

Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica

Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care

Necesidades espirituales vivenciadas por el cuidador familiar del paciente en atención paliativa oncológica

Renata Carla Nencetti Pereira Rocha¹, Eliane Ramos Pereira¹, Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva¹, Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de Medeiros¹, Sueli Maria Refrande¹, Neusa Aparecida Refrande¹

¹ Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Niterói-RJ, Brasil.

Como citar este artigo:

Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(Suppl 6):2635-42. [Thematic Issue: Good practices in the care process as the centrality of the Nursing] DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>

Submissão: 16-12-2017

Aprovação: 19-02-2018

RESUMO

Objetivo: Compreender as necessidades espirituais do cuidador familiar de pacientes em atenção paliativa oncológica. **Método:** Estudo descritivo, qualitativo, realizado com 20 cuidadores familiares de pacientes internados em uma unidade paliativa oncológica. Os dados foram coletados através de entrevista fenomenológica, e analisados pelo método de Amadeo Giorgi respaldado na fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. **Resultados:** Desvelaram-se as categorias: "A espiritualidade como alicerce à vida"; "Sublimando as necessidades espirituais do cuidador"; e "Cuidado esperado da Enfermagem na perspectiva do familiar". **Conclusão:** Cuidadores familiares se apropriam da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e encontro do propósito e significado ao momento vivenciado. Torna-se profícuo que o enfermeiro contemple as necessidades espirituais do cuidador no sentido de prestar uma assistência pautada na humanização do cuidado e integralidade da assistência. Para tanto, há necessidade de novos estudos que abordem essa dimensão ao cuidador familiar no campo da Oncologia, visto este cuidado ser incipiente pelo enfermeiro. **Descritores:** Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Neoplasias; Enfermagem; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To understand the spiritual needs of the patients' family caregiver under Oncology palliative care. **Method:** A descriptive, qualitative study with 20 family caregivers of patients hospitalized in an Oncology palliative unit. The data were collected through a phenomenological interview, and analyzed by the method of Amadeo Giorgi supported in the Merleau-Ponty's Phenomenology of Perception. **Results:** The categories were unveiled: "Spirituality as a foundation for life"; "Spiritual needs sublimated by the family caregiver"; and "Care expected by the nurse". **Conclusion:** Family caregivers appropriate spirituality as a coping strategy and meeting the purpose and meaning of the moment experienced. It is profitable for the nurse to contemplate the spiritual needs of the caregiver in order to provide a guided assistance in the humanization of care and comprehensive care. Therefore, there is a need for new studies that address this dimension to the family caregiver in the field of Oncology, since this care is incipient by the nurse. **Descriptors:** Spirituality; Palliative Care; Neoplasia; Nursing; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las necesidades espirituales del cuidador familiar de pacientes en atención paliativa oncológica. **Método:** Estudio descriptivo, cualitativo, realizado con 20 familiares cuidadores de pacientes internados en una unidad paliativa oncológica. Los datos fueron recogidos por medio de una entrevista fenomenológica y analizados por el método de Amadeo Giorgi con respaldo en la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty. **Resultados:** Se desvelaron las categorías: La espiritualidad como cimiento a la vida y Sublimando las necesidades espirituales del cuidador y el cuidado esperado de la enfermería en la perspectiva del familiar. **Conclusión:** Familiares cuidadores se apropiam de la espiritualidad como estrategia de enfrentamiento y encuentro del propósito y significado al momento vivido. Se vuelve provechoso que el enfermero contemple las necesidades espirituales del cuidador en el sentido de prestar una asistencia pautada en la humanización del cuidado e

integralidad de la asistencia. Para ello, hay necesidad de realizar nuevos estudios que aborden esa dimensión al cuidador familiar en el campo de la oncología, ya que este cuidado es incipiente por el enfermero.

Descritores: Espiritualidad; Cuidados Paliativos; Neoplasias; Enfermería; Cuidadores.

AUTOR CORRESPONDENTE Renata Carla Nencetti Pereira Rocha E-mail: rnencetti@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O câncer é um grave problema de saúde pública onde sua incidência no planeta aumentou pelo menos 20% na última década. É uma doença que apesar dos progressos científicos e tecnológicos, ainda no século XXI, permanece enigmática e com tratamentos não totalmente eficientes, ocupando um lugar em destaque nas doenças crônicas e degenerativas. No Brasil, dos 600 mil novos casos estimados por ano, 60% é diagnosticado em estado avançado e considerado o tratamento como paliativo⁽¹⁾.

Os cuidados paliativos é 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, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁽²⁾. 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 o câncer já está em um estágio avançado⁽³⁾.

Nesse sentido, cuidadores familiares de pacientes que se encontram em cuidados paliativos oncológicos apropriam-se da espiritualidade como alicerce para suportarem questões existenciais, eventos estressantes e traumatizantes frente ao papel que é desempenhado⁽⁴⁾. Destarte, essa dimensão espiritual - considerada como uma parte complexa e multidimensional da experiência humana - demarca profundas implicações ao bem-estar do indivíduo, mediante a produção de comportamentos e sentimentos de fé, confiança, esperança, amor, tranquilidade e paz interior, principalmente quando confrontado com uma doença, perda, sofrimento e morte⁽⁵⁻⁶⁾.

A espiritualidade constitui, portanto, uma dimensão universal e intrínseca do ser humano, uma vez que envolve significados, propósitos e valores humanos na busca de sentido para sua existência, sem que se tenha necessariamente ligação mediata com uma instituição de cunho religioso⁽⁴⁾. É a busca pessoal pelo significado e propósito de questões fundamentais da vida, assim como a maneira que o indivíduo expressa um estado de conexão consigo mesmo, com o momento, com os outros, com a natureza, e com o sagrado/transcendente⁽⁷⁾.

Pode-se afirmar que uma série de discussões e debates acerca das contribuições da espiritualidade na vida das pessoas em momentos de enfrentamento de doenças, bem como sua influência na saúde física, mental e social já foi realizada. Porém, poucos estudos abordam o cuidado nessa dimensão aos cuidadores familiares pelo enfermeiro.

Diante do exposto, surgiu a inquietação: Quais as necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente oncológico que se encontra em cuidados paliativos?

O estudo é relevante por atender às prioridades de pesquisa de acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde⁽⁸⁾, alinhando, assim, a expressão do saber aos cuidados de Enfermagem e pela especificidade da proposta dos cuidados paliativos que incluem os familiares como uma unidade de cuidados, contemplando as necessidades de assistência especificamente na dimensão espiritual em prol da integralidade do cuidado.

OBJETIVO

Compreender as necessidades espirituais vivenciadas pelos cuidadores familiares de paciente em atenção paliativa oncológica.

MÉTODO

Aspectos éticos

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, a mesma atendeu aos dispositivos legais contidos na Resolução 466/2012⁽⁹⁾ do Conselho Nacional de Saúde, tendo seu início após a apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente, Universidade Federal Fluminense e da instituição coparticipante, Instituto Nacional do Câncer.

Os participantes do estudo foram devidamente informados sobre a finalidade, objetivos propostos, sigilo das informações e garantia da preservação do anonimato. A entrevista propriamente dita iniciou-se após a aceitação da participação no estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa e respaldo da fenomenologia da Percepção de Merleau-Ponty que busca compreender os significados que os sujeitos atribuem às suas vivências mediante a percepção. Para alcançar esse objetivo, Merleau-Ponty propõe o "retorno às coisas mesmas" com regresso ao mundo tal qual surge anteriormente à consciência⁽¹⁰⁾. É um movimento de retorno ao mundo pré-reflexivo para buscar compreendê-lo antes de qualquer investigação, explicitação ou interpretação.

A concepção fundante na fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty está na busca das essências na existência, considerando o homem e o mundo a partir de suas factibilidades. Nela erige a percepção como a relação primordial do sujeito com o mundo. Dessa forma, a percepção é concebida como o fundo onde todos os atos se destacam e ela está pressuposta por eles. Tal percepção ganha destaque como a volta à própria experiência direta das coisas, à origem das significações, ao

sentido dos sentidos, e à fonte de todos os pensamentos por basear-se na visão do homem como ser no mundo⁽¹¹⁾.

Neste sentido, o homem está em todas as partes que sua percepção e que sua memória o possam levar. O sujeito, como ser no mundo, percebe que nada existe de forma absoluta, mas que tudo se temporaliza, ou seja, o homem constrói as experiências através da vivência do tempo no seu corpo. Com efeito, somos temporalidades, sujeitos que vivenciam o tempo vivido e isso faz com que habitemos no nosso próprio ato⁽¹⁰⁾.

Assim, em busca da compreensão do ser humano diante de sua perspectiva, essa metodologia aproxima-se do caminho da profissão de Enfermagem que visualiza o homem em sua totalidade existencial, não o reduzindo a dimensões biofísicas apenas. Diante dessa premissa, a fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty, como estratégia metodológica, ocupa-se em destacar as necessidades espirituais como um evento passível de ser compreendido através das descrições vivenciais perceptivas dos participantes do estudo.

Cenário da pesquisa

O campo da pesquisa elegível foi o setor de internação de uma unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos, pertencente a um centro de referência nacional de tratamento de câncer, localizado no estado do Rio de Janeiro.

Fonte de dados

Os participantes do estudo foram 20 cuidadores familiares principais de pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. O número de cuidadores entrevistados foi respaldado pela saturação dos discursos e objetivo da pesquisa alcançado⁽¹²⁾. Como critérios de inclusão, temos: ter mais de 18 anos e ser cuidador familiar principal de paciente internado na unidade de Cuidados Paliativos. Como critérios de exclusão: ser cuidador formal e ser cuidador familiar com permanência esporádica durante o período de internação.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro e fevereiro de 2017, por meio de entrevista fenomenológica, utilizando uma única pergunta aberta disparadora: Qual sua percepção sobre suas necessidades espirituais após se tornar cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos?

As entrevistas foram gravadas mediante a disponibilidade dos participantes em uma sala reservada no próprio setor de internação. Para garantia do anonimato, os participantes foram identificados pela letra C da palavra Cuidador e a numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas, por exemplo, C1 a C20. Acrescido à técnica de entrevista, utilizou-se para caracterização dos participantes um formulário sociodemográfico.

Procedimento de análise dos dados

Após as entrevistas, procedeu-se a transcrição das falas dos participantes do estudo na íntegra e a busca da compreensão do vivido, dos atos intencionais e das essências de cada cuidador familiar.

Para análise e tratamento dos dados, foi aplicado o método fenomenológico de Amadeo Giorgi⁽¹³⁾ que trabalha com as experiências vividas em relação a um determinado fenômeno, pressupondo quatro passos: sentido do todo (corresponde à

leitura detalhada de todas as entrevistas a fim de alcançar o sentido geral); discriminação de unidades significativas (procura focar no fenômeno estudado); transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica (busca modificar a linguagem do dia a dia para linguagem psicológica científica apropriada); e síntese das unidades significativas (onde todas as declarações são sintetizadas e estruturadas em uma declaração consistente dos fenômenos observados em relação à experiência do sujeito).

RESULTADOS

Os cuidadores familiares entrevistados se caracterizaram por terem idade entre 25 a 70 anos, com predomínio de mulheres (60%). No que diz respeito ao grau de parentesco, 25% se apresentaram como maridos, (20%) como filhas(os), (15%) como esposas e o restante foi distribuído entre companheira, mãe, irmã e pai. A opção em ser cuidador variou em: opção particular (80%) e falta de opção (20%). A renda mensal predominante esteve entre 1 a 3 salários mínimos (60%). Quanto às religiões, (60%) professaram ter religião específica. Destes, (50%) declararam ser evangélicos, (37,5%) católicos, (69,25%) messiânicos e (6,25%) espíritas.

A análise dos dados possibilitou a apreensão de três categorias temáticas: "A espiritualidade como alicerce à vida"; "Necessidades espirituais sublimadas pelo cuidador familiar"; e "O cuidado esperado pelo enfermeiro".

Categoria 1 - A espiritualidade como alicerce à vida

No que tange às experiências em ser cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos, familiares desenvolvem meios através da espiritualidade para transcender obstáculos e trazerem sentido ao momento vivenciado.

Os depoimentos desvelam que os participantes do estudo depositam a sua fé em um ser superior que atribui plano e missão específica para cada um de maneira única e intrasferível:

Ele deu isso para mim, eu acho que ele sabe da minha situação. Deus nunca desampara, desonra. Está sempre no controle. Ele deu um propósito para mim. (C1)

Consideram o momento vivenciado como uma experiência ímpar e agradecem a Deus pela oportunidade de serem os escolhidos para vivenciarem esse momento.

É como se fosse um plano perfeito de Deus para nossas vidas. Deus me escolheu pra eu entrar na vida dele [paciente] e hoje estar cuidando dele. Deus enxerga lá na frente. (C4)

Além disso, atrelam as adversidades impostas à possibilidade de crescimento pessoal e purificação espiritual.

Pra mim, é um crescimento espiritual. É como se eu fosse sendo testada em relação a minha paciência e sabedoria. É um aprendizado para passar para outras pessoas. (C16)

Creio que seja para o ser evoluir, ser lapidado e evoluir espiritualmente falando. (C3)

Categoria 2 - Sublimando as necessidades espirituais do cuidador

Para favorecer a adaptação aos desafios impostos pela doença, cuidadores familiares sustentam seu bem-estar espiritual através da contemplação das suas necessidades espirituais. Conforme destacado por alguns cuidadores, as necessidades espirituais estiveram embutidas em sentimentos afetivos de amor e carinho como maneira de atingir a plenitude:

Se eu já dava amor, vou dar ainda mais agora, Ela foi uma mãe maravilhosa. Então eu sou e tenho a agradecer pela oportunidade de poder cuidar dela. (C12)

Eu cubro ela de carinho, eu cubro ela de beijo. Ela é muito acarinhada. Os filhos cobrem ela de beijo. Por isso que ela é assim tranquila. (C18)

A esperança e o perdão aparecem como reforço positivo que possibilita o encontro de um caminho ou saída do sofrimento que assola os familiares.

A minha experiência aqui é que Deus sabe de todas as coisas. Que ela vai ficar curada, não é! A medicina está evoluída. A gente fala que está tudo perdido, mas não está! (C6)

A gente nunca se deu muito bem. Sabe aquele antes tarde do que nunca? Eu estar mais perto, cuidando dela foi um jeito que achei para me perdoar. (C14)

Outro caminho para se sentirem confortados e fortalecidos esteve ligado à fé e crença em um Deus a que servem.

A nossa força vem sempre de Deus. Ele é soberano e me mantém em pé. (C4)

Só preciso da força divina porque no momento eu sei que ele [Deus] está comigo, eu tenho força! A paz que todo mundo procura, só consegue encontrar em Deus. (C2)

Rituais religiosos foram outro aporte às suas necessidades espirituais.

Vou muito à igreja. Rezo para buscar forças. (C10)

No meu caso para me acalmar eu oro e busco a palavra na bíblia. (C19)

Eu saio daqui no domingo às 7:45h e vou lá na Catedral pegar a água milagrosa. (C6)

O compartilhamento de experiências aparece como influência positiva ao bem-estar espiritual conforme relatos abaixo:

Acho legal compartilhar porque você desabafa troca ideias e não você explode. (C7)

É uma forma de expressar meus sentimentos, dramas, angústias e neuras. (C3)

Categoria 3- O cuidado esperado da Enfermagem na perspectiva do familiar

Essa categoria apresenta a compreensão do cuidador familiar principal em relação aos cuidados esperados pelo enfermeiro

com ênfase na sua dimensão espiritual. Dessa forma aspectos expressivos como relacionamento interpessoal, comunicação, afetividade, comprometimento, empatia, simpatia, amor, compaixão foram algumas demandas que ancoraram as suas necessidades de cuidado.

Às vezes o profissional não é tão capacitado tecnicamente, mas se ele mostrar interesse pela dor do outro com certeza esse é o melhor profissional. (C4)

O amor supera tudo. O olhar é o principal, transmite paz. Ser bem tratado também. (C2)

O princípio de tudo é a sinceridade e o amor pela pessoa que ela está cuidando. A gente sente quando a pessoa é amorosa e aí sabe que é uma boa profissional. (C1)

Ser compreensivo, ter compaixão. [...], ser atencioso. (C9)

Ser afetivo e receptivo foi outra expectativa em relação aos cuidados esperados.

Acho legal entrar no quarto e brincar, conversar, perguntar se está precisando de alguma coisa. Ter paciência, não ser egoísta e também se colocar no lugar do outro. (C7)

Que chegue alegre e diga: - Bom dia, meu amor. Que abraçe, beije, seja simpático, feliz, que dê uma boa palavra de conforto, que levante o ânimo da gente [cuidador]. (C10)

O relacionamento interpessoal baseado no vínculo, no olhar sensível e na comunicação assertiva também foi considerado pelos cuidadores:

A gente aqui está muito fragilizado, nervoso. Então, tentar compreender o nosso lado. Vocês estão acostumados a ver o sofrimento dos outros, nós, não! (C19)

Uma palavra amiga, uma palavra de conforto, um sorriso no rosto ajuda bastante. (C5)

Às vezes, esclarecendo algumas coisas, porque a gente é leigo no assunto, explicar porque ela tá desse jeito [...]. Às vezes, a gente não sabe o que está acontecendo. (C13)

DISCUSSÃO

Na perspectiva do cuidador familiar principal de paciente que se encontra internado em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos, no centro do seu existir e na sua singularidade, os mesmos se colocam frente a sua realidade como ser no mundo. Dessa forma, vivenciam situações que podem ser compreendidos através da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty⁽¹⁰⁾.

Diante da fundamentação existencialista, todo homem tem uma consciência que irá se dirigir a algo ou alguma situação. E é nessa intencionalidade que o indivíduo tem a capacidade de compreender o significado único e singular escondido em cada momento⁽¹⁰⁾. Sendo assim, os familiares, ao avaliarem a vivência como cuidadores, descobrem sentidos para sua vida

como sendo guias para serem livres e responsáveis pela sua existência. Assim, mediante os limites e obstáculos da vida, essa liberdade se faz presente implicando em escolhas frente às possibilidades e apoio como uma maneira de transcender-se⁽¹⁴⁾.

Ancorados no refúgio em Deus e na crença de que existe um poder superior que influencia a vida, conduz os acontecimentos e traz um propósito maior em relação às adversidades enfrentadas, familiares efetivam seu posicionamento no mundo e vinculam o sentido de responsabilidade ao Sagrado a quem servem⁽¹⁵⁾. Assim, esse posicionamento gera uma sensação de acolhimento, capacidade de resiliência, segurança e otimismo para desbravar os contratempos da vida.

Uma pesquisa evidenciou que crenças espirituais e concepções religiosas têm forte influência na elevação do bem-estar com consequente diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida dos cuidadores⁽¹⁶⁾. A literatura salienta que esses recursos da espiritualidade apresentam o potencial de desativar o sistema nervoso simpático, reduzindo as citocinas inflamatórias do sangue com consequente diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão⁽¹⁷⁾. Dessa maneira, o nível de espiritualidade tem o potencial de interferir na saúde física e emocional dos cuidadores, contribuindo para que os eventos da vida sejam interpretados de forma mais positiva e eficaz⁽¹⁸⁾.

Apesar da religiosidade e espiritualidade serem vistas como sinônimas, a espiritualidade abrange um conceito amplo por referir-se ao aspecto da condição humana, que se relaciona com a maneira pela qual os indivíduos buscam e expressam o significado, propósito à vida e razão de viver^(4,7). A religião apresenta-se como um código moral de condutas delineado por um conjunto específico de crenças, rituais e símbolos relacionados com a fé, para facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente⁽⁷⁾. No estudo, evidenciou-se que a religião foi utilizada como um combustível da espiritualidade para que cuidadores pudessem expressar seus valores, crenças e práticas de fé, implicando em ressignificações diante da experiência da doença.

Voltando-se para os aspectos positivos e negativos da espiritualidade/religiosidade, um estudo exploratório de caráter qualitativo com 20 idosos com doença crônica enfatizou em seus resultados que pertencer a uma religião específica não é o que define as benfeitorias ou prejuízos da espiritualidade, mas que ter uma boa relação com o “ser superior” de sua crença contribui significativamente para o fortalecimento da resiliência diante das adversidades vivenciadas⁽¹⁹⁾.

Junto aos presumidos benefícios do envolvimento religioso à saúde, estudos apontam que quando crenças e comportamentos religiosos estão comprometidos, podem gerar consequências prejudiciais ao indivíduo como: questionar a existência, colocar em xeque sua relação com o Divino e considerar a vivência como punição divina⁽²⁰⁾. Desse modo, é necessário que o enfermeiro esteja atento em como a religiosidade influencia nessa vivência para que esse recurso seja uma ferramenta positiva em sua prática clínica.

Já a espiritualidade compreendida ao que dá sentido à vida, na ótica do cuidador, é trazida como ponto de mutação. Sendo assim, considerados como seres no mundo, atrelam ao momento como uma ressignificação de valores e atitudes perante a vida e a morte e a um profundo crescimento espiritual. Portanto,

o que dá sentido à vida pela experiência vivida abrange um leque de significados para que o indivíduo tenha motivação para seguir em frente e fomenta a sua existência.

Dessa forma, a busca pelo significado volta-se para a subjetividade humana, através do retorno “às coisas mesmas”, ou seja, como as coisas aparecem para cada um através da consciência⁽¹⁰⁾ e, no caso do cuidador familiar, atende à descrição de suas necessidades concretas e humanas que os remete a um sentido pelo momento subjetivo experimentado.

Na segunda categoria, ficou sintetizado que uma das maneiras para atingirem a plenitude e transcenderem sua existência foi irem ao encontro de suas necessidades espirituais. Essas variáveis motivam o ser humano ao encontro de significado e propósito da vida⁽⁵⁾, além de auxiliarem a transcenderem ao momento difícil vivenciado.

O estudo identificou que as necessidades espirituais estiveram atreladas à retribuição afetiva como, por exemplo, dar e receber amor e sentimentos relacionados à esperança, perdão e compaixão 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⁽¹⁸⁾.

O bem-estar espiritual baseado na capacidade do envolvimento, percepção e pelo que se é afetado ao redor do ser, faz de suas variáveis como alternativa para satisfação pessoal. Assim, a transmutação de sentimentos como amor, carinho, zelo e admiração pelo ente querido durante o processo de cuidar deste tornam-se fonte de motivação e significado para a vida dos cuidadores⁽⁶⁾.

Conferindo à espiritualidade um caráter dinâmico, subjetivo e intrínseco ao ser humano, as necessidades espirituais estão também intimamente relacionadas às diferentes crenças, valores e transcendência⁽²¹⁾. Destarte, permitiu identificar que a fé e conexão com o ser superior/força espiritual trazem ao indivíduo bem-estar e equilíbrio entre corpo, mente e alma, influenciando harmonicamente em ações, pensamentos e sentimentos.

Dessa forma, a fé correlacionada com as medidas de religiosidade pode de fato proporcionar transcendência, ressignificação de diversos aspectos da vida, sentimentos de autoestima, esperança, felicidade e melhor conexão com o outro pelo estabelecimento de vínculo e apoio social⁽¹⁹⁾.

Resultados obtidos por um estudo com 70 cuidadores familiares de pacientes mostraram que, embora o câncer proporcionasse preocupações existenciais aumentadas, as crenças religiosas permitiram mantê-los ajustados em relação ao seu bem-estar global⁽¹⁸⁾. Em relação às atividades espirituais enquanto forma de exercício da espiritualidade, orações, leitura da bíblia e participação em atividades religiosas (cultos e missas), foram relatados no estudo e constituíram a forma mais evidente de exercício da fé.

O compartilhamento das experiências foi outra maneira de atender à dimensão espiritual dos cuidadores. Estudos mostram que compartilhar experiências é uma medida de apoio social que estimula a interação entre pessoas que vivenciam a mesma

situação, além de ser uma fonte valiosa de informação e expressão de sentimentos, necessidades, expectativas, angústias e autocuidado⁽²²⁾.

Logo, as necessidades espirituais são indissociáveis às imprescindibilidades essenciais do indivíduo, integrando os aspectos, cognitivos, comportamentais e experienciais. Dessa forma, incluem sentimentos e atitudes com intensas inferências no bem-estar com a transmissão de conforto, paz interior e significados de vida.

Sendo assim, foi evidenciado que as necessidades espirituais, quando contempladas, corroboram como fortes mediadoras entre as demandas de cuidado e cuidados prestados pelos cuidadores familiares ao seu ente doente. Nesta perspectiva, o caminho percorrido vivenciado muitas vezes é centrado em sentimentos de perda, medo, sofrimento, alteração da vida cotidiana e sobrecarga⁽²³⁾ com interferência direta no modo como essa dimensão for atendida.

Diante dessa perspectiva, familiares como “seres-no-mundo” atribuem significados e necessidades às suas vivências e, de acordo com o sentido aplicado à sua existência e que esse significado é influenciado pela sua temporalidade que se articula como seres que são no mundo⁽¹⁰⁾. Dessa forma, identificou-se que os cuidadores são seres incorporados que experimentam o seu mundo cada um do seu ponto de vista, mas que também são influenciados pelo mundo de outros cuidadores visto que ao compartilharem experiências, dividem o mesmo mundo.

Destaca-se que a compreensão do existir humano e de suas necessidades não acontece de imediato. Constituem-se no tempo pelas articulações dos significados que como seres-no-mundo, expressam ao mundo⁽¹⁰⁾. Sob esse olhar, o indivíduo atribui sentido às coisas mediante ao que se relaciona no âmbito de sua existência⁽¹¹⁾. Além disso, identificou-se os cuidadores como seres incorporados⁽¹⁰⁾, pois experimentam o seu mundo cada um sob o seu ponto de vista, mas que também sofrem influência do mundo de outros cuidadores visto que ao compartilharem experiências, dividem o mesmo mundo.

A terceira categoria evidenciou que a satisfação no contexto vivido pelos cuidadores familiares possui relação direta com as expectativas em relação ao cuidado esperado pelo enfermeiro com ênfase na dimensão espiritual. O cuidado de Enfermagem esperado para os cuidadores extrapolam o sentido de técnicas terapêuticas com base científica. Envolve um relacionamento de cuidado pautado na compaixão, amor, sinceridade e compassividade.

O atendimento de suas necessidades esteve pautados em atitudes apreciadas pelo enfermeiro, como ter alegria, ser tolerante, brincalhão, carinhoso, simpático, sensível e ter uma boa comunicação. Logo, a chave para proporcionar os cuidados espirituais está no reconhecimento irremediável do que significa a espiritualidade para a pessoa que está sendo cuidada⁽²⁴⁾.

Os relatos voltam-se diretamente à importância das relações interpessoais através da escuta sensível, olhar vigoroso e comunicação assertiva. Sendo assim, é necessário considerar o tratamento como forma como as pessoas estabelecem relações umas com as outras, é um dos fundamentos fulcrais para que se crie relação de confiança, comprometimento e respeito à dignidade humana⁽²³⁾.

Baseado neste relacionamento, o cuidado espiritual do enfermeiro se entrelaça nas necessidades de assistência dos cuidadores, caracterizando-se como àquele que proporciona atenção aos mundos subjetivos e espirituais de cada indivíduo e que são compostos por percepções, suposições e sentimentos que precisam ser ajustados à sua transcendência⁽²⁴⁾.

Assim, a perspectiva atual da assistência de Enfermagem está na promoção de esforços transpessoais com ênfase em um cuidado mais altruísta, social e espiritual. O cuidado se torna uma conexão humana entre o profissional e aquele que está sendo cuidado e juntos formam um único elemento em sintonia⁽²⁵⁾. Desta forma, o propósito maior está em atingir fontes mais profundas de assistência como proteger, melhorar e preservar a dignidade, humanidade, integridade e harmonia interior das pessoas.

Um estudo desenvolvido com familiares de pacientes acometidos por câncer desvelou que as necessidades de assistência de Enfermagem estiveram atreladas ao modo de ser e agir do enfermeiro. Dentre os cuidados mencionados, foram valorizados a empatia, o bom humor, a tranquilidade, a competência, a habilidade, a agilidade e a comunicação⁽²⁶⁾. Portanto, o atendimento em saúde deve estar mais atento em unir fatores humanísticos com conhecimento científico, visto que o ponto central do cuidado esteve voltado para aspectos subjetivos e emocionais do ser.

Voltando-se para o conhecimento do enfermeiro sobre espiritualidade, uma diversidade de crenças e valores é encontrada, interferindo na sua prática clínica^(4-5,27). Porém, um estudo cujo objetivo foi descrever sobre um modelo de prática profissional voltado à dimensão espiritual explicou que, em comum acordo, valorizam o cuidado espiritual através de algumas atitudes e ações na sua prática clínica⁽²⁸⁾. Esses valores foram guiados pelo reconhecimento da dignidade humana, bondade, compaixão, calma, ternura e cuidados das enfermeiras para si e para o outro, corroborando com a transpessoalidade no cuidado que busca o atendimento holístico e a integralidade do ser⁽²⁸⁻²⁹⁾.

Faz-se mister destacar que para uma melhor sistematização da assistência de Enfermagem, diagnósticos referentes às necessidades espirituais/religiosas de pacientes, famílias e comunidades já foram construídos e publicados pela *North American Nursing Diagnostics Association* (NANDA)⁽²⁹⁾. Porém, o atendimento ao domínio espiritual ainda é incipiente pelo enfermeiro, configurando-se ainda como um desafio para o planejamento e oferta de uma assistência de qualidade.

Como principais obstáculos apresentados pelo enfermeiro em abraçar esse conteúdo à sua prática, residem na compreensão da sua própria espiritualidade, na dificuldade em confrontar suas crenças e seus valores com quem está sendo cuidado, na falta de preparo e indisponibilidade de tempo mediante as demandas de trabalho que lhe são impostas^(24,27,30). Logo, essa conduta acaba por deixar de desenvolver uma profunda conexão interpessoal e compassiva tanto com os pacientes, quanto com os familiares que são os protagonistas de seu cuidado.

Sobre essas ponderações, estudos sugerem a revisão de currículos de Enfermagem de forma a integrar nos conteúdos programáticos, temas que abordem a espiritualidade^(24,27). Prima que este abordagem seja efetivada de maneira segura, ética e

baseada nos princípios morais do indivíduo de forma a contemplar no processo de cuidar, as dimensões biológica, mental, emocional e espiritual do ser humano.

Inspirado na fenomenologia de Merleau-Ponty, o cuidado supracitado como experiência perceptiva do cuidador é intercorporal⁽¹⁰⁾. Essa intercorporeidade implicada da relação interpessoal do cuidador com o enfermeiro permite possibilidades ilimitadas de gestos e expressões, tornando a relação com o outro no mundo vivido de forma significativa e cheia de sentidos⁽¹¹⁾.

Portanto, esse cuidado intercorporal é interpretado como algo que se desdobra continuamente e se concretiza na atitude e na necessidade de um atendimento baseado no conhecimento do outro ser, na capacidade de promover um atendimento singular e na relação de cumplicidade com o outro. Esses fatores permitem possibilidades de transcendência tanto para o ser que cuida, quanto para o ser que é cuidado, promovendo o que é de mais profícuo, a humanização no cuidado e integralidade na assistência.

Limitações do estudo

As limitações do estudo baseiam-se em virtude de o estudo ter sido contextualizado apenas no setor de internação hospitalar. 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.

Contribuições para a área da Enfermagem e Política Pública

Este estudo poderá estimular profissionais de saúde e poderes públicos na reflexão sobre a necessidade de implantação de uma política de saúde pública específica para o cuidador familiar de paciente em cuidados paliativos oncológicos, assegurando seus

direitos constitucionais e de saúde, haja vista serem considerados como unidade de cuidado nessa modalidade de atenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente estudo teve como pretensão compreender as experiências e necessidades espirituais do cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica através de uma abordagem fenomenológica.

No tocante às categorias elaboradas, constatou-se que cuidadores familiares se apropriam da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e suporte para o encontro do propósito e significado do momento vivenciado. Diante dessa perspectiva, ficou sintetizado que o atendimento às necessidades espirituais é de grande relevância por estar atrelado à maneira de atingirem a plenitude e transcenderem sua existência. Além disso, ficou caracterizado que a satisfação em relação ao contexto vivido pelos cuidadores familiares teve relação direta com as expectativas em relação ao cuidado esperado pelo enfermeiro, tendo com ênfase a dimensão espiritual.

Os dados deixam claro que a Enfermagem, dentro do paradigma holístico de cuidado, tem seu potencial de atendimento às 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. Contudo, estudos apontam que este cuidado ainda é incipiente pelo enfermeiro e se configura como um desafio para o planejamento e oferta de uma assistência pautada no âmbito espiritual. Salienta-se a necessidade de novos estudos que aprofundem acerca do papel desempenhado pelo enfermeiro no âmbito espiritual na ótica da Oncologia, alargando esse atributo em sua prática laboral a fim de desempenhar a essência do seu papel que é o do cuidado integral e humanizado.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil[Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015[cited 2017 Sep 29]. Available from: http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/Estimativa_2016.pdf
2. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life[Internet]. WHO. 2014[cited 2018 Jan 25]. Available from http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Meneguim S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the Family health strategy. Texto Contexto Enferm[Internet]. 2016[cited 2018 Jan 22];28(1). Available: from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/en_0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf
4. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. Esc Anna Nery[Internet]. 2016[cited 2018 Sep 10];20(1):176-82. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en_1414-8145-ean-20-01-0176.pdf
5. Castelo-Branco MZ, Brito D, Fernandes-Sousa C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. Aquichan[Internet]. 2014[cited 2017 Aug 20];14(1):100-8. Available from: <http://www.redalyc.org/html/741/74130041009/>
6. Rocha RCNP, Pereira ER, Sora ABAS, Andrade RMCRA. O impacto da espiritualidade frente às adversidades do câncer: revisão integrativa. Nurs[Internet]. 2016[cited 2017 Aug 20];19(218):1346-50. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31672>
7. Koenig HG. Medicina, religião e saúde. O encontro da ciência e espiritualidade. Porto Alegre: L&PM editores; 2012.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde[Internet]. Brasília; 2015[cited 2017 Apr 16]. Available from: <http://brasil.evipnet.org/wp-content/uploads/2017/07/ANPPS.pdf>

9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2013: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos[Internet]. Brasília; 2013[cited 2017 Sep 03]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
10. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da Percepção de Merleau-Ponty. São Paulo: Martins Fontes; 2011. 672 p.
11. França Filho JL. Acerca da fenomenologia existencial de Maurice Merleau-Ponty[Internet]. Ilhéus; 2014[cited 2017 Oct 04];77-102. Available from: <http://books.scielo.org/id/pcd44/pdf/lima-9788574554440-04.pdf>
12. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Rev Pesqui Qual[Internet]. 2017[cited 2018 Jan 22];5(7). Available from: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82>
13. Moreira RB, Souza AM. Contributions of the Phenomenological Empirical Method in studies of psychology in Brazil: integrative review of the literature. Rev Nufen[Internet]. 2016[cited 2018 Jan 22];8(1). Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/renufen/v8n1/a02.pdf>
14. Silva JB, Silva LB. Relação entre religião, espiritualidade e sentido da vida. Rablae[Internet]. 2014[cited 2017 Oct 13];3(2):203-15. Available from: <http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/le/article/viewFile/22107/12148>
15. Barbosa RMM, Ferreira JLP, Melo MCB, Costa JM. Spirituality as a coping strategy for families of adult patients in palliative care. Rev SBPH[Internet]. 2017[cited 2017 Oct 20];20(1):165-82. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a10.pdf>
16. Oliveira WT, Sales CA, Fernandes CAM, Haddad MCL. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. Rev Eletron Enf[Internet]. 2015[cited 2017 Oct 25];17(2):340-9. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a18.pdf>
17. Oliveira MA, Almeida SS. Psiconeuroimunologia e câncer. In: Albuquerque E, Cabral AS, (Eds.). Psico-oncologia Temas Fundamentais. Lisboa: LIDEL; 2015. p. 15–22.
18. Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. Psychooncol[Internet]. 2014[cited 2017 Oct 22];23(10):1178-84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC24839205/>
19. Rocha ACAL, Ciosak SI. Chronic disease in the elderly: spirituality and coping. Rev Esc Enferm USP[Internet]. 2014[cited 2017 Oct 22];48(Spe2):87-93. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe2/0080-6234-reeusp-48-nspe2-00087.pdf>
20. Matos TDS, Meneguim S, Ferreira MLS, Miot HA. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. Rev Latino-Am Enfermagem[Internet]. 2017[cited 2018 Jan 22];25: e2910. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-e2910.pdf>
21. Cervelin AFN, Kruse MHL. Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. Esc Anna Nery[Internet]. 2014[cited 2017 Dec 13];18(1):136-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/en_1414-8145-ean-18-01-0136.pdf
22. Oliveira GS, Bavaresco M, Rosado SR, Dázio EMR, Fava SMCL, Fillipini CB. Experiences of the family caregiver of a person with intestinal ostomy due to colorectal cancer. Rev Rene[Internet]. 2014[cited 2017 Jul 15];15(1):108-15. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/3093/2377>
23. Encarnação JF, Farinasso ALC. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. Semina Cienc Biol Saúde[Internet]. 2014[cited 2016 Nov 06];35(1):137-48. Available from: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812>
24. Rogers M, Wattis J. Spirituality in nursing practice. Nurs Stand[Internet]. 2015[cited 2016 Nov 06];29(3):51-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26015142>
25. Saviato RM, Leão ER. Nursing assistance and Jean Watson: a reflection on empathy. Esc Anna Nery[Internet]. 2016[cited 2017 Apr 30];20(1):198-202. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en_1414-8145-ean-20-01-0198.pdf
26. Martins CSO, Andrade HR, Vaez AC, Araújo DC, Pinheiro FGMS, Bocard MIB. Communication and humanization: nursing tools in patient care Family oncological. Interfaces Científ Saúde Amb[Internet]. 2017[cited 2017 Apr 30];5(3):77–86. Available from: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/download/2525/pdf>
27. Sampaio AD, Siqueira HH. Influência da espiritualidade no tratamento do usuário oncológico: olhar da enfermagem. Ensaios Cienc Biol Agrar Saúde[Internet]. 2016[cited 2017 Jul 15];20(3):153-60. Available from: <http://pgskroton.com.br/seer/index.php/ensaioeciencia/article/view/4433>
28. Meehan TC. Spirituality and spiritual care from a careful nursing perspective. J Nurs Manag[Internet]. 2012[cited 2017 Jul 15];20(8):990-1001. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x>
29. Nanda Internacional. Diagnósticos de enfermagem: definições e classificação. 2015-2017. Porto Alegre: Artmed; 2015. 488 p.
30. Silva BS, Costa EE, Gabriel IGSPS, Silva AE, Machado RM. Percepção de equipe de enfermagem sobre espiritualidade nos cuidados de final de vida. Cogitare Enferm[Internet]. 2016[cited 2017 Aug 08];21(4):01-08. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/47146>