

A dimensão espiritual dos cuidados paliativos na doença renal crônica: revisão integrativa

The spiritual dimension of palliative care in chronic kidney disease: an integrative review

La dimensión espiritual de los cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica: revisión integrativa

Karine Cardoso Lemos¹ ; Mariana Cristina dos Santos Souza^{1,II} ; Moema da Silva Borges¹ 

¹Universidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil; ^{II}Centro Universitário do Distrito Federal. Brasília, DF, Brasil

RESUMO

Objetivo: analisar a influência da dimensão espiritual no enfrentamento da doença renal crônica de pacientes em cuidados paliativos. **Método:** revisão integrativa conduzida entre abril e maio de 2023, incluindo a Biblioteca Virtual em Saúde, bases de dados MEDLINE, LILACS e BDNF, a SCIELO e o portal PUBMED. A análise foi realizada com auxílio do *software* IRAMUTEQ. **Resultados:** a amostra foi composta por 12 artigos, os quais identificaram as necessidades dos sujeitos e suas estratégias para a promoção do bem-estar espiritual e o desafio profissional no manejo da doença e na promoção da autonomia do sujeito. **Conclusão:** a dimensão espiritual auxilia no enfrentamento da doença renal crônica, porém os sujeitos não têm todas as suas necessidades de cuidados atendidas. Aponta-se como fator desafiador na prática clínica, a falta de equipe especializada em cuidados paliativos nos centros de diálise.

Descritores: Doença Renal Crônica; Diálise Renal; Diálise Peritoneal; Cuidados Paliativos; Espiritualidade.

ABSTRACT

Objective: to analyze the influence of the spiritual dimension on coping with chronic kidney disease in palliative care patients. **Method:** integrative review conducted between April and May 2023, including the Virtual Health Library, MEDLINE, LILACS and BDNF databases, SCIELO and the PUBMED portal. The analysis was carried out using the *software* IRAMUTEQ. **Results:** the sample consisted of 12 articles, which identified the needs of the subjects and their strategies for promoting spiritual well-being and the professional challenge in managing the disease and promoting the subject's autonomy. **Conclusion:** the spiritual dimension helps people cope with chronic kidney disease, but they don't have all their care needs met. A challenging factor in clinical practice is the lack of specialized palliative care staff in dialysis centers.

Descriptors: Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Peritoneal Dialysis; Palliative Care; Spirituality.

RESUMEN

Objetivo: analizar la influencia de la dimensión espiritual en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica de pacientes en cuidados paliativos. **Método:** revisión integrativa realizada entre abril y mayo de 2023, incluyendo la Biblioteca Virtual en Salud, bases de datos MEDLINE, LILACS y BDNF, SCIELO y el portal PUBMED. El análisis se llevó a cabo con la ayuda del *software* IRAMUTEQ. **Resultados:** la muestra estuvo compuesta por 12 artículos, los cuales identificaron las necesidades de los sujetos y sus estrategias para la promoción del bienestar espiritual y el desafío profesional en el manejo de la enfermedad y en la promoción de la autonomía del sujeto. **Conclusión:** la dimensión espiritual ayuda en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica, pero los sujetos no tienen todas sus necesidades de cuidados atendidas. Se señala como factor desafiante en la práctica clínica, la falta de equipo especializado en cuidados paliativos en los centros de diálisis.

Descriptorios: Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Diálisis Peritoneal; Cuidados Paliativos; Espiritualidad.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é vista como um sério agravo de saúde pública apresentando crescente prevalência e incidência. Esta patologia consiste em lesão e perda progressiva da função renal, sua classificação se baseia em cinco estágios que vão do dano renal com leve perda de função até o estágio de falência renal (estágio 5) em que a taxa de filtração glomerular fica abaixo de 15 mL/min^{1,2}.

Conseqüentemente, a lesão renal em seu estágio avançado requer tratamento substitutivo, sendo a hemodiálise (HD) a opção de primeira escolha, seguida pela diálise peritoneal (DP). Apesar dos benefícios, os pacientes dialíticos enfrentam diversas limitações físicas e emocionais provenientes da terapia, repercutindo de forma negativa, gerando incapacidade funcional e transformações laborais e pessoais. Em face dessas condições, os indivíduos tendem ao isolamento, à ansiedade e à depressão²⁻⁴.

Autora correspondente: Karine Cardoso Lemos. E-mail: karine.cardoso@gmail.com
Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Magda Guimarães de Araujo Faria

Na prestação de cuidados paliativos, quando a interrupção da diálise for uma escolha, os enfermeiros são responsáveis pela implementação e planejamento avançado de cuidados, seguimento da prescrição médica, gerenciamento de dor e sintomas, suporte ao luto, confirmação do desejo do paciente de sedação paliativa e do local de morte⁵.

Durante o processo dialítico e após a suspensão do mesmo, é crucial que o profissional de saúde saiba detectar e incentivar o uso de estratégias de enfrentamento pelo paciente, a fim de contribuir com o tratamento e acrescentar suporte terapêutico no atendimento à integralidade da pessoa. Nessa perspectiva, as crenças religiosas/ espirituais devem ser valorizadas e estimuladas, com o intuito de preservar a saúde mental e a qualidade de vida do paciente com DRC^{6,7}. As crenças espirituais podem advir da necessidade de compreensão do sentido da vida e da morte, do vínculo com o sagrado ou transcendente e pode envolver ou não o desenvolvimento de práticas vinculadas a organizações religiosas⁸.

A integração da dimensão espiritual nos cuidados paliativos em pacientes com doença renal crônica tem sido cada vez mais reconhecida como um componente importante na melhoria do manejo dos sintomas do paciente, pois pode oferecer conforto emocional e esperança, fortalecer laços sociais e auxiliar no enfrentamento da doença, beneficiando a qualidade de vida e promovendo uma abordagem integral do cuidado⁸.

Por conseguinte, entende-se que a atenção das necessidades espirituais pode influenciar positivamente a vida do portador de DRC em terapia dialítica. Entretanto, vale ressaltar que existem desafios a transpor na implementação desse cuidado, destacando-se, sobretudo, a capacitação da equipe multidisciplinar para uma ação mais individualizada, integral e baseada em evidências científicas direcionadas para a dimensão espiritual^{9,10}.

Neste contexto, justifica-se a realização deste estudo, que busca favorecer a compreensão dos profissionais de saúde na fundamentação de intervenções terapêuticas capazes de proporcionar atendimento qualificado durante as etapas do tratamento e palição.

Frente ao exposto e diante da necessidade de uma abordagem dos cuidados paliativos em todas as suas dimensões, o estudo buscou compreender de que forma as crenças espirituais impactam na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos. Para tanto, elaborou-se a seguinte pergunta de pesquisa: Como a espiritualidade pode ser integrada aos cuidados paliativos no enfrentamento da doença renal crônica?

Esta revisão integrativa tem como objetivo analisar a influência da dimensão espiritual no enfrentamento da doença renal crônica de paciente em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de estudo de revisão integrativa, conduzida entre abril e maio de 2023 e realizada de forma sistemática em seis etapas, de acordo com a ordem de execução: 1. Identificação do tema e formulação da questão de pesquisa; 2. Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos; 3. Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; 4. Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5. Interpretação dos resultados; 6. Apresentação da revisão/síntese do conhecimento apreendido¹¹.

A pergunta de pesquisa foi elaborada utilizando-se a adaptação da estratégia PICO, a PICo, para pesquisas não clínicas, onde P é a população do estudo (pacientes com doença renal crônica); I é o interesse de pesquisa (espiritualidade); Co é o contexto (cuidados paliativos)¹².

Assim, foram estabelecidos os seguintes descritores DeCS/MeSH: Doença Renal Crônica (*Chronic Kidney Disease*); Espiritualidade (*Spirituality*); Cuidados paliativos (*Palliative Care*). Formou-se a seguinte estratégia de busca: ((*Chronic Kidney Disease*) OR (*Kidney Diseases*) OR (*Renal Dialysis*)) AND (*Spirituality* OR *religion*) AND ((*Palliative Care*) OR "*terminal care*" OR "*end of life*" OR "*terminally ill patients*" OR "*supportive care*" OR "*serious illnesses*" OR "*critical illnesses*").

Foram incluídos todos os artigos encontrados na biblioteca virtual em saúde, nas bases de dados: Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF), na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), e no portal *National library of medicine* (Pubmed), independente da data de publicação, nas línguas inglesa, espanhola e portuguesa que abordam a espiritualidade nos cuidados paliativos na DRC e disponíveis em texto completo de acesso livre.

Excluíram-se os artigos que não respondiam à pergunta de pesquisa (fuga do tema), estudos duplicados, revisões de literatura, teses de doutorado, editoriais, cartas ao editor, guias de prática clínica, capítulos de livros e estudos com foco em outra doença crônica.

O fluxograma de seleção dos artigos seguiu as recomendações PRISMA¹³ (Figura 1).

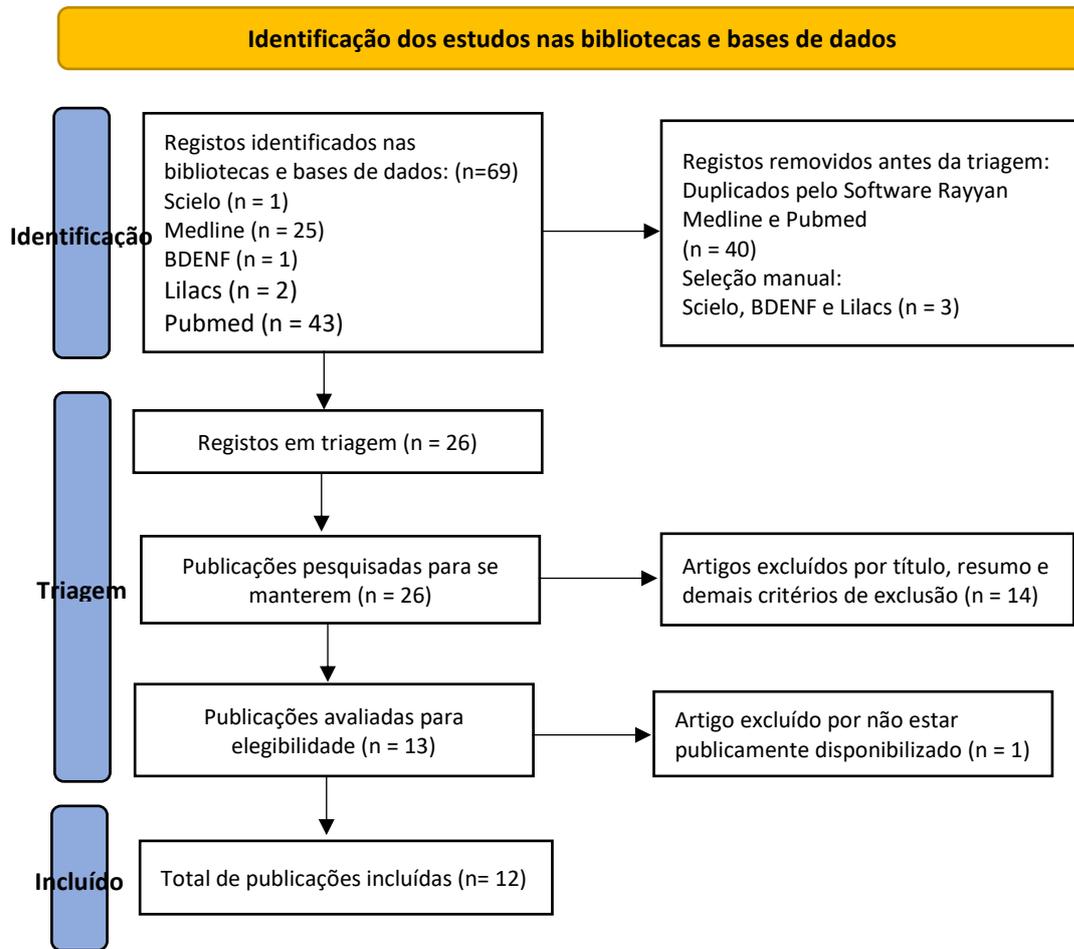


Figura 1: Fluxograma de identificação, triagem, elegibilidade e seleção dos artigos na revisão integrativa da literatura. Brasília, DF, Brasil, 2023.

Para a análise de conteúdo utilizou-se o *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®), o qual realiza análises quantitativas de dados textuais com base na similaridade de vocabulário e sobre tabelas, indivíduos/palavras. O *corpus* foi elaborado pelo conteúdo dos estudos selecionados, traduzidos, excluindo tabelas, quadros e referências, organizados em um único arquivo de texto. Desta forma, o *corpus* analisado pelo *software* foi formado pelo compilado dos 12 artigos selecionados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a busca realizada entre abril e maio de 2023, foram encontrados um total de 69 artigos com texto completo, com período de 2005 a 2022, sendo 25 artigos na MEDLINE, dois artigos na LILACS, um na BDENF, um no SciELO e 43 no portal Pubmed. Os artigos selecionados na Medline e no portal Pubmed foram exportados para o *software* Rayyan®, onde foi possível a leitura e a extração de duplicatas (n=40), além da seleção manual das duplicatas nas bases de dados Scielo, BDENF e Lilacs (n=3). Foram encontradas no total 43 duplicatas e restaram um total de 26 artigos, destes, foram selecionados 12 artigos pelos critérios de inclusão.

Foram coletados os principais dados referentes aos artigos: país, ano de publicação, objetivos, tipo de estudo, nível de evidência (NE) e conclusão principal (Figura 2).

Figura 2: Características descritivas dos estudos incluídos (n=12). Brasília, DF, Brasil, 2023.

Ano/ País	Tipo de estudo/ NE	Objetivos	Conclusão principal
1. 2009/ África ¹⁴ .	Ensaio clínico randomizado/NE-2	Examinar se o bem-estar espiritual está associado à aceitação de possíveis resultados do tratamento.	O bem-estar espiritual foi associado à disposição de aceitar possíveis resultados de saúde ruins de manutenção da vida.
2. 2010/ Canadá ¹⁵ .	Transversal qualitativo/NE-5	Avaliar as preferências de cuidados de fim de vida de pacientes com DRC.	As práticas clínicas atuais de fim de vida não atendem às necessidades dos pacientes com DRC avançada.
3. 2010/ Canadá ¹⁶ .	Coorte prospectivo/ NE-3	Descrever a natureza, prevalência e preditores das necessidades de cuidados espirituais e de suporte na DRC.	Os pacientes tinham necessidades substanciais de cuidados espirituais e de suporte. Não houve preditores claros de altas necessidades de cuidados espirituais ou de suporte.
4. 2012/ EUA ¹⁷ .	Estudo qualitativo prospectivo/NE-5	Investigar como pacientes com DRC e suas famílias tomam decisões e lidam com o tratamento de diálise.	Os cuidados paliativos abordam atenção cuidadosa às crenças, perguntas e necessidades de oração e ritual dos pacientes e familiares.
5. 2014/ Brasil ¹⁸ .	Transversal qualitativo de correlação/NE-5	Relacionar saúde mental e bem-estar espiritual dos pacientes em hemodiálise.	A saúde mental deficiente associou-se com menor bem-estar espiritual.
6. 2017/ África ¹⁹ .	Exploratório, qualitativo e descritivo/NE-5	Descrever as necessidades de cuidados paliativos de pacientes com DRC sem terapia renal substitutiva.	Os cuidados paliativos foram considerados prioridade na DRC. As crenças espirituais/culturais foram fonte de esperança, compreensão e aceitação da doença.
7. 2017/ EUA ²⁰ .	Transversal qualitativo/NE-5	Explorar as preferências de pacientes em diálise em relação ao manejo de sintomas e planejamento antecipado de cuidados.	Preferências descritas: evitar medicamentos para aliviar os sintomas, tomada de decisões e conversas sobre planejamento antecipado de cuidados em família.
8. 2019/ EUA ²¹ .	Transversal de coorte/NE-3	Avaliar o conhecimento e atitudes dos pacientes com DRC em relação ao tratamento e cuidados no fim da vida.	Desejo de discussões mais frequentes sobre sua doença, prognóstico e planejamento de cuidados no fim da vida.
9. 2019/ Malásia ²² .	Transversal qualitativo/NE-5	Explorar as experiências de sofrimento em pacientes com DRC em diálise, baseado dimensões do sofrimento.	O sofrimento espiritual ocorre quando os pacientes percebem a perda do propósito e do significado da vida.
10. 2020/ EUA ²³ .	Transversal por conveniência/NE-5	Estudar a tomada de decisão informada sobre diálise e as atitudes e crenças em pacientes em diálise.	Necessidade de informação para a tomada de decisão de diálise e cuidados em fim de vida, atendimento às questões espirituais, sociais e psicológicas e acesso aos cuidados paliativos.
11. 2021/ EUA ²⁴ .	Transversal quantitativo/NE-5	Examinar a associação entre a importância das crenças religiosas ou espirituais e as necessidades de cuidados paliativos em diálise.	As crenças religiosas/espirituais foram importantes para a maioria dos participantes e a necessidade de uma abordagem integrativa que enfoque essas crenças.
12. 2022/ China ²⁵ .	Transversal qualitativo de correlação/NE-5	Investigar as necessidades de cuidados paliativos e a carga de sintomas em pacientes em hemodiálise.	Pacientes com DRC em hemodiálise têm uma carga significativa de sintomas e necessidades moderadas de cuidados paliativos.

O NE dos estudos seguiu uma classificação hierárquica, sendo: nível 1 - revisões sistemáticas de estudos randomizados; nível 2 - ensaio clínico randomizado; nível 3 - estudo de coorte ou estudo experimental não randomizado; nível 4 - estudo caso-controle, série de casos ou estudos históricos controlados; nível 5 - estudos qualitativos²⁶.

Após inclusão dos artigos, o *software* iramuteq[®] efetuou a clivagem do *corpus* em 276 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 227 ST's (82,25%). Emergiram 9821 ocorrências (palavras, formas ou vocabulários). Identificou-se a existência de dois eixos denominados: Eixo 1: *Estratégias pessoais que ancoram o enfrentamento da doença*, formadas pelas classes 2 e 4; e Eixo 2: *Estratégias institucionais que ancoram o manejo da doença*, composto pelas classes 1,3,5 e 6.

O conteúdo analisado foi categorizado em seis classes denominadas de classe 1: Despreparo profissional na abordagem das necessidades individuais, com 31 ST (13,7%); classe 2: Necessidade de bem-estar espiritual, com 43 ST (18,9%), classe 3: Considerações sobre a autogestão e autonomia do sujeito, com 36 ST (15,9%) classe 4: A relevância das crenças pessoais e religiosidade, com 39 ST (17,2%), classe 5: Impacto da DRC na qualidade de vida dos sujeitos, com 32 ST (14,1%) e classe 6: Abordagem integrativa na gestão dos sintomas, com 46 ST (20,3%), como apresentado na Figura 3.

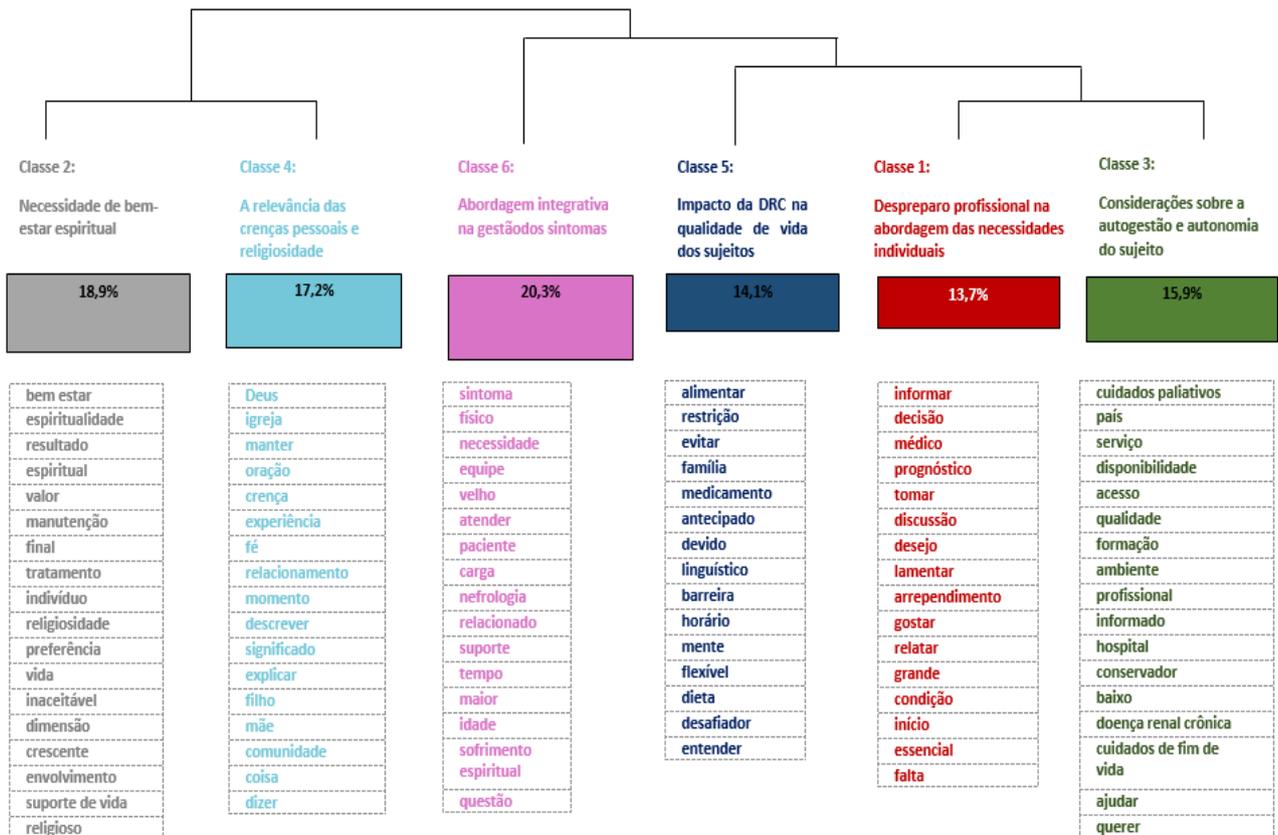


Figura 3: Dendrograma da análise dos artigos selecionados para o estudo. Brasília, DF, Brasil, 2023.

Estratégias pessoais que ancoram o enfrentamento da doença

O tratamento hemodialítico é percebido pelos pacientes renais crônicos como privação de liberdade. Essa ideia tem impacto negativo sobre o emocional, gerando sentimento de angústia e tem sido considerada o principal fator impeditivo para a aceitação da adesão ao tratamento²⁷.

Diante das vivências impostas pelas restrições da hemodiálise, os participantes sentem-se entediados e incomodados durante a terapia, sobretudo, porque o tratamento os afasta do convívio social. A rotina da terapia e seus sintomas debilitantes são barreiras para o trabalho, o que impacta no bem-estar financeiro do núcleo familiar, outrossim, não conseguem encontrar emprego devido a rotina do tratamento^{20,25}.

Outro aspecto, retratado como o mais angustiante, foi a restrição alimentar, visto que tal contexto isola culturalmente o indivíduo sendo desafiador para as famílias. A falta de sono também foi apontada, pois levava os sujeitos a faltarem à hemodiálise por não dormirem bem e pela dificuldade de acordar a tempo para a terapia. Vale ressaltar que o início da hemodiálise é um período de adaptação e o corpo precisa de tempo para se ajustar. Nesse período são experimentadas frustrações causadas pelo despreparo frente às mudanças, relacionadas a medicamentos adicionais, novas restrições alimentares e esquema de realização da hemodiálise¹⁸.

Sabe-se que, na maioria das vezes, em casos emergenciais a escolha do tratamento é feita pelo médico e, consequentemente, os pacientes têm pouco tempo para compreender as informações recebidas. Nesses casos, a aceitação da terapia está vinculada às orientações da equipe de saúde, com enfoque na sobrevida, nos riscos de recusa do tratamento e na necessidade de se adaptarem às dificuldades advindas da condição a ser enfrentada²⁷.

Estudo realizado no Canadá com 584 pacientes constatou que mais da metade deles iniciou a diálise por recomendação médica (51,9%) ou por desejo da família (13,9%). Não foram observadas diferenças em termos de idade, gênero, raça, tempo de diálise, nível de escolaridade e estado civil entre aqueles que se arrependeram e os que não se arrependeram de terem optado por iniciar a terapia¹⁵. Corroborando com esses achados, pesquisas revelam que mais de 60% dos pacientes lamentaram ter iniciado a diálise, o que sugere falta de autonomia, de apoio emocional e de conhecimento frente às tomadas de decisões^{16,21,23,28}.

Outro estudo realizado no Paquistão com 522 pacientes em diálise, com objetivo de conhecer as decisões e preferências de fim de vida, identificou que 47% dos pacientes entrevistados desejavam que suas famílias assumissem as decisões médicas caso se tornassem incapazes para tomar decisões por si mesmos, enquanto 27% preferiam que seu médico tomasse as decisões em seu nome. Cerca de 80% relataram dependência de seus médicos para obter informações sobre seu estado de saúde, 54% referiram que concordaram em iniciar a diálise devido à indicação médica, enquanto 28% afirmaram que era sua própria escolha e apenas 4% contaram com apoio emocional de líderes religiosos durante seu processo de adoecimento²³.

Entretanto, nem médicos nem familiares são precisos em prever os desejos dos pacientes sobre suporte de vida, incluindo intenção de diálise contínua, e a maioria dos nefrologistas não se sente bem preparada para tomar decisões de fim de vida por seus pacientes¹⁵. Destaca-se que 90,4% dos pacientes com DRC relataram que seu nefrologista não havia discutido o prognóstico com eles e apenas 38,2% havia preenchido uma diretiva antecipada, indicando práticas clínicas de fim de vida que não atendem às suas necessidades¹⁵.

Verificou-se, em estudo norte americano, que 80% da amostra tinha a necessidade de receber informações sobre as opções de tratamento, incluindo suspensão da diálise, planejamento para o futuro em caso de morte e sintomas físicos manejados pela equipe de nefrologia. Reconheceram a importância das conversas sobre cuidados paliativos por auxiliar suas famílias a entender os seus desejos e a reduzir a ansiedade na tomada de decisões futuras¹⁵. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos com norte-americanos e com latinos^{20,21}.

Apesar dos avanços tecnológicos recentes e aumento da expectativa de vida dos pacientes na hemodiálise, a qualidade de vida não mudou sensivelmente. Situações adversas relacionadas à saúde, sobrevivência, limitações nas atividades de vida diária, perdas e alterações biopsicossociais ainda são vivenciadas. Tais situações estressantes resultam em sintomas psiquiátricos, especialmente depressão e ansiedade¹⁸.

Nesse contexto, a abordagem da dimensão espiritual e cultural ganha relevância no plano de cuidado antecipado com a família a fim de ancorar a confiança nas tomadas de decisões. Contudo, identifica-se uma relutância da família em abordar tais conversações^{22,23}. A importância das crenças espirituais foi associada a diferentes domínios do planejamento dos cuidados paliativos, incluindo preferências de ressuscitação, discussões sobre a interrupção da diálise e prioridades nas tomadas de decisões. Esses achados sugerem o valor potencial de uma abordagem integrativa incluindo as crenças espirituais no cuidado dessa população. Destaca-se que durante todo processo de tratamento e cuidado, a dimensão espiritual se apresenta como uma alternativa no manejo da dor durante o período patológico, visto que eleva a quantidade de neurotransmissores envolvidos no controle de algias^{1,7,24}.

Achados de estudo realizado com 51 afro-americanos em diálise indicam que a avaliação das necessidades espirituais é uma ação significativa dos cuidados paliativos e que as crenças religiosas conferem significado à vida, além da relevância da prática religiosa em manter um vínculo com um ser transcendental¹⁴.

Crenças espirituais e culturais, incluindo a fé e a oração, são formas de seguir adiante, apesar das limitações da doença. Os sujeitos expressam o valor das crenças espirituais e culturais na manutenção da esperança, compreensão e aceitação do diagnóstico terminal²².

Identifica-se, ainda, que 84,3% dos pacientes gostariam de contar com suporte espiritual inserido no programa de cuidados paliativos e 56% julgaram importante a incorporação de abordagens psicossocial e espiritual nos centros de nefrologia; apenas 15,8% relataram contar com apoio espiritual para suporte social/ emocional durante o curso da doença e seu tratamento, sendo que 83,4% relataram não saber o que são cuidados paliativos¹⁵.

O bem-estar espiritual já foi negativamente relacionado ao estresse psicológico, distúrbios do sono, queixas psicossomáticas e má saúde mental, corroborando com outros estudos e sugerindo que este é um fator de proteção contra transtornos psiquiátricos. Em acréscimo, indivíduos que desejaram uso contínuo de tratamento de suporte de vida tiveram bem-estar espiritual significativamente menor em comparação àqueles que favoreciam cuidados de conforto^{14,18}.

Os benefícios da espiritualidade evidenciados na DRC foram relacionados no fortalecimento da esperança, no apoio social, no enfrentamento da dor e à saúde mental, incluindo menor risco de suicídio, menos sintomas depressivos e melhora na percepção da qualidade de vida⁸.

A adaptação à doença e o reconhecimento da necessidade de abordagem de questões espirituais pelos profissionais começou a mudar o ambiente cultural na saúde. Um estudo recente revelou que para a maioria dos pacientes era importante que suas preocupações fossem atendidas, além da confiança na equipe nefrológica para apoio¹⁶.

O sofrimento espiritual ocorre quando os pacientes percebem a perda do propósito e do significado da vida, que origina sentimentos negativos como: autopunição devido a uma vida de excessos, medo e falta de perspectiva, sensação de representar um peso para a família, preocupação com a autoimagem, restrições alimentares e a negação da doença. Nesse sentido, vale evidenciar a importância das estratégias de enfrentamento da doença e suas dificuldades cotidianas.

Embora constata-se um crescente impacto da espiritualidade, diversos autores sinalizam a falta de estudos abordando sua relação com áreas da saúde^{22,28}.

Mulheres já foram identificadas mais propensas a necessidade de ajuda para superar medos, assim como os pacientes em HD foram mais propensos do que aqueles em pré-diálise e DP a precisar de auxílio para encontrar paz de espírito e determinar o significado da vida. As mulheres com maior tempo de tratamento, maior renda familiar e que praticam sua religião são as que mais utilizam o enfrentamento religioso de forma positiva^{14,27}.

Dentre as estratégias pessoais para o enfrentamento da doença, a fé e a religião contribuíram positivamente para o significado que os sujeitos e familiares encontraram em suas experiências de diálise, independentemente dos resultados das decisões tomadas em relação ao tratamento. A fé esteve relacionada com a esperança e com o combate ao medo, enquanto as práticas religiosas foram importantes no manejo diário e contribuíram com o direcionamento das circunstâncias, mantendo a conexão com Deus e com a comunidade¹⁷.

Além disso, tanto a equipe de saúde, quanto os pacientes julgam a religião como importante na evolução da DRC, considerando sua capacidade de trazer conforto, apoio, força e esperança de melhoria na qualidade de vida²⁹.

Estratégias institucionais que ancoram o manejo da doença

Os pacientes renais submetidos ao tratamento conservador (paciente estágio 5, sem diálise) são frequentemente encaminhados para os cuidados paliativos, porém não existe uma estrutura para favorecer essa transição para os pacientes em tratamento dialítico. O médico nefrologista deve considerar o encaminhamento precoce de pacientes em diálise com sofrimento físico, psicossocial ou espiritual sem alívio para os cuidados paliativos²².

Ressalta-se que embora os referidos autores considerem o encaminhamento dos pacientes em sofrimento sem alívio, os cuidados paliativos são preconizados desde o diagnóstico da DRC, visto que previne e alivia o sofrimento através de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas³⁰. Portanto, todos os pacientes com DRC devem ser considerados em cuidados paliativos.

Ante o exposto, os enfermeiros, assistentes sociais e conselheiros espirituais são percebidos como agentes importantes por fornecer apoio emocional, social e espiritual, embora, os conselheiros espirituais não estejam inseridos na equipe multiprofissional dos programas de diálise no Brasil. Este cuidado é realizado como "assistência religiosa", por voluntários ou líderes religiosos, distinto dos contextos norte-americano e europeu^{9,15}.

A definição de papéis entre os membros da equipe multidisciplinar é necessária para a atuação na prestação de cuidados paliativos, como gerenciamento de sintomas, planejamento avançado de cuidados e apoio psicossocial e espiritual¹⁵.

Constata-se que os pacientes com DRC não têm suas necessidades de cuidados espirituais e de suporte atendidas nos centros de diálise, sendo imprescindível serviços apropriados para administrar adequadamente os desafios de viver com uma doença crônica. Fato que pode ser utilizado para contribuir na orientação de intervenções destinadas na melhora da qualidade de vida e da autonomia desses pacientes, tais intervenções exigirão que os profissionais de saúde entendam melhor as necessidades, recursos e preferências espirituais dos pacientes³¹.

Apesar dos profissionais reconhecerem a importância do respeito à autonomia do paciente na adesão ao tratamento, entendem que a o risco de complicações físicas justifica a necessidade do tratamento dialítico, com atenção mais limitada à subjetividade. A falta de informação leva a aceitação das tomadas de decisões pela equipe de nefrologia, submetendo o paciente aos variados tipos de tratamentos para não desagradar os familiares, o que reforça o entendimento da falta de autonomia¹⁵. Por outro lado, os pacientes ressentem-se por não participarem do processo de escolha do tratamento, apresentam passividade, entendendo que esta é uma decisão sobretudo médica²⁷.

Considerando que as necessidades físicas, emocionais, psicossociais, espirituais, informativas e práticas não atendidas no processo da terapia dialítica estão significativamente associadas à carga de sintomas negativos, enfatiza-se a necessidade de integrar os cuidados paliativos à prática padrão da nefrologia em um estágio inicial²⁵.

As questões relacionadas à autotranscendência foram consideradas tão ou mais importantes do que sintomas físicos, contudo o sofrimento espiritual é frequentemente ignorado ou descartado e muitas vezes se manifesta como físico ou problemas psicológicos e compartilha muitas características e situações de depressão incluindo desesperança, inutilidade e sensação de falta de sentido. Além disso, pode ser exacerbado por sintomas psicossociais, distúrbios sociais e outros sintomas físicos como dor, confusão diagnóstica e terapêutica¹⁶.

Nesse contexto, é indispensável uma avaliação para identificar os serviços específicos e assistência mais desejada pelos pacientes, sendo o primeiro passo na elaboração de instruções adaptadas às necessidades individuais¹⁶.

Cabe ao enfermeiro o desafio de interpretar as necessidades espirituais do paciente e reconhecer a influência das mesmas no enfrentamento de problemas de saúde ou processos vitais. Por sua proximidade com o paciente, o enfermeiro

é o profissional responsável pelo cuidado integral, que deverá promover e possibilitar a utilização da religiosidade/espiritualidade no processo de enfrentamento da doença, prevenindo uma atitude de pessimismo e desânimo frente à convivência com a doença e, conseqüentemente, um declínio em seu estado geral de saúde³¹.

Existem lacunas na formação profissional acarretando dificuldades na abordagem e diálogos acerca da subjetividade dos pacientes. Adiciona-se a estas dificuldades a insegurança dos profissionais e a gestão do cuidado cada vez mais automatizada e baseada em prontuários³².

Portanto, o diálogo e a escuta são elementos fundamentais na prática clínica, e são por meio deles que se estabelece o vínculo equipe e paciente. A vinculação permite estreitamento da experiência que por sua vez propicia o retorno de sentimentos como empatia, cuidado e paciência para escutar o próximo e reflexões importantes sobre a prática profissional³².

Os profissionais de saúde podem não compreender os desejos do paciente; não dispor de habilidades para reconhecer quando a conversa deve ocorrer; não estarem dispostos a seguir esta linha de discussão; ter sua própria oposição pessoal, espiritual ou ética quanto à suspensão do tratamento dialítico ou sentir-se intelectualmente ou emocionalmente despreparado para debater tais questões²⁸.

Algumas estratégias podem ser utilizadas para melhorar atuação profissional com o intuito de evitar a recusa e o abandono do tratamento tais como: avaliação e diagnóstico precoce, acompanhamento nefrológico prévio, abordagem multidisciplinar e humanização dos serviços de diálise. Caso a decisão do paciente seja irreversível, o termo de consentimento livre e esclarecido é fundamental. Além disso, a expansão dos comitês de bioética é importante para proteger os profissionais de saúde e os interesses dos pacientes²⁹.

A dimensão espiritual nos cuidados paliativos é reconhecida como essencial para práticas de qualidade. A prece, por exemplo, é uma atividade simples, que não gera custos e pode ser aplicada facilmente, sem ocasionar mudanças na rotina hospitalar³. Embora o termo “cuidado espiritual” seja recente na saúde brasileira, estudos têm explorado essa temática e a Organização Mundial da Saúde reconhece a importância do cuidado espiritual em assistência paliativa^{9,10,31}.

No Brasil, ainda há lacunas na reflexão sobre esse tema e se faz necessário a construção de instrumentos de “cuidado espiritual” com fundamentação teórico-prática e culturalmente adaptados para estabelecer uma resposta às reais necessidades de pacientes e familiares, além de estímulo e cooperação internacional entre pesquisadores⁹.

Estudos norte-americanos já estabelecem conceitos bem definidos, parâmetros para a formação profissional e modelos de intervenções relacionados às necessidades espirituais com foco na qualidade de vida, incluindo a psicoterapia e intervenções multidisciplinares, corporais e mentais⁹.

Já no contexto europeu, a esperança está associada à espiritualidade e os estudos partem da vertente de que a questão da qualidade de vida pode não abranger totalmente o efeito do cuidado espiritual. Ambos estudos pontuam que é urgente a realização de pesquisas sobre o impacto da educação em “cuidado espiritual” para a saúde do indivíduo enfermo, da família e da equipe multiprofissional⁹.

Pesquisas demonstram que Intervenções espirituais têm impacto positivo em pacientes em cuidados paliativos, melhorando parâmetros como depressão e ansiedade^{9-10,33}. Além de promover efeitos benéficos para pacientes, familiares e auxiliar os profissionais na oferta de um cuidado mais abrangente e humanizado, contudo evidencia-se pouca capacitação e disposição, além de muita insegurança para incluir a espiritualidade no cuidado ao paciente renal².

A dimensão espiritual foi considerada componente indispensável na assistência a pacientes sem possibilidades de recuperação, visto que promove melhoria do bem-estar, mediante o alívio da dor e de outros sintomas¹⁰. Torna-se necessário acompanhamento da equipe de saúde com elaboração de um plano terapêutico que contemple as necessidades individuais. A monitoração de todos os parâmetros dialíticos, bem como a busca do alcance dos padrões recomendáveis e a adesão ao tratamento podem trazer melhorias em diversos aspectos da vida dos pacientes³⁴.

Sendo assim, o desenvolvimento de novas pesquisas, incluindo os meios de avaliação da espiritualidade e sua adaptação transcultural é fundamental para respaldar o atendimento espiritual e aprimorar a qualidade de vida dessa população¹⁰.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os benefícios da dimensão espiritual no tratamento de pacientes renais crônicos estão associados com um melhor enfrentamento do tratamento, manejo dos sintomas, fortalecimento da esperança e à melhor saúde mental, com menor risco de suicídio, menos sintomas depressivos e melhora na percepção da qualidade de vida.

Desta forma, entende-se que possibilitar maior autonomia, conforto e alívio em todas as dimensões (física, mental, emocional, espiritual) no enfrentamento da doença crônica e na preparação para a morte se faz essencial e é desejo dos pacientes. Os estudos confirmam que as necessidades espirituais raramente são atendidas e que o apoio profissional é

primordial no curso da doença e nas tomadas de decisões, contudo, configura-se como grande desafio. Aponta-se como obstáculos na prática clínica, o despreparo da equipe de saúde e a falta da especialidade em cuidados paliativos nos centros de diálise.

Ressalta-se uma fragilidade de publicações pautadas nas recomendações e inclusão dos cuidados paliativos no tratamento da DRC. Faz-se necessário estudos com maior evidência relacionados a atuação profissional mais abrangente, enfatizando a dimensão espiritual e não somente as técnicas de tratamento da doença renal crônica.

Destarte, entende-se que são necessários mais estudos e informações sobre os princípios que envolvem a abordagem dos cuidados paliativos a fim de proporcionar qualidade de vida conforme as limitações envolvidas. Maiores esclarecimentos são importantes para a quebra de paradigmas e para a promoção de uma mudança cultural e pessoal, tanto do paciente quanto da equipe de saúde.

Políticas públicas devem considerar a implementação do cuidado espiritual na assistência paliativa no Brasil. A espiritualidade é uma dimensão crucial nos cuidados paliativos, e seu reconhecimento e integração são fundamentais para uma abordagem integral e individualizada.

REFERÊNCIAS

1. Gomes ICC, Manzini CSS, Ottaviani AC, Moraes BIDP, Lanzotti RB, Orlandi FDS. Attitudes facing pain and the spirituality of chronic renal patients in hemodialysis. *BrJP*. 2018 [cited 2023 May 23]; 1(4):320-24. DOI: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180061>.
2. Jesus NM, Souza GFD, Mendes-Rodrigues C, Almeida Neto OPD, Rodrigues DDM, Cunha CM. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. *J. Bras. Nefrol*. 2019 [cited 2023 May 23]; 41(3):364–74. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152>.
3. Eloia SMC, Ximenes MAM, Eloia SC, Galindo Neto NM, Barros LM, Caetano JA. Religious coping and hope in chronic kidney disease: a randomized controlled trial. *Rev. esc. Enferm. USP*. 2021 [cited 2023 May 23]; 55:e20200368. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0368>.
4. Moreira RA, Borges MS. Profile and level of hope in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis. *Cogitare enferm*. 2020 [cited 2023 Sep 03]; 25:e67355. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.67355>.
5. Imamah NF, Lin HR. Palliative care in patients with end-stage renal disease: a meta synthesis. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021 [cited 2023 May 23]; 18(20):10651. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph182010651>.
6. Calvo C, Pereira DA, Rangel RF, Backes DS, Ferreira CLL, Soares PP, et al. Doença renal crônica: influência da espiritualidade no tratamento hemodialítico. *South. Am. J. Bas. Edu. Tec. Technol*. 2020 [cited 2024 Mar 06]; 7(1):541-57. Available from: <https://periodicos.ufac.br/index.php/SAJEBTT/article/view/3137>.
7. Ferreira GSM, Soares FMM, Nunes RS, Oliveira PMC, Araújo RA, Ripardo JO, et al. Vivência de espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida em pacientes em tratamento hemodialítico. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. 2021 [cited 2024 Mar 6]; 95(35):e-021121. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.35-art.1199>.
8. Bravin AM, Trettene ADS, Andrade LGMD, Popim RC. Benefits of spirituality and/or religiosity in patients with chronic kidney disease: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2019 [cited 2023 May 23]; 72(2):541–51. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0051>.
9. Esperandio M, Leget C. Spirituality in palliative care: a public health issue? *Rev Bioét*. 2020 [cited 2023 May 23]; 28(3):543–53. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>.
10. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFGS, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev. Bras. Enferm*. 2020 [cited 2023 May 23]; 69(3):591–601. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>.
11. Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto – enferm*. 2008 [cited 2023 May 23]; 17(4):758–64. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
12. Santos CMD, Pimenta CADM, Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007 [cited 2023 May 23]; 15(3):508–1. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000300023>.
13. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021 [cited 2023 May 23]; 372:71. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
14. Song MK, Hanson LC. Relationships between psychosocial-spiritual well-being and end-of-life preferences and values in african american dialysis patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 [cited 2023 May 23]; 38(3):372-80. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.007>.
15. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 [cited 2023 May 23]; 5(2):195-204. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>.
16. Davison SN, Jhangri GS. Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage*. 2010 [cited 2023 May 23]; 40(6):838-43. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015>.
17. Elliott BA, Gessert CE, Larson P, Russ TE. Religious beliefs and practices in end-stage renal disease: implications for clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2012 [cited 2023 May 23]; 44(3):400–9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.09.019>.

18. Martínez BB, Custódio RP. Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: a correlation study. *Sao Paulo Med J.* 2014 [cited 2023 May 23]; 132(1):23-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2014.1321606>.
19. Bates MJ, Chitani A, Dreyer G. Palliative care needs of patients living with end-stage kidney disease not treated with renal replacement therapy: an exploratory qualitative study from Blantyre, Malawi. *Afr J Prm Health Care Fam Med.* 2017 [cited 2023 May 23]; 9(1):a1376. DOI: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v9i1.1376>.
20. Cervantes L, Jones J, Linas S, Fischer S. Qualitative interviews exploring palliative care perspectives of latinos on dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 [cited 2023 May 23]; 12(5):788-798. DOI: <https://doi.org/10.2215/cjn.10260916>.
21. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clin Nephrol.* 2019 [cited 2023 May 23]; 91(5):294-300. DOI: <https://doi.org/10.5414/cn109608>.
22. Beng TS, Yun LA, Yi LX, Yan LH, Peng NK, Kun LS, et al. The experiences of suffering of end-stage renal failure patients in Malaysia: a thematic analysis. *Ann Palliat Med.* 2019 [cited 2023 May 23]; 8(4):401-10. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2019.03.04>.
23. Saeed F, Sardar M, Rasheed K, Naseer R, Epstein RM, Davison SN, et al. Dialysis decision making and preferences for end-of-life care: perspectives of pakistani patients receiving maintenance dialysis. *J Pain Symptom Manage.* 2020 [cited 2023 May 23]; 60(2):336-45. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.009>.
24. Scherer JS, Milazzo KC, Hebert PL, Engelberg RA, Lavalley DC, Vig EK, et al. Association between self-reported importance of religious or spiritual beliefs and end-of-life care preferences among people receiving dialysis. *JAMA Netw Open.* 2021 [cited 2023 May 23]; 4(8):e2119355. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.19355>.
25. Wang X, Shi Q, Mo Y, Liu J, Yuan Y. Palliative care needs and symptom burden in younger and older patients with end-stage renal disease undergoing maintenance hemodialysis: a cross-sectional study. *Int J Nurs Sci.* 2022 [cited 2023 May 23]; 9(4):422-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.09.015>.
26. Kimura, CK, Oliveira IC, Machado, MCA, Pinto LG. Relação da espiritualidade no tratamento de pacientes com doença renal crônica. *Braz. J. Hea. Rev.* 2021 [cited 2023 May 23]; 4(4):14982-96. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-049>.
27. Schmidt RJ, Moss AH. Dying on dialysis: the case for a dignified withdrawal. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014 [cited 2023 May 23]; 9(1):174-80. DOI: <https://doi.org/10.2215%2FCJN.05730513>.
28. Howick J, Chalmers I, Glasziou P, Greenhalgh T, Heneghan C, Liberati A, et al. The 2011 Oxford CEBM Evidence Levels of Evidence (Introductory Document)" Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. 2011 [cited 2023 May 23]. Available from: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>.
29. Rodrigues RADC, Silva EQ. Dialysis and the right to die. *Rev Bioét.* 2019 [cited 2023 May 23]; 27(3):394-400. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273322>.
30. Duarte L, Hartmann SP. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Rev. SBPH.* 2018 [cited 2023 Set 03]; 21(1): 92-111. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100006&lng=pt.
31. World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care. Geneva: WHO; 2000 [cited 2018 Jul 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
32. Vacante CC, Chaves EDCL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho ECD. Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Rev esc enferm USP.* 2012 [cited 2023 May 23]; 46(4):838-45. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400008>.
33. Oliveira JY, Rolim Neto ML. Espiritualidade em cuidados paliativos: uma revisão sistemática com metanálise. *Rev. Mult. Psic.* 2018 [cited 2023 May 23]; 12(40):28. DOI: <https://doi.org/10.14295/online.v12i40.1081>.
34. Pereira CV, Leite ICG. Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis therapy. *Acta paul enferm.* 2019 [cited 2023 May 23]; 32(3):267-74. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900037>.

Contribuições dos autores:

Concepção, K.C.L. e M.S.B.; metodologia, K.C.L.; software, M.C.S.S.; validação, K.C.L., M.S.B. e M.C.S.S.; análise formal, M.C.S.S.; investigação, K.C.L.; obtenção de recursos, K.C.L., M.S.B. e M.C.S.S.; curadoria de dados, K.C.L.; redação - preparação do manuscrito, K.C.L.; redação – revisão e edição, K.C.L., M.S.B. e M.C.S.S.; visualização, K.C.L., M.S.B. e M.C.S.S.; supervisão, M.S.B.; administração do Projeto, K.C.L.; aquisição de financiamento, K.C.L., M.S.B. e M.C.S.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.