidados paliativos, ambas com aconselhamento espiritual, nenhum identifica um profissional que o tenha ajudado nas necessidades espirituais, nem tem ideia de quem o po-

deria apoiar. É de notar que estes entrevistados chegaram através de duas equipas de cuidados paliativos com Assistente Espiritual.

Num segundo momento da investigação, dentre estes 5 entrevistados procedeu-se a seleção dos que tinham mais conteúdo descritivo das suas experiências e foi-lhes colocado o seguinte pedido *“Por favor, descreva-nos como a vivência da perda do seu ente querido o ajudou a vivenciar a dimensão espiritual”*, recorrendo à abordagem fenomenológica, como metodologia, a estrutura geral de significado transversal aos participantes foi conseguida, através dos constituintes essenciais daquela e perspetivas variações empíricas: reconhecimento de irreversibilidade, sofrimento espiritual, procura de sentido, aceitação, crescimento espiritual, mudança de perspetivas na relação com o mundo e com os outros. Os primeiros três estados estão relacionados com os contextos da família perante a perda do seu ente querido, enquanto os três últimos remetem para o significado que é construído quando a perda é ultrapassada.

Este estudo teve como critério a eleição de uma vivência transversal a todos os participantes do estudo, ou seja, terem vivido o choque após a perda de um ente querido.

Este ponto de partida conduzir-nos-á aos diversos significados invariantes, comuns aos três participantes, o primeiro dos quais o reconhecimento da irreversibilidade.

Reconhecimento da Irreversibilidade

A irreversibilidade da doença conduz à consciência da transitoriedade da vida. Este constituinte surge nos três entrevistados face a um diagnóstico de doença irreversível do seu ente querido.

Para Descamps *“de um modo geral a espiritualidade que não é preparada e enquadrada por uma via tradicional, manifesta-se face a uma urgência e por vezes face a uma crise”* (Descamps 2004, p.89), o que nos remete para a entrevista do Prof. Daniel Serrão¹ quando sustenta que *“a vida espiritual ou espiritualidade em cada pessoa depende da sua*

¹ Trecho da entrevista exploratória realizada ao Professor Daniel Serrão, no quadro desta investigação.

capacidade de intuir ou de aceitar a existência da alma que está para além de nós, fora de nós, fora do nosso tempo, fora do espaço que não é matéria”.

Impermanência

Este constituinte remete para Schopenhauer que refere que *“nós podemos objetivamente perceber a nossa mão como um objeto externo, como um cirurgião durante uma intervenção cirúrgica, e podemos também subjetivamente estar conscientes da nossa mão como algo que não habitamos, como algo que livremente movemos, e da qual podemos sentir os movimentos internos dos nossos músculos”* (cf. Malpas, 2012).

Sofrimento Espiritual

Descamps afirma: *“Nós sofremos terrivelmente por não compreender o sentido das coisas, de não saber de onde vimos, porque estamos cá e no que nos tornaremos, porque estamos lá e o que faremos”* (Descamps, 2004, p.90).

A vulnerabilidade e incerteza são uma inexorabilidade da nossa condição humana para vivermos mais confortáveis temos necessidade de controlar essa condição com certezas e seguranças e sempre que somos confrontados com o que escapa ao nosso controlo sofremos por nos faltar o sentido.

Procura de Sentido

Da visão da morte é preciso encontrar uma razão de viver, ou como defendeu Leibniz *“um pedaço de mosaico que é visível para nós feio, no seu todo pode ter uma grande beleza”* (cf. Malpas, 2012) e foi o que cada um dos entrevistados acabou por fazer a seu tempo no seu processo de perda.

Observa-se nos três sujeitos uma necessidade de aumentar a consciência face ao que estão a viver através da procura de sentido, única para cada um.

O ponto de mudança na procura de sentido de S3 foi entender que a consciência de que o marido em estado vegetativo era mais

que uma carcaça, através do apoio da médica domiciliária, aproximou-se mais do significado de quem era o marido antes de entrar naquele estado *“e pode crer que essas palavras me ajudaram a desencana-dear esse processo todo na minha cabeça”* (S3, u.s.4, E1).

S4, na sua procura de sentido, é levado à necessidade de perdoar o seu ente querido sem o verbalizar, disponibilizando a sua presença e esperando que o seu ente querido lhe pedisse perdão. (S4, u.s.3, E1).

S5 na sua procura de sentido, distingue teoria da prática no que respeita a espiritualidade e afirma a perda do seu ente querido como uma oportunidade de pôr em prática o que já sabia *“(...) a partir dessa data, eu comecei a ter uma sensibilidade, e a estar mais atenta a tudo o que fez pôr à prova...os ensinamentos que tinha adquirido até aqui...ah e portanto é mais sentirmos na pele ah...tudo aquilo que já tinha conhecimento, mas é diferente o conhecimento do vivenciar* (S5, u.s.1, E2).

Aceitação

Após o desabamento familiar por perda de ente querido, a perda é integrada na vida, conforme referem os entrevistados: *“passa-se por outra fase e depois à fase seguinte, é a aceitação de todo o caso e de tentar...viver, aprender e entender...”* S3, u.s.1, E1); *“Mas tem de aceitar, não há outra alternativa senão aceitar essa situação”* S4, u.s.5, E1); *“Numa aceitação que eu pensei que não seria tão forte, mas acabei por aceitar ...”* (S5, u.s.2, E2).

Crescimento Espiritual

Os três entrevistados demonstraram-se capazes de interpretar a perda, como desafio e oportunidade através do sentido e transcendência (cf. Canda e Furman, 2010).

Observamos S3 que disse: *“Vai sempre buscar um conforto na nossa fé, na nossa espiritualidade...cada um acredita no que quer...e isso conforta-nos...a mim confortou-me e despertou-me para certas coisas* (S3, u.s.2, E2). S4 mostra que *“Isso obrigou-me a encarar a vida...com outro modo de apreciação: nós temos todos de nos perdoar uns aos outros”* (S4,

u.s.3, E2). S5 considera que *“Veio aumentar a minha espiritualidade, veio aumentar o meu nível de espiritualidade”* (S5, u.s.2, E1)

O sentido e a transcendia podem ser alcançados através da procura de sentido por exemplo na fé que pode despertar para outras coisas, através do perdão ou deixar ir, a prática do desapego.

Mudança de perspetiva na relação com o mundo e com os outros

Podemos entrar em contacto com o espiritual, através da beleza do mundo natural, das nossas relações com outros, das práticas religiosas, da pintura, da música, ou de outras formas de arte, conforme preconizou Schopenhauer (Malpas, 2012). Porém existe um sentimento de terror ou de solidão. Podemos ter fé e podemos também procurar e questionar... *“através de todas estas vivências uma energia dinâmica conduz-nos pelos nossos diferentes caminhos.”* (Twycross, 2003).

S3 sintetiza a sua mudança: *“passei a estar mais atenta às pessoas de idade, mais próxima daqueles que me são queridos...tenho mais paciência e sou mais tolerante”* (S3, u.s.2, E2).

Já S4 declara: *“a natureza é fantástica tem uma força colossal; E também me sinto bem.”* (S4, u.s.16, E2).

S5 salienta que *“a pessoa fica mais pacífica, relativiza muito mais as coisas, mais sensível, à natureza, às coisas belas”* (S5, u.s.11, E2).

Quando a perda e integrada a inicial energia dinâmica que nos leva a oscilar entre dois opostos, conduz nos por diferentes caminhos, não há uma solução que serve para todos, mas somos transformados e como os entrevistadores declaram, cada um descrevendo o seu caminho individual o olhar sobre as coisas e modificado).

Conclusão

Neste estudo não foi encontrada evidência de uma noção clara de espiritualidade entre os seus participantes. A primeira entrevistada confunde-a com a sua conceção de vida, enquanto a segunda tem uma conceção influenciada pelo catolicismo. Os restantes par-

ticipantes levam-nos a inferir concepções de espiritualidade, menos influenciadas pela religião.

Para todos os sujeitos não há uma representação clara do que são necessidades espirituais e muito menos do profissional a quem poderiam apresentá-las.

Através das contribuições dos participantes, constatamos que nesta pequena amostra portuguesa, a família continua a contar com a família para apoiar. O primeiro entrevistado teve de facto o apoio incondicional da família, enquanto, o segundo, notoriamente, gostaria de ter tido esse apoio dos filhos.

Estes resultados remetem-nos para a reflexão da realidade do e no exercício da prestação de cuidados na dimensão espiritual, de como se cuida o espiritual, no contexto dos cuidados paliativos, em Portugal.

Um dos pilares dos cuidados paliativos é o trabalho em equipa, há que considerar quem dentro da equipa tem uma preparação mais holística no conhecimento das necessidades humanas.

O Assistente Social, pela sua formação, por estar mais próximo do cliente e da sua família, sendo na realidade o elo de ligação, e muitas vezes o mediador entre a equipa de saúde e a família pode ser esse elemento. Como preconizado por Kubler-Ross (2008) quando descreveu em que dimensões o conselheiro pode ajudar os familiares. Com o treino necessário, o Assistente Social pode de forma geral atender às necessidades espirituais da família e cliente, tendo para isso de se especializar em história comparada das religiões, tendo muito presente a fronteira do que são as suas crenças e as dos clientes, jamais ultrapassando a mesma, conforme Canda e Furman (2010).

Assim, estamos perante uma nova via e melhor resposta de intervenção do Serviço Social nos Cuidados Paliativos. No processo de perda, muitas pessoas não querem histórias contadas por um representante reconhecido de qualquer religião, apenas alguém com capacidade para estar presente na busca do fio condutor, da procura de sentido na sua história pessoal. O profissional de Serviço Social pode fazer esse acompanhamento.

Referências Bibliográficas

- Canda, E. R. e Furman, L. D. (2010). *Spiritual Diversity in Social Work Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Carvalho, M. I. (2003). Reflexões sobre a profissão do Serviço Social em contexto Hospitalar. *Intervenção Social*, 28, 29-55.
- Descamps, Marc-Alain (2004). *La Psychanalyse Spiritualiste*. La Rochelle: Desclée Brouwer.
- Hodge, D.R. (2006). Spirituality and religion in Social Work: Taking stock of what's been accomplished and surveying the landscape ahead. *Arete*, 30(1) 3-7.
- Kubler-Ross, Elisabeth (2008). *Acolher a morte*. Lisboa: Estrela Polar.
- Lloyd-Williams, M. (Ed.) (2003). *Psychosocial Issues in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Malpas, Jeff (2012). Putting Space in Place: Relational Geography and Philosophical Topography', *Planning and Environment D: Space and Society*, 30 (2012), 226-242.
- Pinto, C. e Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Construção de uma escala de avaliação de espiritualidade em contextos de saúde*. Lisboa: Arquivos de Medicina.
- Pires, Luísa (2000). A formação de assistentes sociais na saúde. *Intervenção Social*, 21, 53-59.
- Twycross, Robert (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.