

**ARTIGO DE ORIGINAL****A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE SOB A ÓTICA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES HOSPITALIZADOS SOB CUIDADOS PALIATIVOS**

Luiz Henryque Nunes de Souza¹, Míriam Lúcia da Nóbrega Carneiro², Rachel Cavalcanti Fonseca²,
Rafaela Gerbasi Nóbrega Quartarone²

RESUMO

Entende-se por cuidados paliativos a promoção da qualidade de vida do paciente diagnosticado com uma doença sem possibilidade de cura, bem como de seus familiares, baseado no controle das dores e dos sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais. Este estudo tem como objetivo avaliar a importância da espiritualidade sob a ótica do cuidador familiar de pacientes hospitalizados sob cuidados paliativos, em um hospital filantrópico do município de João Pessoa. Para isso, foi realizado um estudo de campo, de caráter descritivo, transversal, com abordagem quantitativa e qualitativa, realizada no período de março a abril de 2023. A amostra foi não probabilística e por conveniência, composta por 15 cuidadores familiares de pacientes internos em cuidados paliativos. Para coleta de dados foi utilizado um questionário semiestruturado, desenvolvido pelos pesquisadores e que continha 11 perguntas referentes a perfil epidemiológico, espiritual e religioso dos participantes. Os resultados apontaram que embora as equipes de saúde tenham capacitações, os profissionais não realizam abordagens paliativas integral, principalmente relacionados nos aspectos espirituais. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Espiritualidade; Fisioterapia.

ABSTRACT

Palliative care is understood as promoting the quality of life of patients diagnosed with a disease with no possibility of cure, as well as their families, based on the control of pain and physical, social, emotional and spiritual symptoms. This study aims to evaluate the importance of spirituality from the perspective of family caregivers of hospitalized patients under palliative care, in a philanthropic hospital in the city of João Pessoa. To this end, a descriptive, cross-sectional field study was carried out, with a quantitative and qualitative approach, carried out from March to April 2023. The sample was non-probabilistic and for convenience, composed of 15 family caregivers of hospitalized patients in palliative care. To collect data, a semi-structured questionnaire was used, developed by the researchers and which contained 11 questions referring to the epidemiological, spiritual and religious profile of the participants. The results showed that although health teams have training, professionals do not carry out comprehensive palliative approaches, mainly related to spiritual aspects. **Descriptors:** Palliative Care; Physiotherapy; Spirituality.

1. Acadêmico de fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa-PB, Brasil.
2. Docente de fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa-PB, Brasil.

1. INTRODUÇÃO

O Cuidado Paliativo é uma filosofia que teve seus primórdios nos anos de 1967 na Inglaterra. Teve início devido a ajuda e ação de uma assistente social, enfermeira e médica Cicely Mary Strode Saunders, propagando a modalidade de cuidar de pacientes próximo a sua terminalidade (Gomes & Othero 2016).

O objetivo principal dessa filosofia é a melhor qualidade de vida dos pacientes, bem como de seus familiares, que enfrentam uma patologia que ameace a sua vida em toda integralidade. O Cuidado Paliativo deixa de ser mais que uma opção terapêutica, é um tratamento adequado para aliviar dores e sofrimentos (Worldwide palliative care alliance, 2014).

É uma abordagem que possui como característica principal a promoção da qualidade de vida do paciente diagnosticado com uma doença sem possibilidade de cura, bem como de seus familiares, baseado no controle das dores e dos sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais, nesse contexto de doença ameaçadora da continuidade da vida. Essas assistências são realizadas por uma equipe multiprofissional durante todo o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (Gamondi; Larkin; Payne, 2013).

Esta é uma modalidade de cuidado que busca ajudar o paciente para participar ativamente em todo processo decisivo acerca de sua vida, desde que esteja consciente e orientado, com plena capacidade e autonomia para decidir acerca de seu cuidado ao longo de todo o seu processo de doença (Puchalski *et al*, 2020).

É fundamental que os profissionais de saúde, especificamente os de cuidados paliativos, reconheçam os amplos aspectos que estão relacionados aos fatores espirituais, para trabalhar a relação saúde e aspectos espirituais em práticas clínicas, partindo de um ponto de vista de satisfação e conforto para momentos diversos da vida (Cherny, 2015).

A relação da saúde com a espiritualidade é tão importante que a Organização Mundial da Saúde propõe que ela seja uma dimensão abordada no cuidado à

saúde de todos os pacientes, inclusive naqueles que estão em situação de doença ameaçadora de vida (Puchalski *et al.*, 2020).

Considerando estes aspectos, foi levantado o seguinte questionamento: Qual a importância da espiritualidade sob a ótica do cuidador em pacientes hospitalizados em cuidados paliativos?

O presente estudo teve como objetivo geral analisar a importância da espiritualidade sob a ótica do cuidador familiar de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos? Além disso, teve como objetivos secundários identificar as patologias mais incidentes nesses pacientes, conhecer o perfil epidemiológico, espiritual e religiosos de cada um entrevistado, além do mais saber a importância dessa abordagem e entender de qual forma a espiritualidade é abordada pela equipe de saúde no contexto hospitalar.

2. MÉTODOS

Tratou-se de um estudo de campo, com caráter descritivo, transversal com abordagem quantitativa e qualitativa, baseada no método de análise qualitativo de Minayo “A pesquisa qualitativa responde a questões particulares, enfoca um nível de realidade que não pode ser quantificado e trabalha com um universo de múltiplos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (Minayo 1994, 2000). O presente estudo foi realizado no Hospital Padre Zé, um hospital filantrópico, localizado no município de João Pessoa - PB, no período de março a abril de 2023.

A amostra foi do tipo não probabilística e por conveniência, assim respeitando os critérios de exclusão e inclusão apresentados em sequência, sendo composta por 15 cuidadores familiares de pacientes internos em cuidados paliativos pacientes.

A coleta de dados se deu através do questionário de entrevista única, através do questionário que é instrumento próprio da pesquisa do qual é constituído por 11 perguntas atribuídos a 2 facetas, que são

“Perfil Epidemiológico” e “Perfil Espiritual e Religioso” em que no Perfil Epidemiológico foram questionados sobre “Diagnóstico médico”, “Tempo de diagnóstico médico”, “Tempo de hospitalização” e “Tratamentos realizados desde o início do diagnóstico. Já no Perfil Espiritual e Religioso foram abordados os seguintes questionamentos “Tem religião? Se sim, qual sua religião?”, “No que se baseia a espiritualidade do seu familiar?”, “O que te dá sentido á vida do seu familiar?”, “Qual a importância da Espiritualidade no processo de adoecimento do seu familiar?”, “Os profissionais de saúde desse hospital, abordam a Espiritualidade?” e “De que forma é abordado a Espiritualidade pelos profissionais?”.

O presente estudo foi submetido e aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ) através da Plataforma Brasil, de acordo com as exigências da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e do Conselho Nacional de Saúde, respeitando a Resolução 466/12, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, garantindo o anonimato e a privacidade, respeitando a autonomia dos envolvidos e a confidencialidade dos dados. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os dados coletados foram submetidos a uma análise estatística descritiva simples, pelo programa Microsoft Word 2019 e seguida foi realizada uma análise qualitativa de acordo com Minayo (1994, 2000).

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

O levantamento sociodemográfico abordou os aspectos gerais dos familiares entrevistados, composto pela maioria de mulheres com n=10 (66,66%), e homens em sua minoria com n=5 (33,33%), com seus graus de parentescos sendo composto de n= 8 filhos(a) (53,33%), n= 2 de esposo(a) (13,33%), n= 3 de irmãos(a) (20%), e apenas n=1 de mãe (6,66%) e neta (6,66%).

O levantamento sociodemográfico abordou os aspectos gerais dos pacientes internos no HPZ (Hospital Padre Zé) sob cuidados paliativos, composto pela maioria de mulheres com n=8

(53,33%), e homens em sua minoria com n=7 (46,66%).

Com relação ao Diagnóstico Clínico destes pacientes internos, observou-se: Acidente vascular cerebral (AVC) com n=9 (60%), sendo n=3 (20%) isquêmicos (AVCI), n=4 (26,66%) hemorrágicos (AVCH) e n=2 (13,33%) recorrentes (AVC Rec). Alguns destes pacientes com AVC tem associação com outras patologias, a exemplo de Esquizofrenia, Parkinson e Esclerose Lateral Amiotrófica. Os achados na pesquisa também mostram que dos pacientes internos sob cuidados paliativos n=3 (20%) apresentam Alzheimer. Ademais, observou-se pacientes com diagnóstico clínico de Aneurisma Cerebral n=1 (6,66%), Traumatismo crânio encefálico (TCE) n=1 (6,66%) e Encefalite de Rasmussen (ER) n=1 (6,66%) nas enfermarias do HPZ sob cuidados paliativos. Com relação a idade destes pacientes, observa-se que a maioria deles n= 9 (60%) são idosos, com idade superior a 60 anos e n=6 (40%) são adultos.

Com relação ao tempo de internação hospitalar, observou-se uma variação de tempo de no mínimo 4 dias, até um tempo máximo de 2 anos e 3 meses. O HPZ é um hospital de referência em cuidados prolongados, o que justifica tempos de internação tão longos nestes pacientes.

Além dos dados sociodemográficos apresentados acima, os familiares dos pacientes internos em cuidados paliativos foram questionados com relação a importância da espiritualidade no processo de adoecimento, sabendo-se que a abordagem espiritual é um aspecto do tratamento paliativo.

No Brasil, desde a década de 70, começaram a ser discutidos os cuidados paliativos, ainda que de forma isolada. Conduto apenas nos anos 90 que a implementação ocorreu no país na Universidade Federal de São Paulo, com uma visão mais centralizada no cuidar (Castilho, 2021). Levando em consideração que a prática no Brasil ainda é pouco consolidada, pois é bem limitado o tratamento, pelo fato das equipes não serem capacitadas para promover os cuidados paliativos (Boaventura et al. 2019).

Atualmente o problema se observa desde a

formação acadêmica, dos profissionais de saúde, sabendo que todo ensino é voltado para práticas curativas, em que o processo de morte/morrer é pouco trabalhado (Ferreira et al., 2018); (Silva júnior et al., 2019).

Assim muitas vezes os objetivos dos CP não são compreendidos pelos próprios profissionais, aos quais ficam frustrados, desmotivados e tristes diante de uma assistência prestada por ele não alcançou a resolução da doença e dessa forma não sabem abordar os cuidados paliativos que é um tratamento biopsicossocial e espiritual (Azevedo; Pfeil, 2019).

Dessa forma, criou-se o eixo temático abaixo para discussão das falas dos participantes deste estudo.

A Espiritualidade e Religiosidade sob o olhar do cuidador

Questionou-se aos familiares: “Durante o processo de adoecimento a espiritualidade era importante para seu parente?”. Questionamento que diz respeito à espiritualidade no processo de enfrentamento de uma doença que ameace a vida:

“Com toda certeza Deus tem ajudado meu irmão, pois é isso que o mantém de pé” [A11].

“Claro, pois ele só está vivo até agora porque Deus tem o sustentado” [A08].

“Meu irmão só vive graças a Deus, ele era para estar morto, mas Deus tem preservado” [A15].

Nota-se que, nos discursos, as medidas de enfrentamento que vem em primeiro lugar é a partir da figura de Deus e muitas relatam, encontrar em Deus o propósito de viver. Cerne de seu discurso espiritual. Isso corrobora com Espindula *et al.*, (2019), pois, todos os pacientes que tem alguma crença, sente-se mais forte para lidar com o enfrentamento das doenças sem prognóstico de cura.

Outro questionamento realizado foi “Os profissionais de saúde desse hospital, abordam a espiritualidade?” Levando em consideração que os profissionais da saúde, especificamente os que trabalham com

cuidados paliativos, devem estar preparados para identificar as angústias espirituais de seus pacientes e todo sentimento de fé abarcado que permita encorajar e transformar as vivências desses, a fim de ajudar no enfrentamento da patologia (Benites, 2019). As falas dos familiares mostram a importância da equipe ter sua preparação:

“Aqui ninguém trabalha espiritualidade, sempre a mesma coisa, vez ou outra que vem uma equipe de fora cantar louvores e nos fortalecer” [A13].

“Somente a equipe de apoio, fora isso, ninguém aqui conversa com a gente sobre o que gostamos e nem cantam louvores” [A01].

“Ninguém faz isso não doutor” [A02].

“E o povo daqui faz isso? A gente morre e nem ligam” [A04].

Entretanto, Hill e Pargament (2020) afirmam que a espiritualidade é compreendida como o “coração e a alma” de qualquer entidade religiosa, mostrando que a fé pessoal, embora não seja visível, é real e sentida. Desse mesmo modo foi levantado o seguinte questionamento “Seu familiar tem religião? Se sim, qual? E com base na religião no que se baseia a espiritualidade do seu parente?” e foram obtidas as seguintes repostas:

“Sim, católico, e sua espiritualidade se baseia em Deus e nossa senhora de Fátima” [A03].

“Família e Deus” [A13, A4, A2, A12 e A14].

“Sim, evangélica, sua espiritualidade se baseia em Deus e a praia durante a noite para refletir a vida” [A01].

A fala da A1, em relação a espiritualidade da P1 que é sua mãe, apresenta uma importante demonstração de que a espiritualidade não tem ligação com religiosidade; salientando o que Weiner (2020) define o termo espiritualidade como sendo um envolver de questões quanto ao significado da vida e a razão do viver, não existindo limites apenas a crenças e práticas religiosas.

Entretanto Koenig *et al.* (2020) diz que a espiritualidade é a busca pessoal por respostas para as questões existenciais sobre a vida e seu significado é transcendente ao sagrado, podendo levar ou não a ritos religiosos; e isso se observa na resposta da A1, pois a praia durante a noite não revela o sagrado em si, mas traz consigo um momento reflexivo sobre a vida.

É importante considerar, e isso é notório na pesquisa, que todos os familiares e pacientes querem ser tratados como pessoas, e não apenas como doença e isso corrobora com o estudo de Okon (2005) destacando que o paciente deve ser visto como um todo, incluindo aspectos físicos, emocional, social e espiritual e que, ignorando qualquer uma dessas dimensões, torna incompleta a abordagem paliativa do paciente.

Ademais Geronasso e Coelho (2012) afirmam que é sim possível perceber como a espiritualidade ajuda tanto os pacientes como os seus familiares e cuidadores, proporcionando maior confiança e força para enfrentar a patologia ameaçadora a vida. A dimensão espiritual possui uma extrema importância nesses pacientes, assim como a fé atua como a fonte de apoio nas difíceis situações (Geronasso; Coelho, 2012).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve o intuito de avaliar a importância da espiritualidade sob a ótica do cuidador familiar de pacientes hospitalizados sob cuidados paliativos, o que contribuiu para algumas evidências no que tangem a relação entre a prática da espiritualidade e melhores prognósticos.

Através do formulário próprio de avaliação, foi possível observar que existem, ainda, o que melhorar na assistência aos pacientes sob cuidados paliativos e principalmente em relação às angústias espirituais, pois todos os entrevistados citaram que não é abordado a espiritualidade pela equipe de saúde do serviço. Além disso, alguns aspectos precisam ser investigados, como enfrentamento da morte e do morrer na perspectiva da doença e da espiritualidade.

É perceptível o quanto que a espiritualidade é importante no processo de

adoecimento e enfrentamento dos participantes nesta pesquisa. Além do questionário aplicado, foi possível observar relatos dos entrevistados, os quais demonstraram gratidão e satisfação pelo cuidado espiritual recebido pela equipe que vai visitar o hospital, bem como, o quanto as conversas e o processo de escuta contribuem positivamente na sua qualidade de vida.

É importante apontar algumas dificuldades no decorrer da pesquisa as quais envolveram número reduzido de artigos que contemplassem a mesma temática, isso justifica as citações com anos superiores a cinco anos, a fim de discutir e comparar com a presente pesquisa.

Conclui-se que ainda existem muito o que melhorar na assistência aos pacientes sob cuidados paliativos, principalmente em relação as angústias espirituais e, para isso, sugere-se novas pesquisas abordando a espiritualidade e o investimento na capacitação das equipes hospitalares, tanto aprimoramento para os especialistas nos cuidados paliativos como também cursos para aqueles que não são especialistas, mas que trabalham com o tratamento paliativo, isso foi considerando a percepção dos entrevistados visto as suas necessidades, bem como, possibilidades de ações que possam ser direcionadas ao cuidado, com a participação conjunta dos profissionais da saúde com ênfase em cuidados paliativos.

5. REFERÊNCIAS

ARANTES, Ana Cláudia Quintana **A morte é um dia que vale a pena viver.** Alfragide, Portugal: Oficina do livro, 2019. 216p.

BORGES, Marcela Guaritá; DOS ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama; CAMPOS, Cristiane Soares. Espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento do câncer de mama: Revisão integrativa da literatura. **Brazilian Journal of HealthReview**, v. 4, n. 1, p. 1002-1021, 2021.

DA SILVA, Claudia Edlaine et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: uma revisão integrativa. **Gep News**, v. 6, n. 1, p. 13-19,

2022.

DA SILVA, Scarlet Monteiro Gonçalves et al. A influência da espiritualidade no cuidado oncológico. **CIAIQ2019**, v. 2, p. 490-498, 2019.

DE ANDRADE, Cristiani Garrido et al. Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 2, 2014.

FERREIRA, Gabriel de Sousa Costa Andrade; FIGUEIREDO, Iolanda Gonçalves de Alencar. Influência da espiritualidade no processo saúde-doença em pacientes hospitalizados: revisão integrativa. **Rev. enferm. UFPI**, p. 91-95, 2019.

FORTI, Samanta; SERBENA, Carlos Augusto; SCADUTO, Alessandro Antonio. Mensuração da espiritualidade/religiosidade em saúde no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 1463-1474, 2020.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos.

Estudos avançados, v. 30, p. 155-166, 2016.

GUIMARÃES, Hélio Penna; AVEZUM, Álvaro. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 34, p. 88-94, 2007.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de **Cuidados Paliativos (ANCP)**, 2012.

MARQUES, Thayná Cristhina Soares; PUCCI, Silvia Helena Modenesi. Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. **Psicologia USP**, v. 32, 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994

OLIVEIRA, Dalva Cadeu de et al. A importância dos cuidados paliativos da fisioterapia em pacientes idosos com doenças crônicas e/ou degenerativas. **Revista de Trabalhos Acadêmicos—Universo Belo Horizonte**, v. 1, n. 5, 2022.

PANZINI, Raquel Gehrke et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 34, p. 105-115, 2007.

PERES, Mario FP et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 34, p. 82-87, 2007.

SILVA, Thalane Souza Santos et al. Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e18511628904-e18511628904, 2022.