

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM

CHRISTOFER DA SILVA CHRISTOFOLI

**SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Porto Alegre

2019

CHRISTOFER DA SILVA CHRISTOFOLI

**SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão II do curso de enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Graça Oliveira Crossetti

Porto Alegre

2019

CIP - Catalogação na Publicação

DA SILVA CHRISTOPOLI, CHRISTOFER
SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES
FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS /
CHRISTOFER DA SILVA CHRISTOPOLI. -- 2019.
41 f.
Orientadora: Maria da Graça Oliveira Crossetti.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de
Enfermagem, Curso de Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2019.

1. Espiritualidade. 2. Cuidados Paliativos. 3.
Cuidador Familiar. I. da Graça Oliveira Crossetti,
Maria, orient. II. Título.

Dedico esta conquista aos meus Pais,
Rosane e Flávio,
por sempre terem estado ao meu lado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado força e coragem para seguir em frente. Por ser a luz do meu caminho, por me abençoar com sabedoria, por ensinar a amar o próximo, ser humilde e justo.

Aos meus Pais **Rosane** e **Flávio** pela educação, exemplo de dedicação e determinação que me fizeram chegar até aqui. E por me proporcionarem todos os subsídios necessários para eu me manter dentro de uma Universidade Federal.

À minha orientadora, **Profª. Drª. Maria da Graça Oliveira Crossetti** pela paciência e confiança depositada em mim durante o desenvolvimento do trabalho.

A a **Profª Ms Ivana de Souza Karl**, e **Drª Marta Georgina de Oliveria Goes** pela atenção e dedicação aos meus chamados a qualquer hora e dia, por ter dado a oportunidade de conhecer um pouco sobre a espiritualidade, por todas as suas contribuições, e pela paciência e carinho que teve com a minha ansiedade e agitação.

À todas a equipes de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), por onde passei, meu Muito Obrigado, pela acolhida, por toda a paciência, ensinamentos e amizades.

À todas as pessoas que estiveram e dividiram comigo muitos momentos desta trajetória, o meu profundo reconhecimento.

Muito obrigado!

RESUMO

Os cuidados paliativos é uma forma de atenção voltada para cuidados ativos e totais aos pacientes e seus familiares com a finalidade em ofertar dignidade e humanidade no tratamento com vistas à melhora da qualidade de vida, diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Os pacientes em cuidados paliativos necessitam do auxílio de pessoas denominadas cuidadores, que na maioria das vezes são os próprios familiares. O cuidador familiar acaba por se tornar responsável pelo paciente em cuidados paliativos, enfrentando um trabalho que o desgasta nos aspectos físico e mental. Nesse sentido, os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos tomam-se da espiritualidade como base para suportarem adversidades existenciais, eventos estressores e abalos frente ao papel que é exercido no cuidado. O objetivo desta pesquisa foi compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. O estudo caracterizou-se por uma pesquisa de abordagem qualitativa, e os materiais qualitativos submetidos à análise de conteúdo temática com base em Bardin. A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2019. Os participantes foram treze cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, atuantes na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Serviço de Enfermagem em Internação Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil. Conclui-se que neste estudo as falas dos participantes desvelaram-se as categorias: *Fé e Esperança para o Cuidador Familiar, Religiosidade e Espiritualidade como força de superação para o cuidador familiar, Práticas religiosas como forma de aliviar o sofrimento e a Enfermagem como suporte ao cuidador familiar as quais expressam os significados da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos. O estudo destacou, que os familiares utilizavam o conforto, o perdão, o amor, a crença, a fé e a esperança como as principais necessidades espirituais, e para atender a essas necessidades, eles empregam estratégias, que contribuiriam para minimizar os sentimentos e emoções relacionadas ao processo de morte de seu familiar.*

Palavras-Chave: Espiritualidade, Cuidados Paliativos, Cuidador Familiar.

ABSTRACT

Palliative care is a form of attention focused on active and total care to patients and their families with the purpose of offering dignity and humanity in treatment with a view to improving the quality of life, in the face of a life-threatening disease. Patients in palliative care need the help of people called caregivers, who are often family members themselves. The family caregiver ends up becoming responsible for the patient in palliative care, facing a job that wears him out physically and mentally. In this sense, family caregivers of patients in palliative care take spirituality as the basis to support existential adversities, stressful events and concussions in view of the role that is played in care. The aim of this research was to understand the meanings of spirituality for family caregivers of patients in palliative care. The study was characterized by a qualitative approach research, and the qualitative materials submitted to Bardin-based thematic content analysis. Data collection was performed in August and September 2019. The participants were thirteen family caregivers of patients in palliative care, working at the Geriatric and Palliative Care Unit of the Clinical Inpatient Nursing Service of the Hospital de Clínicas of Porto Alegre, RS, Brazil. It was concluded that in this study the participants' statements unveiled the categories: Faith and Hope for the Family Caregiver, Religiosity and Spirituality as a force of overcoming for the family caregiver, Religious Practices as a way to relieve suffering and Nursing as a support to family caregiver who express the meanings of spirituality in the context of palliative care. The study highlighted that family members used comfort, forgiveness, love, belief, faith, and hope as their main spiritual needs, and to address those needs, they employed strategies that contributed to minimizing the feelings and emotions related to the process. death of your relative.

Keywords: Spirituality, Palliative Care, Family Caregiver.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	13
3 CONTEXTO TEÓRICO	14
4 METODOLOGIA	17
4.1 TIPO DE ESTUDO	17
4.2 CONTEXTO DO ESTUDO	17
4.3 PARTICIPANTES	18
4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES	19
4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	20
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	20
5 SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	22
5.1 FÉ E ESPERANÇA PARA O CUIDADOR FAMILIAR	22
5.2 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO FORÇA DE SUPERAÇÃO PARA CUIDADOR FAMILIAR	23
5.3 PRÁTICAS RELIGIOSAS DO CUIDADOR FAMILIAR COMO ALIVIO DO SOFRIMENTO	25
5.4 ENFERMAGEM NO SUPORTE AO CUIDADOR FAMILIAR	26
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS	29
APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA	33
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	34
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	36
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ETICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE	37

1 INTRODUÇÃO

O incremento no envelhecimento populacional e das doenças crônicas não transmissíveis e degenerativas aumentou a necessidade nos cuidados de saúde, principalmente para os indivíduos que se encontram fora das possibilidades terapêuticas e implicou em serviços que ofereçam cuidados paliativos.

Os cuidados Paliativos surgiram oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders, que também era assistente social e enfermeira. Com ela inicia-se o movimento dos Cuidados paliativos que se concretiza, com a criação em 1967 do *St. Christophers Hospice*, em Londres. Constituindo-se o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, visando compreender as necessidades dos usuários. Cuidado Paliativo é uma palavra originada do Latim “*pallium*”, que significa manto. A concepção principal do cuidado paliativo é proteger, amparar, cobrir, abrigar, quando a cura da doença não é mais provável (ANDRADE *et al.*,2019).

Na década de 1970, esse movimento foi trazido para a América por meio de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí o movimento dissemina-se passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (FURTADO; LEITE, 2017; MATSUMOTO, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) caracteriza o cuidado paliativo como um cuidado que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares quando enfrentam doenças que causam danos físicos, psicossociais ou espirituais, com conseqüente ameaça a vida. A necessidade desse tipo de cuidado atinge anualmente 40 milhões de pessoas, destas, 78% vivem em países de baixa e média renda econômica, as quais, a nível mundial, apenas 14% recebem esse tipo de assistência (OMS, 2018).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), baseado em dados mundiais refere que, conhecendo o perfil de mortalidade da população, pode-se estimar quantitativamente as necessidades desses cuidados paliativos em um país. A cada grupo de um milhão de habitantes, cerca de mil pacientes/ano

necessitariam de cuidados paliativos. No Brasil, esta prática é relativamente recente. A maioria dos grupos atuais teve início suas atividades em meados no ano de 2000, com acentuado progresso nos últimos 4 anos (ACNP, 2009).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) publicou a estimativa populacional brasileira, que superou a marca dos 200 milhões de habitantes. Tal razão nos aproxima de 200 mil brasileiros/ano elegíveis para cuidados paliativos, os quais devem ser ofertados de forma articulada à rede de atenção à saúde, nas mais variadas modalidades de atuação, dependendo das necessidades de saúde do paciente (IBGE, 2013).

Constata-se que pacientes em cuidados paliativos, diante do seu processo de morte, buscam atendimento hospitalar, cujo foco da atenção da equipe de saúde é o aspecto físico da doença, quando sabe-se que os pacientes que estão morrendo são confrontados com desafios complexos e únicos que ameaçam sua integridade física, emocional e espiritual e bem-estar (BALBONI *et al.*, 2010; TORNØE *et al.*, 2015).

A espiritualidade é uma qualidade inata do ser humano, na qual refere-se a busca de um sentido transcendente da vida, que pode ocorrer através da religião, da arte, da música, da natureza e da solidariedade. É um elemento que desperta e conforta as pessoas, principalmente em momentos difíceis e auxilia a descobrir sua verdadeira capacidade, a ter mais confiança em si mesma e coragem para amar e perdoar (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Neste contexto, cuidadores familiares de pacientes que se encontram nessa modalidade de cuidados buscam a espiritualidade como forma de suportar questões existenciais, eventos estressantes e traumatizantes. Entretanto, essa dimensão espiritual considerada como uma parte complexa e multidimensional da experiência humana proporciona profundas implicações ao bem-estar do indivíduo, mediante a produção de reações e sentimentos de fé, confiança, esperança, amor, tranquilidade e paz interior, principalmente quando confrontado com uma doença, perda, sofrimento e morte (ROCHA *et al.*, 2018).

Assim como em toda a família, o cuidador e paciente estão inter-relacionados numa parceria sintomática. Com isso, percebe-se a importância que esses cuidadores possuem para o enfermo, pois são encarregados pela tomada de decisões nesse momento de terminalidade da vida, sendo necessário que se façam presentes durante toda essa jornada do. A qualidade de vida do cuidador dependerá

muito da motivação para o cuidado, já que quando o cuidar é realizado sem obrigação, pode-se produzir bem-estar e tranquilidade, trazendo satisfação a esse familiar e fazendo bem ao enfermo paciente (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

A espiritualidade mostra-se condutora dos comportamentos dos familiares ao se moverem para um estado de adaptação e ajustamento à doença, ou seja, dependendo da crença espiritual da família, o significado dado à doença faz com que o enfrentamento dessas situações seja mais fácil ou não, pois possui atributos como a fonte de enfrentamento e de conforto, aliviando o sofrimento (BARBOSA *et al.*, 2017).

Segundo Arrieira *et al* (2018) a espiritualidade demonstra relevância na área dos cuidados paliativos, reduzindo o sofrimento, independentemente do estágio da doença. Também influencia na maneira que os pacientes enfrentam os problemas de saúde, proporcionando assim bem-estar. No que tange a dimensão espiritual, cada vez, mais a ciência se curva diante da importância da espiritualidade para a vida do ser humano. A espiritualidade é uma força dinâmica que se move no interior dos indivíduos e os coloca a caminho para dar significado a sua vida pessoal, sua história e realidade e pode estar relacionada a uma força transcendental, a uma realidade e a Deus (ARRIEIRA *et al.*, 2018).

O interesse pela espiritualidade nos cuidados paliativos surgiu durante o um estágio extracurricular em uma Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Diante da oportunidade de conviver, com os pacientes fora de possibilidades de cura e com seus familiares percebendo que a espiritualidade é muito presente neste momento. Nestes encontros permitiram-me compreender a importância da espiritualidade para estes sujeitos, como uma das formas de suportar e melhor enfrentar tal condição em que se encontram nesse momento tão singular de vida. Pude observar a equipe de enfermagem possibilitando aos pacientes internados e familiares o exercício de práticas espirituais da maneira que desejavam, tais como: meditação, oração, leitura de textos bíblicos, dentre outros.

Neste contexto, a motivação em aprofundar meus conhecimentos na espiritualidade no campo dos cuidados paliativos, vem ao encontro do que acredito quanto à valorização do cuidado de enfermagem, focado na singularidade do paciente, ou seja, em seu todo para além da doença. Condição que possibilitaria a implantação de maneiras de cuidar orientadas para as dimensões sociais, psicológicas, biológicas, mas sobre tudo para as espirituais do indivíduo.

Diante destas considerações a questão norteadora deste estudo foi: ***Quais os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos?***

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.

3 CONTEXTO TEÓRICO

Os cuidados paliativos são uma modalidade de atenção voltada para cuidados ativos e totais aos pacientes e seus familiares com a finalidade em ofertar dignidade e humanidade no tratamento com vistas à melhora da qualidade de vida, diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Nos cuidados paliativos, a família é um referencial em cuidados por expressar demandas espirituais, físicas e psicológicas durante o processo de cuidado de seu familiar em adoecimento. A influência do familiar é valorizada pelo ensejo de participar do cuidado e contribuir para o conforto físico e psicológico do seu parente que pode evoluir a qualquer momento a óbito ou permanecer por um prolongado tempo em fase de terminalidade (RAMALHO *et al.*, 2018).

Por meio da concepção do enfrentamento e da aceitação, dentro dos cuidados paliativos, o cuidador familiar exerce um papel fundamental na construção do cuidado, podendo ser considerado uma forma de apoio para o paciente e toda a extensão familiar. É ele que exerce uma atividade não remunerada e que se dispõe a favor das necessidades de cuidados necessários ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente. Assim, o cuidador familiar, ao assumir a responsabilidade pelos cuidados diários e contínuos ao paciente, é considerado como alvo de atenção uma vez que, em geral, também vivenciam desordens no âmbito físico, emocional, financeiro, espiritual, material e existencial, principalmente quando o cuidado ofertado é prolongado ou a doença já está em um estágio bem avançado (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016; SILVA *et al.*, 2018).

O familiar/cuidador passa a exercer atividades muitas vezes desconhecidas pela maioria deles, como: realização de curativos, higiene, conforto, administração de medicamentos, manejo de sondas e drenos, além de lidar com a piora do quadro de saúde do seu ente querido e a possibilidade de morte. Logo, essas atividades podem gerar desgastes emocionais, físicos, sociais e econômicos podendo levar até a depressão afetando a qualidade da sua vida (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Nesse sentido, cuidadores familiares de pacientes que se encontram em cuidados paliativos apropriam-se da espiritualidade como alicerce para suportarem

questões sentimentais, diante do papel que é desempenhado como cuidador (EVANGELISTA *et al.*, 2016).

A espiritualidade é manifestada pelos cuidadores familiares como plano, para o enfrentamento da sobrecarga decorrente do processo de cuidar dos pacientes em cuidados paliativos. A família institui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo. E, em geral, quando um membro fica doente, toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado (VIANNA; SOUZA, 2017).

Para atuar na dimensão espiritual no cuidado ao indivíduo é importante o cuidador familiar conhecer o significado de religiosidade/espiritualidade para que tenha condição de poder escolher os caminhos que poderá seguir na sua atuação frente a dimensão. O cuidado espiritual não se resume a um conjunto de intervenções, mas envolve também a atitude de cuidar. Refere - se a planejamento, de ações voltadas à promoção do bem-estar e do sentido da vida. Alguns recursos podem ser utilizados pelo cuidador para o atendimento a dimensão espiritual. Entre eles se destacam: leitura de textos religiosos, oração, meditação, uso da música, estímulo à solidariedade, promover encontros com membros da religião e ouvir o paciente (HEFTI; ESPERANDIO, 2016).

Durante a assistência ao paciente em cuidados paliativos, as necessidades atendidas são diversas, porém a espiritualidade pode ser considerada a mais urgente devido à fragilidade que estes pacientes apresentam diante da proximidade da morte e o medo do desconhecido (HIGUERA *et al.*, 2013).

Cabe ressaltar que o ser humano é um ser complexo e único, considerado corpo físico, mente e espírito. Estudos afirmam que a dimensão espiritual é inerente ao ser humano e o cuidado espiritual oferecido pelo cuidador familiar parte desse reconhecimento, pois o cuidado vai além da dimensão física (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

A espiritualidade oferece ao cuidador e aos familiares maior suporte emocional, espiritual e social. Dão sentido à vida, à velhice, à dependência e ao cuidar; colaboram para que os eventos da vida sejam interpretados de forma mais positiva e têm um papel fundamental na superação das dificuldades vivenciadas no dia a dia pelo cuidador (SOUZA *et al.*, 2017).

Ainda Silva *et al.* (2015) inferem que a espiritualidade fortalece e conforta o indivíduo, podendo diminuir sua a preocupação. Estudos apontam que pacientes e

familiares que enfrentam frequentemente sofrimento físico, social bem como a manifestações de dor espiritual e que assim, se faz necessário compreender a estrutura espiritual que pode contribuir e assegurar a dor e o sofrimento vivenciado, reafirmando a vida e compreendendo a morte como um processo natural.

Goes (2016) exemplifica em seu estudo, que as necessidades espirituais podem apresentar-se com expressão das últimas decisões, reflexão sobre o sentido da vida, ansiedade, negação, solidão, pedidos de apoio emocional, necessidades religiosas. Assim a equipe de enfermagem precisa estar preparada para identificar e prover o cuidado espiritual em suas mais diversas manifestações.

Contudo Freire *et al* (2017) apontam como importante a assistência espiritual pelos profissionais da saúde aos pacientes e familiares no contexto hospitalar. Nesse sentido, a assistência espiritual movida pelos profissionais auxilia no processo de aceitação da doença durante o tratamento.

4 METODOLOGIA

Para compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos se percorre os procedimentos metodológicos descrito nesse item

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo consta em uma pesquisa qualitativa exploratória descritiva. Os estudos exploratórios têm como principal objetivo o aprimoramento de ideias ou descoberta de intuições e visam proporcionar maior familiaridade com o problema estudado. A pesquisa qualitativa foi utilizada por enfatizar a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da coleta e interpretação de materiais eminentemente narrativos, isto é, subjetivos. Nesse sentido, focaliza os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenômenos, capturando-os dentro do contexto daqueles que os experimentam (POLIT; BECK, 2011).

4.2 CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O HCPA é um hospital público de direito privado, terciário, sendo acreditado pela *Joint Commission International*. Faz parte da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação, vinculando-se academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

A Unidade de Internação Clínica da Unidade Álvaro Alvim do HCPA que conta com 26 leitos, sendo 13 leitos para Geriatria e 13 leitos para os Cuidados Paliativos. Tem como objetivo atender pacientes, portadores de distúrbios oncológicos como as neoplasias malignas, linfomas entre outros.

O Serviço de Enfermagem em Internação Clínica (SEIC), no ano de 2017, passou por reformulações estruturais, modificando o quantitativo de leitos e adequando a unidade a um novo perfil de paciente. Passou a ter um quantitativo de 26 leitos, sendo 2 quartos privativos e 1 quarto modificado para Sala de Familiares. Incorporou ao Serviço a Unidade de Cuidados Paliativos, ficando, portanto, 13 leitos

para Cuidados Paliativos e 13 leitos para Geriatria. No seu quadro funcional, conta com Enfermeiros mestres e especialistas em Enfermagem e em áreas afins, o que privilegia as condições para o ensino de Enfermagem, tanto em nível de graduação quanto de pós-graduação, assim como a Residência Multiprofissional (HCPA, 2017).

4.3 PARTICIPANTES

Os participantes deste estudo foram cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos que o acompanharam por tempo integral durante todo o período de internação hospitalar. Sabendo - se que na Unidade de Cuidados Paliativos e Geriatria existem 13 leitos para Cuidados Paliativos foram convidados os 13 familiares que acompanhavam os pacientes neste contexto.

Como critério de inclusão determinou-se os cuidadores familiares que estavam acompanhando o paciente em cuidados paliativos.

Os cuidadores profissionais e visitantes foram excluídos.

O Quadro 1 a seguir se apresenta a caracterização dos participantes deste estudo.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes do presente estudo. Porto Alegre, RS, 2019.

Participantes	Idade	Grau de Parentesco
CF1	59 anos	Filha
CF2	35 anos	Irmã
CF3	57 anos	Esposa
CF4	49 anos	Filha
CF5	60 anos	Esposa
CF6	53 anos	Filho
CF7	66 Anos	Esposo
CF8	45 Anos	Neta
CF9	62 Anos	Esposa

CF10	46 Anos	Esposa
CF11	63 Anos	Filha
CF12	54 Anos	Esposa
CF13	44 Anos	Filha
Total: 13 Participantes		

Fonte: Elaborado pelo autor.

Nota específica: Significados da Espiritualidade para Cuidadores Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos.

Os cuidadores familiares se caracterizaram por terem idade entre 35 anos a 66 anos, com predomínio de participantes mulheres (85%). E no que diz respeito ao grau de parentesco, eram esposo (as), filho (as), sobrinhas e netas.

4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta das informações foi realizada por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A). As entrevistas semiestruturadas combinaram perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. Os entrevistadores usam um guia de tópicos para garantir que todas as áreas serão contempladas. A função do entrevistador é estimular o participante a falar livremente sobre todos os tópicos listados (POLIT; BECK, 2011).

As entrevistas foram agendadas e realizadas em uma sala reservada na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos a fim de evitar o constrangimento do cuidador familiar de pacientes e tiveram duração de aproximadamente 20 minutos.

Elas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. A gravação busca obter a totalidade de informações, contando com todo o material fornecido pelo informante. (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004). Para preservar o anonimato dos participantes, estes foram identificados pela sigla CF 01, CF 02, CF 03 e assim sucessivamente.

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

A análise das informações foi realizada pelo método de análise de conteúdo de Bardin (2010). Esta se caracteriza por um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter dados por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens e que permite a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. Desenvolve-se em três etapas: pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise, foi à fase de organização. Corresponde a um período de intuição, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais. A exploração do material é a administração sistemática das decisões tomadas, e consiste essencialmente de operações de codificação, enumeração do material.

Os resultados foram analisados a luz da fundamentação teórica alusivas a temática do estudo.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram observados os aspectos éticos, em prescrição, a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que trata de pesquisas e testes em seres humanos envolvendo o convite para participação no estudo com o esclarecimento do objetivo da investigação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No momento do convite, o pesquisador informou ao participante sobre os benefícios e riscos da pesquisa. Será utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as Entrevistas (APÊNDICE B), assinado pelos participantes e pesquisador responsável, em duas vias, sendo que uma via ficou de posse do participante e o outro com o pesquisador.

Cada participante recebeu informações quanto ao objetivo e a justificativa da pesquisa e será esclarecido da sua garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados à pesquisa; do risco de eventuais desconfortos/emoções ao responder as perguntas durante a entrevista; da liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que haja qualquer

prejuízo ao mesmo; da segurança de que não será identificado e que se manterá caráter confidencial das informações; do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante a pesquisa, ainda que esta possa afetar sua vontade de continuar participando. Os dados coletados serão armazenados por cinco anos, e estarão disponíveis para seu acesso; e de que serão mantidos todos os preceitos éticos e legais durante e após o término da pesquisa bem como dos resultados.

O projeto de pesquisa foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul com parecer de aprovação Projeto N°37002 em 29 maio de 2019 (Anexo A) encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sendo aprovado com o parecer: 3.495.722 (Anexo B).

5 SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Da análise das entrevistas emergiram quatro categorias temáticas: *Fé e Esperança para o Cuidador Familiar, Religiosidade e Espiritualidade como força de superação para o cuidador familiar, Práticas religiosas como forma de aliviar o sofrimento e a Enfermagem como suporte cuidador familiar.*

5.1 FÉ E ESPERANÇA PARA O CUIDADOR FAMILIAR

Nesta categoria os familiares cuidadores destacaram a Fé e a Esperança como motivação de cuidado, pois para eles nada é impossível para Deus.

Segundo Souza *et al.* (2017), para os cuidadores familiares, a fé é uma maneira de cuidado com eles mesmos e que os auxilia a ter esperança e forças para continuar o caminho da vida.

Para Santos *et al.* (2019) a fé, ou seja, um sentimento de total crença em alguma força ou ser superior foram influências importantes no processo de superação, como pode ser percebido nas falas:

“[...] Eu consigo tudo que eu quero porque eu sei pedir e sei agradecer. Eu tenho a minha fé e ninguém me abala, é Deus no poder é isso aí [...]” CF04

“[...] Fé em Deus! Pra mim é isso [...]”. CF07

Os cuidadores utilizam a fé e esperança para enfrentar e superar problemas diários no mundo do cuidado paliativo. Conseguir vencer adversidades desse universo fica evidente nas falas de CF12 e CF10. Deus vem como forma de fé e esperança por dias melhores.

“[...] No meu entender é Deus em todos os momentos. Eu sinto uma força espiritual por que às vezes estamos no desânimo e vem uma força que nos ajuda [...]”. CF12

“ [...] Deus não disse que seria fácil, mas que ele estaria conosco. Deus está conosco amenizando a situação dela apesar de às vezes chorar e se lamentar porque somos humanos temos que procurar manter a fé [...]” CF10

Visando amenizar o sofrimento e a alimentar as esperanças, os familiares cuidadores à fé para se fortalecerem do *SER* e superarem os momentos de dificuldade. Tendo um “Deus” o provedor de tudo e entregavam suas vidas e de seus familiares à Ele (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

“[...] é uma maneira de ter conforto, é se agarrando na fé que alguma coisa vai melhorar, e que nada está perdido quando temos fé temos algo maior a nos agarrar DEUS [...]” CF 11

Na fala CF11 fica evidente que a fé é capaz de acalmar o sofrimento, trazer esperança, perceber caminhos alternativos, mobilizar e agir para superar a dor e não deixar se levar pelo sofrimento.

5.2 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO FORÇA DE SUPERAÇÃO PARA CUIDADOR FAMILIAR

Em relação a essa categoria, é importante ressaltar que a espiritualidade se difere de religiosidade. A espiritualidade é a relação entre o sujeito e algo que transcende o conceito de materialidade, que é toda ou qualquer ligação com algo “divino”. A religiosidade, por sua vez, é a crença em uma religião específica, caracterizada em dogmas, hierarquias, livro sagrado, rituais, dentre outros aspectos. Assim, entende-se que toda religião é espiritualista, mas nem toda espiritualidade está ligada a uma religião (SILVA *et al.*, 2016).

Segundo Figueiredo *et al* (2017) a busca pela força na religiosidade faz com que o cuidador familiar vivencie a proteção de um “ser maior”, que o ajuda a superar as dificuldades, e que se evidenciaram nas falas a seguir:

“[...] Só oro peço a Deus, nos momentos que agente precisa. Na realidade em todos os momentos e não só quando preciso de alguma coisa. Converso muito com Deus e ele sempre me ouviu [...]” CF 02

“[...] Eu peço a DEUS que ela fique calma, porque a dor eu não tenho como tirar então vou conversando com ela. Combinamos que cada uma reze antes de dormir pedindo alívio da dor [...]” CF 09

Pode-se perceber que nas falas de CF02 e CF09 foram positivas acerca da participação das suas crenças religiosas durante a situação de adoecimento de seu familiar. Os relatos sinalizaram a espiritualidade e as suas crenças como sendo fundamentais, ajudando e os fortalecendo durante essa fase.

Os cuidadores procuram diversas maneiras de diminuir seu sofrimento, seja através de imagens, orações e leituras. A religiosidade é importante na vida dessas pessoas, pois desenvolvem fé, reforçando o bem-estar emocional, como se destaca nas falas a seguir:

“[...] Em Deus, acredito muito em Deus. Não da forma de desenho velhinho, mas sim em uma energia maior, que move todas as coisas [...]”
CF 05

“[...] Estar aqui com o meu pai esta sendo difícil, então procuramos coisas que nos confortem, como por exemplo, ler mais sobre espiritualidade. Que conforte essa fase difícil que vivemos [...]”. CF 08

A religiosidade e a espiritualidade, de modo geral, são percebidas de forma positiva pelos cuidadores familiares. Apenas um dos participantes apresentou dificuldade para defini-la. Os demais entrevistados afirmaram que a espiritualidade se apresenta como ter fé e crer em Deus, que é representado como espírito de luz.

“[...] Deus! Deus pra mim é tudo, Deus é quem coordena este mundo. No mundo existe duas forças o bem e o mau. Deus é o bem [...]” CF 10

Para o cuidador familiar, a espiritualidade consistiu em um instrumento para enfrentar a dor da perda, os eventos traumáticos e fatores estressores do cotidiano da finitude do ser. A espiritualidade auxilia a ressignificar a história de vida e promover reorientação do cuidado de si e do outro, envolvendo várias dimensões da vida (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2014).

“[...] acredito que depois daqui o familiar descansa que nós temos que aceitar com um parente vai, que ele vai para um plano melhor. Eu acredito assim nesse sentido por que as vezes somos egoísta estamos vendo a pessoa mau e queremos ela aqui com a gente. Eu acho que a espiritismo ensina nós aceitarmos a morte com mais facilidade [...]” CF 06

A espiritualidade é importante para os seres humanos, é através dela que se expressam desejos de seu coração, fragilidades, forças, razão de sua existência. É

por ela que se alcança a dignidade humana para poder fazer mudança em sua vida. Deve estar inserida no contexto de atenção holística do ser humano (FREITAS *et al.*, 2016).

“[...] Muito difícil! Eu não consigo olhar pra minha Mãe e ver que ela está morrendo, eu sexta feira tive uma crise de choro não consegui descansar quando chegou umas 7 horas tive uma crise de choro. Comecei a pedir perdão pra ela porque das filhas eu sou a única que fala as verdades pra ela.[...]” CF 03

“[...] A mãe está indo embora, ela não tem uma ferida no corpo, come normal. Como pode eu trabalho a tantos anos na área da saúde e não estou sabendo lidar com minha Mãe. Não estou conseguindo lidar com essa ferida de perder ela, de repente ela está deitada e pode parar tudo. A gente não sabe em quantos dias vai ser. Tá muito difícil [...]” CF 09

É possível identificar nas falas acima que os cuidadores familiares usam a espiritualidade como forma de aceitar a morte do familiar. Uma das fragilidades do ser humano é lidar com a morte. Evidenciaram-se nas falas dos cuidadores familiares, sentimentos de receio, medo e desamparo ao se depararem com a possibilidade de morte cada vez mais perto.

5.3 PRÁTICAS RELIGIOSAS DO CUIDADOR FAMILIAR COMO ALIVIO DO SOFRIMENTO

Conforme Didomênico *et al* (2019) acredita-se que quando as pessoas se encontram em situações extremas de sofrimento e desamparo, tendem a buscar praticas religiosas como um meio para superação.

Segundo estudos, o cuidador familiar de paciente em cuidados paliativos precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a finitude. A religião, a fé e as orações são estratégias utilizadas pelo familiar de pacientes em cuidados paliativos e muitos se tornam mais religiosos após o diagnóstico da doença de seu parente (SORATTO *et al.*, 2016), como demonstra os discursos abaixo:

“[...] Depois que minha mãe chegou aqui, eu rezo todos os dias, eu não rezava” CF 05

“[...] Sou umbandista, trabalho com cura. Sou mãe de santo e nosso objetivo é trabalhar com as pessoas e sei que eu tenho uma mão boa pra cura [...]” CF 13

As práticas religiosas podem funcionar como ferramenta de alívio da dor e sofrimento, pois elas permitem e colocam a responsabilidade de cura em um ser maior, Deus.

Crenças ou rituais religiosos específicos como: orações, prática do terço, celebrações de missa e promessas são intervenções de ações de ajuda espiritual e religiosa que atuam como suporte para aceitação do sofrimento e a dor (VIEIRA *et al.*, 2015). Os cuidadores familiares entrevistados relatam utilizar mecanismos através de práticas religiosas para proporcionar o alívio ou busca da cura para seus entes queridos:

“[...] Só para ti ter noção minha mãe teve um câncer de pulmão e nós fizemos uma troca [...] e quando ela operou o pulmão não tinha nada. Tenho muita Fé nos orixás [...]” CF 07

A oração e as leituras de textos sagrados, como textos bíblicos pela internet, por exemplo, podem ser utilizadas para atender às necessidades espirituais dos familiares e promover seu relaxamento (EVANGELISTA *et al.*, 2016).

Os cuidadores familiares, em suas falas, demonstraram que realizam suas práticas religiosas através de orações pela internet e vivências em centros espíritas:

“[...] Sou muito espírita, acompanho tudo pela internet porque não dá tempo de eu ir, nas palestras. Eu ia no Bezzera de Menezes e no Chico Xavier. Como acompanho pela internet peço orações pra ela e para a família [...]” CF 01

“[...] Ele fez tantas cirurgias espirituais eu acredito tanto nelas e nas pessoas que fazem essas cirurgias eu somente acredito [...]” CF 07

Portanto, as *práticas religiosas do cuidador familiar como alívio do sofrimento* são utilizadas como mecanismos para o enfrentamento da dor e finitude. Essas podem ser observadas em familiares por meio de gestos, palavras ou acessórios religiosos, tais como postura de oração, terço e bíblia no ambiente hospitalar.

5.4 ENFERMAGEM NO SUPORTE AO CUIDADOR FAMILIAR

É de relevância que o enfermeiro (a) englobe o cuidado espiritual na sua prática cotidiana do cuidado paliativo, pois uma tendência crescente da enfermagem em cuidar o indivíduo em uma perspectiva holística gera questionamentos sobre sua

assistência nessa dimensão, uma vez que corpo mente e espírito são indissociáveis e constituem o ser humano, que é unitário (IENNE; FERNANDES; PUGGINA, 2017).

Nessa categoria Enfermagem no suporte ao cuidador familiar apresenta-se a importância de defender os familiares em suas crenças e valores, respeitando suas necessidades físicas, emocionais e espirituais. Percebe-se nos discursos abaixo:

“[...] Aqui os enfermeiros nos deixam rezar e trazer as imagens de santos e água benta para dar minha mãe [...]” CF 04

“[...] Fui no centro espírita e eles mandaram passar uma vela no corpo do meu pai e a Enfermeira me ajudou [...]” CF 12

“[...] Vocês da Enfermagem são uns anjos da vida. Ainda ontem estávamos comentando que tem que ter muita capacidade, amor ao próximo para ser Enfermeiro. Ajudar o sofrimento dos outros aliviar, dando apoio para gente são criaturas escolhidas por Deus para nos ajudar [...]” CF 03

A abordagem espiritual pode partir tanto do enfermeiro quanto do familiar. Caso o enfermeiro instigue essa abordagem, é importante estar atento para indícios do familiar ou avaliar por questionamentos e um diálogo informal para se certificar de que se trata de um momento adequado para esse enfoque (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

“[...] O Trabalho da enfermagem aqui é muito bom sendo preocupados com ela, em aliviar o sofrimento e a dor dela [...]” CF9.

“[...]”As vezes, as Enfermeiras rezam junto comigo quando estou desesperada [...]” CF6.

Nestes depoimentos, percebeu-se a que os cuidados de enfermagem são uma estratégia de alívio de sofrimento e conforto. Existe uma preocupação dos cuidadores familiares em reconhecer o trabalho da enfermagem como fundamental junto ao paciente em cuidados paliativos.

A Enfermagem, ao dar suporte emocional, constrói junto ao familiar uma ferramenta de enfrentamento e conforto, tornando-se fundamental no processo de cuidado. Assim, permite aos cuidadores familiares enfrentarem as crises existências, ameaçadoras da vida dos seus familiares, favorecendo o suporte social e emocional (GAZZONI; CARRETTA, 2018).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da análise e interpretação dos materiais qualitativos obtidos com a pesquisa e das diversas leituras do referencial teórico, acredita-se ter alcançado o objetivo deste trabalho, em compreender os significados da espiritualidade para cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.

As entrevistas realizadas com os cuidadores familiares evidenciaram que a espiritualidade se apresenta como resposta benéfica no enfrentamento do sofrimento e da dor dos mesmos, de forma a lidar com o entrechoque da vida e morte e também é facilitadora na formação de vínculos com as pessoas em cuidados paliativos e sua família.

O estudo identificou que as necessidades espirituais dos cuidadores que possuem laços familiares com o paciente estão atreladas à retribuição afetiva como, por exemplo, dar e receber amor e sentimentos relacionados à esperança, fé, perdão e aceitação junto ao paciente. Além disso, seguir uma religião ou fé específica e compartilhar as experiências com outros que partilham da mesma história foram também algumas das necessidades mencionadas. Portanto, a espiritualidade funciona como um tampão para sustento do bem-estar do cuidador, protegendo-o de efeitos adversos à sua saúde, revelando significativa melhora na qualidade de vida dos cuidadores familiares.

As limitações do estudo se basearam em virtude de o estudo ter sido contextualizado apenas em uma unidade de cuidados paliativos. Para fins de comparação, torna-se necessário que sejam desenvolvidos novos estudos que contemplem outros setores da unidade hospitalar, a fim de os cuidadores familiares usufruírem de uma assistência integral e efetiva.

As entrevistas evidenciam que os profissionais de enfermagem, no contexto do cuidado, podem atender as múltiplas dimensões do ser e, diante disso, observa-se que a abordagem à dimensão espiritual, tem sido cada vez mais essencial à sua prática clínica. Em contraponto, este cuidado ainda é pouco utilizado pelo enfermeiro e se configura como um desafio para o planejamento e oferta de uma assistência pautada no âmbito espiritual.

REFERÊNCIAS

- ACNP. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.
- ANDRADE, G. B. et al. Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. **Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)**, v. 11, n. 3, p. 713-7, 2019. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.11i3.713-717.
- ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev Esc Enferm USP [online]**, v. 52, e03312, 2018. DOI: 10.1590/s1980-220x2017007403312.
- BALBONI, T. A. et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. **J Clin Oncol**, v. 28, n. 3, p. 445-52, 2010. DOI: 10.1200 / JCO.2009.24.8005.
- BARBOSA, R. M. M. et al. A Espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em Cuidados Paliativos. **Rev SBPH**, v. 20, n. 1, p.165-82, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: 26 nov. 2019.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado**. Brasília, 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 26 nov. 2019.
- DIDOMÊNICO, L. S. S. et al. Espiritualidade no cuidado em saúde e enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm Atual In Derme**, v. 89, n. 27, p.1-10, 2019. Disponível em: <<https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/456>>. Acesso em: 26 nov. 2019.
- ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina Ciênc Biol Saúde**, v. 35, n. 1, p. 137-48, 2014. DOI: 10.5433/1679-0367.2014v35n1p137.
- EVANGELISTA, C. B. et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Esc Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 176-82, 2016. DOI: 10.5935/1414-8145.20160023.

FIGUEIREDO, T. et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sci**, v. 42, n. 1, p.34-9, 2017. DOI: 10.7322/abcshs.v42i1.947.

FREIRE, M. E. M. et al. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. **Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)**, v. 9, n. 2, p. 356-62, 2017. DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i2.356-362.

FREITAS, E. O. et al. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológica: reflexão bioética. **Rev Nurs**, v. 17, n. 222, p. 1266-70, 2016. Disponível em: <<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20156/1/2016013.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2019.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 63, p.969-80, 2017. DOI: 10.1590/1807-57622016.0582.

GAZZONI, C.; CARRETTA, M. B. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. **Saúde (santa Maria)**, v. 44, n. 2, p.1-9, 2018. DOI: 10.5902/2236583425284.

GOES, M. G. O. **Ressignificando o Adoecimento - Modelo de Cuidado Espiritual**. 2016. 140 f. Tese (Doutorado em Enfermagem, Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

HCPA. HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Serviço de Enfermagem em Internação Clínica**. 2017. Disponível em: <<https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-de-enfermagem-enfermagem-em-internacao-clinica>>. Acesso em: 26 nov. 2019.

HEFTI, R.; ESPERANDIO, M. R. G. O Modelo Interdisciplinar de Cuidado Espiritual – Uma Abordagem Holística de Cuidado ao Paciente. **Horizonte**, v. 14, n. 41, p.13-47, 2016. DOI: 10.5752/P.2175-5841.2016v14n41p13.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão Diretoria de Pesquisas. **Projeção da população do Brasil e unidades da federação por sexo e idade para o período de 2000 a 2030**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso em: 16 nov. 2019.

IENNE, A.; FERNANDES, R. A. Q.; PUGGINA, A. C. Does the spirituality of nurses interfere in the record of spiritual suffering diagnosis? **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 1, p.1-10, 2017. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2017-0082.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad Bras Ter Ocup**, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1188.

- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), v. 2, p. 23-4, 2012.
- MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the Family health strategy. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n.1, 2016. DOI: 10.1590/0104-0707201500003360014.
- NASCIMENTO, L. C. et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. **Aquichán**, v. 16, n. 2, p. 179-92, 2016. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.14/27314>>. Acesso em: 26 nov. 2019.
- NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde Soc**, v. 13, n. 3, p. 44-57, 2004. DOI: 10.1590/S0104-12902004000300006.
- OLIVEIRA, M. B. P. et al. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 2, p.1-6, 2017a. DOI: 10.5935/1414-8145.20170030.
- OMS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. **Cuidado paliativos**. 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 26 nov. 2019.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. T. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a Prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.
- RAMALHO, M. N. A. et al. Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. **Cienc Cuid Saúde**, v. 2, n. 17, p.1-7, 2018. DOI: 10.4025/ciencuidsauade.v17i2.39276.
- ROCHA, R. C. N. P. et al. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. **Rev Bras Enferm [online]**, v. 71, n. 6, p. 2635-42, 2018. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0873.
- SANTOS, L. A. et al. The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 3, p.1-9, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2019-0023.
- SILVA, B. S. et al. Percepção de equipe de enfermagem sobre espiritualidade nos cuidados de final de vida. **Cogitare Enferm [online]**, v. 4, n. 21, p. 1-8, 2016. ISSN: 1414-8536.
- SILVA, J. O. et al. Spiritual dimension of pain and suffering control of advanced cancer patient. Case report. **Rev Dor**, v. 16, n. 1, p. 71-74, 2015. DOI: 10.5935/1806-0013.20150014.

SILVA, S. E. D. et al. O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais. **Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)**, v. 10, n. 4, p. 1057-62, 2018. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1057-1062.

SORATTO, M. T. et al. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. **Saúde e Pesqui**, v. 9, n. 1, p. 53-63, 2016. DOI: 10.17765/2176-9206.2016v9n1p53-63.

SOUZA, E. N. et al. Relação entre a esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 3, p. 1-8, 2017. DOI: 10.1590/0104-07072017006780015.

TORNØE, K. A. et al. The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. **BMC Nurs**, v. 14, n. 62, p. 1-12, 2015. DOI: 10.1186/s12912-015-0114-6.

VIANNA, M. L. G. S.; SOUZA, W. A Espiritualidade dos Cuidadores Informais de Pacientes em Cuidados Paliativos: Uma Reflexão Bioética na Perspectiva da Alteridade. **Estudos Teológicos**, v. 57, n. 2, p. 401-13, 2017. DOI: 10.22351/et.v57i2.2727.

VIEIRA, J. M. F. et al. Vivências de mães de bebês prematuros no contexto da espiritualidade. **Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)**, v. 7, n. 4, p. 3206-15, 2015. DOI: 10.9789/2175-5361.2015.v7i4. 3206-3215.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. World Health Organization (WHO), 2014. ISBN: 978-0-9928277-0-0. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2019.

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Projeto de pesquisa: Significados da Espiritualidade para Cuidadores Famíliares de pacientes em Cuidados Paliativos

1. Caracterização dos Participantes

1.1 Sexo: () feminino () masculino

1.2 Idade: _____ anos

1.3 Grau de Parentesco:

() Pai

() Mãe

() Filho(a)

() Esposa(o)

() Outros _____.

2. Conte para mim como é para o senhor (a) estar vivenciando este momento?

3. O que Significa Espiritualidade para o Senhor(a)?

4. O Senhor (a) possui alguma crença espiritual?

5. Há alguma coisa sobre espiritualidade que não falamos e que você acha que seria importante abordar?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: **Significados da Espiritualidade para Cuidadores Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos.**

O (a) Sr.(a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada **“Significados da Espiritualidade para Cuidadores Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos”** de responsabilidade da Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Oliveira Crossetti, pesquisadora responsável e orientadora da pesquisador e aluno do curso de enfermagem UFRGS, Christofer da Silva Christofoli. Este estudo tem como objetivo compreender os significados da espiritualidade dos cuidadores familiares de pacientes em Cuidados paliativos, visando proporcionar maiores conhecimentos acerca deste tema. Esta pesquisa está sendo realizada pela Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: será realizada uma entrevista pelo pesquisador onde serão coletados alguns dados sócio-demográficos e serão realizadas perguntas sobre suas crenças espirituais e como estas podem colaborar no cuidado do seu familiar. A entrevista será realizada na própria Unidade, em local onde você se sinta confortável e com a devida privacidade, e será gravada em áudio (voz) apenas para análise do pesquisador neste estudo. O questionário possui 5 perguntas e deve demorar em torno de 20 minutos. A entrevista será realizada conforme data e horário combinado entre você e o pesquisador. Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa, mas poderá haver desconfortos ou algum constrangimento pelo fato de você falar de questões pessoais. A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e, se aplicável, poderá beneficiar futuros pacientes e familiares. Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Oliveira Crossetti ou com o pesquisador Christofer da Silva Christofoli, pelo telefone 51-33085242 ou com o Comitê de Ética

em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL



Sistema Pesquisa - Pesquisador: Christofer Da Silva Christofoli

Dados Gerais:

Projeto Nº:	37002	Título:	SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	
Área de conhecimento:	Enfermagem	Início:	02/05/2019	Previsão de conclusão: 30/11/2019
Situação:	Projeto em Andamento			
Origem:	Escola de Enfermagem	Projeto Isolado com linha temática: NECE		
Local de Realização:	não informado			
Não apresenta relação com Patrimônio Genético ou Conhecimento Tradicional Associado.				
Objetivo:	Compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.			

Palavras Chave:

ENFERMAGEM; ESPIRITUALIDADE; CUIDADOS PALIATIVOS

Equipe UFRGS:

Nome: MARIA DA GRACA OLIVEIRA CROSSETTI
 Coordenador - Início: 02/05/2019 Previsão de término: 30/11/2019
Nome: CHRISTOFER DA SILVA CHRISTOFOLI
 Outra: Aluno de Especialização - Início: 02/05/2019 Término: 29/05/2019
Nome: CHRISTOFER DA SILVA CHRISTOFOLI
 Técnico: Outra Função - Início: 30/05/2019 Previsão de término: 30/11/2019

Avaliações:

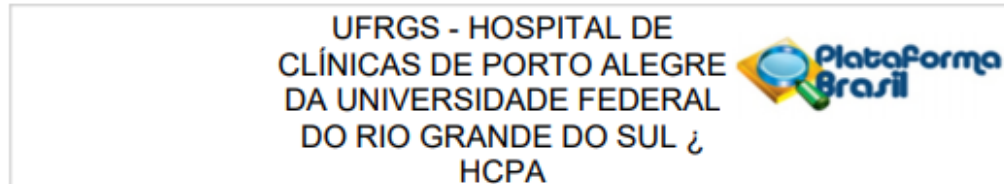
Comissão de Pesquisa de Enfermagem - **Aprovado** em 29/05/2019 [Clique aqui para visualizar o parecer](#)

Anexos:

[Projeto Completo](#)

Data de Envio: 12/04/2019

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ETICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: MARGARITA ANA RUBIN UNICOVSKY

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17091119.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.495.722

Apresentação do Projeto:

Trabalho de TCC da Escola de Enfermagem da UFRGS. Este estudo visa compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Consta de uma pesquisa qualitativa exploratória descritiva, que será realizado na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes nesse estudo serão cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos que acompanham por tempo integral durante todo o período de internação hospitalar. A coleta das informações será realizada por meio de um instrumento criado pelo pesquisador com auxílio de roteiro de entrevista semi-estruturada.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos de eventuais emoções ao responder as perguntas durante a entrevista.

Benefícios:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229			
Bairro: Santa Cecília		CEP: 90.035-903	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640	E-mail: cep@hcpa.edu.br	

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICADOS DA ESPIRITUALIDADE PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: MARGARITA ANA RUBIN UNICOVSKY

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17091119.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.495.722

Apresentação do Projeto:

Trabalho de TCC da Escola de Enfermagem da UFRGS. Este estudo visa compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Consta de uma pesquisa qualitativa exploratória descritiva, que será realizado na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes nesse estudo serão cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos que acompanham por tempo integral durante todo o período de internação hospitalar. A coleta das informações será realizada por meio de um instrumento criado pelo pesquisador com auxílio de roteiro de entrevista semi-estruturada.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os risco de eventuais emoções ao responder as perguntas durante a entrevista.

Benefícios:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.495.722

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e se aplicável, poderá beneficiar futuros pacientes e familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sobre o número de participantes, de acordo com Gaskell (2007), existe um limite máximo para o número de entrevistas que é necessário fazer e viável de analisar nas pesquisas qualitativas, sendo que para cada pesquisador, este limite é em torno de 15 e 25 entrevistas. Contudo, pela natureza fenomenológica da investigação, não será estabelecido previamente o número de sujeitos que serão entrevistados, sendo finalizadas as entrevistas quando atingido o critério de saturação. O fechamento amostral por saturação definido como a cessação da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo mais relevantes na coleta de dados. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Sabendo que na Unidade de Cuidados Paliativos e Geriatria existem 13 leitos para Cuidados Paliativos serão convidados todos os familiares que aceitarem participar da pesquisa. Esta amostra poderá variar para mais ou para menos de acordo com a saturação das informações, em atenção às partes norteadoras e objetivo deste estudo.

As entrevistas serão agendadas e realizadas em uma sala reservada na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos a fim de evitar o constrangimento do cuidador familiar de pacientes e terão duração de aproximadamente 20 minutos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE (dentro do arquivo Texto_Testes_Projeto_corrigido.doc).

Recomendações:

* Para fins de anonimização dos dados e preservação da confidencialidade sugere-se não utilizar nomes fictícios como proposto no Projeto, pois aumenta o risco de uma possível identificação equivocada já que são nomes próprios usuais. Sugere-se a utilização de números para referir-se ao participante.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 3.465.005 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 01/08/2019. Não apresenta novas pendências.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA**



Continuação do Parecer: 3.495.722

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (Projeto versão de 01/08/2019, TCLE versão de 01/08/2019 - localizado dentro do arquivo do Projeto) e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 13 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto deverá ser cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.
- d) Deverão ser encaminhados ao CEP relatórios semestrais e um relatório final do projeto.
- e) A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1387609.pdf	01/08/2019 10:39:08		Aceito
Outros	Texto_Testes_Projeto_corrigido.doc	01/08/2019 10:38:41	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito
Outros	Texto_Testes.docx	01/08/2019 10:34:34	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	09/07/2019 14:50:06	CHRISTOFER DA SILVA	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.495.722

Declaração de concordância	Declaracao_de_Concordancia.pdf	08/07/2019 16:01:27	Eva Mônica Dias Gonçalves	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Texto_teste.pdf	05/07/2019 11:52:14	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao.pdf	28/06/2019 12:12:42	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Texto_teste.pdf	28/06/2019 11:59:03	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Testes.pdf	26/06/2019 23:53:19	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 08 de Agosto de 2019

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br