

ARTIGO ORIGINAL

Significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos

Christofer Silva Christofoli¹, Marta Georgina Oliveira Goes², Margarita Rubin Unicovsky¹,
Ivana Souza Karl¹, Maria da Graça Oliveira Crossetti¹

¹Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil

²Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS, Brasil

Recebido em: 27 de Maio de 2025; Aceito em: 30 de Maio de 2025.

Correspondência: Christofer Silva Christofoli, christoferchristofoli@gmail.com

Como citar

Christofoli CS, Goes MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO. Significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Enferm Bras. 2025;24(2):2189-2204. doi: [10.62827/eb.v24i2.4049](https://doi.org/10.62827/eb.v24i2.4049)

Resumo

Introdução: a espiritualidade proporciona uma forma de resiliência para enfrentar as dificuldades de ordem psíquica e física e está voltada para a experiência profunda e sempre inovadora do encontro vivo com Deus. Essa experiência transcende aos sofrimentos vividos através da atribuição de sentido à existência humana. **Objetivo:** Descreveu-se e compreendeu-se os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Métodos:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo realizado na Unidade de Geriatria e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Para essa pesquisa, foram sujeitos os 13 familiares acompanhantes em tempo integral, de pacientes internados para o Serviço de Cuidados Paliativos. Foram excluídos os cuidadores profissionais e visitantes. A coleta das informações foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2019, por meio de entrevista semiestruturada. A verificação das informações foi realizada pelo método de análise de conteúdo de Bardin e desenvolveu-se em três etapas: pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. **Resultados:** emergiram sete categorias temáticas: Fé e esperança para o cuidador familiar; Significado da participação das crenças na situação que está vivenciando; Sentimentos em relação ao papel de cuidador/sentimento ao exercer o cuidado; Religiosidade e espiritualidade como força de superação para cuidador familiar; Sentimentos a respeito da maneira como a espiritualidade

manifesta-se diariamente; Práticas religiosas do cuidador familiar como alívio do sofrimento; Enfermagem no suporte ao cuidador familiar. **Conclusão:** Constatou-se que a espiritualidade possui diversos significados para os familiares, assim como variações práticas que a caracterizam. Ao dar significado a experiências estressantes, a família pode transcendê-la.

Palavras-chave: Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Cuidadores.

Abstract

Meanings of spirituality for family caregivers of patients in palliative care

Introduction: Spirituality provides a form of resilience to face psychological and physical difficulties and is focused on the profound and ever-innovative experience of a living encounter with God. This experience transcends the suffering experienced by attributing meaning to human existence.

Objective: To understand the meanings of spirituality for family caregivers of patients in palliative care.

Methods: Qualitative, exploratory, and descriptive study carried out at the Geriatrics and Palliative Care Unit of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). The subjects of this research were 13 full-time family caregivers of patients admitted to the Palliative Care Service. Professional caregivers and visitors were excluded. Data collection was carried out in August and September 2019, through semi-structured interviews. The information was verified using Bardin's content analysis method and was developed in three stages: pre-analysis, exploration of the material and treatment of results, inference, and interpretation. *Results:* seven thematic categories emerged: Faith and hope for the family caregiver; Meaning of the participation of beliefs in the situation being experienced; Feelings regarding the role of caregiver/feeling when exercising care; Religiosity and spirituality as a force for overcoming for the family caregiver; Feelings regarding the way in which spirituality manifests itself daily; Religious practices of the family caregiver as relief from suffering; Nursing in supporting the family caregiver. *Conclusion:* It was found that spirituality has several meanings for family members, as well as practical variations that characterize it. By giving meaning to stressful experiences, the family can transcend it.

Keywords: Spirituality; Palliative Care; Caregivers.

Resumen

Significados de la espiritualidad para los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos

Introducción: La espiritualidad proporciona una forma de resiliencia para afrontar las dificultades psicológicas y físicas y se centra en la experiencia profunda y siempre innovadora de un encuentro vivo con Dios. Esta experiencia trasciende el sufrimiento experimentado a través de la atribución de sentido a la existencia humana. *Objetivo:* El objetivo de este estudio fue comprender los significados de la espiritualidad para los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. *Métodos:* Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo realizado en la Unidad de Geriátrica y Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Para esta investigación los sujetos fueron 13 familiares a tiempo completo de pacientes ingresados en el Servicio de Cuidados Paliativos. Se excluyeron

los cuidadores profesionales y los visitantes. La recolección de información se realizó en agosto y septiembre de 2019, mediante entrevistas semiestructuradas. La verificación de la información se realizó mediante el método de análisis de contenido de Bardin y se desarrolló en tres etapas: preanálisis, exploración del material y procesamiento de los resultados, inferencia e interpretación. *Resultados:* emergieron siete categorías temáticas: Fe y esperanza para el cuidador familiar; Significado de la participación de las creencias en la situación que estás viviendo; Sentimientos respecto al rol del cuidador/sentimientos al brindar cuidados; Religiosidad y espiritualidad como fortaleza para superar desafíos para los cuidadores familiares; Sentimientos sobre la forma en que la espiritualidad se manifiesta diariamente; Prácticas religiosas de los cuidadores familiares como alivio del sufrimiento; Enfermería en apoyo a los cuidadores familiares. *Conclusión:* Se encontró que la espiritualidad tiene diferentes significados para los miembros de la familia, así como variaciones prácticas que la caracterizan. Al dar significado a las experiencias estresantes, la familia puede trascenderlas.

Palabras-clave: Espiritualidad; Cuidados Paliativos; Cuidadores.

Introdução

Os Cuidados Paliativos surgiram no século XX, em Londres, Reino Unido, a partir dos trabalhos de Cicely Saunders, que sistematizou conhecimentos relativos ao sofrimento experienciado no final da vida, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais do doente e de pessoas próximas a ele. No Brasil, surgiram no fim dos anos 80, no Rio Grande do Sul, com a criação do Serviço de Cuidados Paliativos que foi anexado ao Serviço da Dor no Hospital de Clínicas de Porto Alegre [1].

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) [2], eles buscam aprimorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, tratamento da dor e outros problemas de ordem biopsicossocial e espiritual. No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), através de ações, vem estimulando as práticas dos Cuidados Paliativos [3]. Desde os tempos mais remotos, a sociedade oferece apoio e cuidado aos seus membros

doentes ou na iminência da morte, sendo esse cuidado acompanhado de uma profunda reverência de ordem espiritual [4]. Dessa forma, a espiritualidade proporciona uma forma de resiliência para enfrentar as dificuldades de ordem psíquica e física [5]. Por definição, a religião está ligada a doutrinas e rituais específicos ao longo de sua expressão histórica. Já a espiritualidade está voltada para a experiência profunda e sempre inovadora do encontro vivo com Deus [6]. Essa experiência transcende aos sofrimentos vividos através da atribuição de sentido à existência humana.

O doente passa a ser o foco de atenção e a família desenvolve várias formas de apoio, modificando seu funcionamento, mostrando ao doente que ele não enfrentará as dificuldades sozinho, além de melhorar a qualidade da vida que lhe resta [7]. Diante disso, a espiritualidade pode emergir como componente gerador de esperança para o paciente e sua família, auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades. Para lidar com o sofrimento, a família atribui significado a ele. Esse significado é construído a partir de

experiências interacionais entre o mundo interior de cada membro familiar e seu meio sociocultural, incluindo seu passado e suas expectativas em relação ao futuro, sendo a espiritualidade a principal busca de suporte para obter o significado para a doença [7].

A espiritualidade mostra-se condutora dos comportamentos dos familiares ao moverem-se para um estado de adaptação e ajustamento à doença, ou seja, o significado dado à doença faz com que o enfrentamento dessas situações seja mais fácil ou não [8], pois possui atributos como a fonte de enfrentamento e de conforto, aliviando o sofrimento.

Também influencia na maneira que os pacientes enfrentam os problemas de saúde, proporcionando assim bem-estar, demonstrando sua

relevância na área dos cuidados paliativos [7]. No que tange a dimensão espiritual, cada vez mais, a ciência curva-se 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 coloca-os a caminho para dar significado a sua vida pessoal, sua história e realidade, podendo estar relacionada a uma força transcendental, a uma realidade e a Deus.

Frente a essas considerações, a questão norteadora do estudo foi: quais são os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos? Nesse contexto, a pesquisa teve como objetivo compreender os significados da espiritualidade para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.

Métodos

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo 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, 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). No seu quadro funcional conta com enfermeiros mestres e especialistas em Enfermagem e 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 [9].

No ano de realização da pesquisa, a Unidade de Cuidados Paliativos, possuía um total de 26 leitos, sendo 13 leitos para Cuidados Paliativos e

13 leitos para Geriatria. Para essa pesquisa, foram sujeitos os familiares acompanhantes em tempo integral, de pacientes internados para o Serviço de Cuidados Paliativos, durante o período de internação hospitalar do paciente. Foram excluídos os cuidadores profissionais e visitantes.

A coleta das informações foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2019, por meio de entrevista semiestruturada, combinando perguntas abertas e fechadas, na qual o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. Os entrevistadores usaram um guia de tópicos para garantir que todas as áreas fossem contempladas. Uma vez que, a função do entrevistador é estimular o participante a falar livremente sobre todos os tópicos listados [10,11]. 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, tendo aproximadamente 20 minutos de duração. Foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas. Para preservar o anonimato dos participantes, foram identificados pela sigla CF1, CF2, CF3 e assim sucessivamente até CF13.

A verificação das informações foi realizada pelo método de análise de conteúdo de Bardin [12] e desenvolveu-se em três etapas: pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise foi a fase de organização, correspondendo a um período de intuição, mas teve por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais. A exploração do material foi a administração sistemática das decisões tomadas, consistiu essencialmente de operações de codificação e enumeração do material. O tratamento dos achados foi analisado à luz da fundamentação teórica alusivas à temática do estudo.

Foram observados os aspectos éticos, em atenção, a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde [13], 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 em duas vias, sendo uma do participante e a outra do pesquisador.

Resultados

A amostra foi composta por 13 familiares, com idade entre 35 anos e 66 anos, com predomínio de participantes mulheres (85%), a respeito do grau de

No momento do convite, foram informados pelo pesquisador os benefícios e riscos da pesquisa ao participante, cada um recebeu informações quanto ao objetivo e a justificativa da pesquisa, bem como foi esclarecida a 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 o caráter confidencial das informações; do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante a pesquisa, ainda que essa 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 do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sendo aprovado sob parecer nº 3.495.722.

parentesco eram esposo (as), filho (as), sobrinhas e netas (Quadro 1).

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, 2019.

Da análise das entrevistas emergiram sete categorias temáticas: Fé e esperança para o cuidador familiar; Significado da participação das crenças na situação que está vivenciando; Sentimentos em relação ao papel de cuidador/sentimento ao exercer o cuidado; Religiosidade e espiritualidade como força de superação para cuidador familiar; Sentimentos a respeito da maneira como a espiritualidade manifesta-se diariamente; Práticas religiosas do cuidador familiar como alívio do sofrimento; Enfermagem no suporte ao cuidador familiar.

Fé e esperança para o cuidador familiar

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

“[...] 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 [...]” CF4

“[...] Fé em Deus! Pra mim é isso [...]”. CF7

“[...] 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

“[...] 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 [...]” CF11

Na fala de 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 levar-se pelo sofrimento.

Significado da participação das crenças na situação que está vivenciando

Com relação a essa temática, pode-se perceber que as narrativas dos familiares foram positivas acerca da participação das suas crenças religiosas durante a situação de adoecimento. Os relatos sinalizaram a espiritualidade e as suas crenças como sendo fundamentais, ajudando-os e fortalecendo-os durante essa fase.

“Eu penso assim, que ajuda muito a gente, a gente se apega com Deus, pede força a ele, ele que dá força pra nós enfrentarmos essa situação que está aí na nossa frente, então, sem ele, não é possível”. CF10

“Eu acho que é isso que fortalece a gente” CF11.

Em momentos de fragilidade, doença e dor, observa-se que o pensamento religioso pode ser utilizado como uma fonte de conforto, proporcionando um senso de controle que transcende o humano, como se percebe nas falas a seguir:

“[...] tudo vai se ajeitar do jeito que Deus quiser”. CF6

“E eu creio que Deus desde o primeiro momento tá no controle. Tá me ajudando emocionalmente [...]”. CF3.

Sentimentos em relação ao papel de cuidador/sentimento ao exercer o cuidado

Em relação a essa temática, podem ser percebidos sentimentos contraditórios por parte dos cuidadores. Dentre os sentimentos positivos surgiram: bem-estar, prazer, satisfação, conforto, confiança, privilégio, os quais podem ser tidos como uma forma de estar ao lado de seu ente querido o maior tempo possível. Mesmo que seja uma tarefa árdua, a relação de afeto existente entre o cuidador e o paciente torna esse cuidar um ato de amor e de prazer. Conforme pode ser observado em algumas falas:

“Eu me sinto privilegiada, não pela doença que ela tá, mas me sinto privilegiada em poder estar ali com ela, ao lado dela”.CF1

“Eu me sinto satisfeita, entendeu? Por estar cuidando da minha mãe, eu posso ajudar o próximo [...]”.CF4

Entre os sentimentos negativos vivenciados pelos acompanhantes, podem ser citados a tristeza e a impotência.

“É...Fico assim sem poder fazer muita coisa né... Sem poder fazer mais nada, é só apoiar mesmo”.CF2

É possível que esses sentimentos negativos estejam relacionados ao fato de não haver possibilidade de cura, diante do quadro clínico apresentado.

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 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 pode ser observado nas falas a seguir:

“Só oro e peço a Deus, nos momentos que a gente precisa. Na realidade em todos os momentos e não só quando preciso de alguma coisa. Converso muito com Deus e ele sempre me ouviu”. CF2

“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”. CF9

Pode-se perceber que as falas de CF2 e CF9 foram positivas acerca da participação das suas crenças religiosas e da espiritualidade durante a situação de adoecimento de seu familiar, ajudando-os e fortalecendo-os 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 é possível observar 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”. CF5

“Estar aqui com o meu pai está sendo difícil, então procuramos coisas que nos confortem, como por exemplo, ler mais sobre espiritualidade. Que conforte essa fase difícil que vivemos”. CF8

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 mal. Deus é o bem [...]”. CF10

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.

“[...] 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 às vezes somos egoístas estamos vendo a pessoa mal e queremos ela aqui com a gente. Eu acho que o espiritismo ensina nós aceitarmos a morte com mais facilidade”. CF6

“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”. CF3

“[...] A mãe está indo embora, ela não tem uma ferida no corpo, come normal. Como pode? Eu trabalho há 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 [...]” CF9

É possível identificar nas falas acima que os cuidadores familiares usam a espiritualidade como forma de aceitar a morte, já que essa é uma das fragilidades do ser humano. O que se evidencia nas falas dos cuidadores familiares são sentimentos de receio, medo e desamparo ao depararem-se com a possibilidade de morte iminente.

Sentimentos a respeito da maneira como a espiritualidade manifesta-se diariamente

Em relação à vivência da espiritualidade, a percepção dos participantes mostrou-se bastante diversificada, estendendo-se desde os sentimentos vivenciados em sua rotina como cuidadores até ações executadas pelas pessoas ao seu redor. Quanto aos sentimentos, os citados pelos familiares foram: amor, fé, paciência, tranquilidade, suporte e força:

“[...] quem tem Deus no coração tem tudo, porque ele dá uma força muito grande à gente, dá aquela paz dentro da gente mesmo com tanta dificuldade, mas a gente consegue ter paz, a gente entrega na mão Dele, confia, isso é fé, é amor”. CF5

“Essa espiritualidade aparece pra mim como toda a força que tá dentro de mim. É como assim: tem algo do

outro lado com a mão poderosa que me acolheu”. CF7

Alguns participantes, em suas falas, demonstraram que a espiritualidade pode ser percebida através de ações. Elas incluíam: orações, comportamentos que “façam o bem”, histórias de amigos e intervenção de outras pessoas, conhecidas ou não, em suas vidas:

“[...] sempre vem uma pessoa amiga, eu acho que é enviada por Deus, né, que diz, que dá um conselho, que dá calma, então eu acho que é assim. Eu acho que o Deus é assim, sempre bota alguém no caminho da gente. Pra levantar nosso astral né. Porque não é fácil estar numa situação dessa, e você não poder fazer nada”. CF8

Outros aspectos foram citados sobre a espiritualidade no dia a dia, como uma forma de intervenção divina, como predestinação, além de uma forma de atribuir significado a situações tidas como inexplicáveis e, também, em forma de pensamentos que surgem durante o dia:

“Em forma de pensamentos, em forma de históricos, história de amigos, fatos e sem explicações. Acredito que essa espiritualidade se manifeste mais ou menos nisso, dessa maneira”. CF9

No discurso dos cuidadores, as práticas espirituais foram principalmente citadas de forma positiva e construtiva, mas é possível que elas sejam experiências de forma negativa em momentos de mais sofrimento, como no diagnóstico, por exemplo.

Práticas religiosas do cuidador familiar como alívio do sofrimento

Quando as pessoas se encontram em situações extremas de sofrimento e desamparo, tendem a buscar práticas religiosas como um meio para superação, como demonstra os discursos abaixo:

“Depois que minha mãe chegou aqui, eu rezo todos os dias, eu não rezava”. CF5

“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”. CF13

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.

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 [...]” CF7

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 Bezerra

de Menezes e no Chico Xavier. Como acompanho pela internet peço orações pra ela e para a família”. CF1

“Ele fez tantas cirurgias espirituais, eu acredito tanto nelas e nas pessoas que fazem essas cirurgias, eu somente acredito”. CF7

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.

Enfermagem no suporte ao cuidador familiar

Nessa categoria 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 minha mãe”. CF4

“Fui no centro espírita e eles mandaram passar uma vela no corpo do meu pai e a enfermeira me ajudou [...]” CF12

“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”. CF3

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

“Às vezes, as enfermeiras rezam junto comigo quando estou desesperada”. CF6.

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

Discussão

A fé, ou um sentimento de total crença em alguma força ou ser superior, são influências importantes no processo de superação [14], como pode ser percebido nas falas citadas pelos familiares. Os cuidadores utilizam a fé e a esperança para enfrentar e superar problemas diários do cuidado paliativo. Conseguir vencer adversidades desse universo fica evidente nas falas de CF12 e CF10. Deus surge como forma de fé e esperança por dias melhores. Visando amenizar o sofrimento e alimentar as esperanças, os familiares cuidadores fortalecem-se do *SER* para superar os momentos de dificuldade. Tendo um “Deus”, o provedor de tudo, entregavam suas vidas e de seus familiares à Ele [15].

Em relação ao significado da participação das crenças na situação que está vivenciando, observa-se que os suportes encontrados nas diferentes religiões ajudam a confortar as famílias nas experiências inesperadas de doença e morte, tendo como explicação a ideia de que elas trazem consequências positivas para a vida da família como uma forma de crescimento, fortalecimento, de regeneração ou de evolução [16].

Uma das participantes cita a fé como uma estratégia de fortalecimento durante a fase terminal

de seu familiar. É possível pensar também que em momentos de fragilidade, doença e dor, o pensamento religioso é utilizado como fonte de conforto proporcionando um controle que vai além do humano; quando o paciente atribui esse controle a um ser supremo, ele se liberta, reduzindo assim sua ansiedade e medo [14].

O fato de se encontrar no papel de cuidador gera sentimentos positivos em alguns familiares e negativos em outros. Diante desses resultados é possível pensar que esses sentimentos também podem estar relacionados à tentativa de atribuir um sentido para aquilo que se faz e um significado para o sofrimento vivenciado por esse familiar. Esse movimento dos participantes pode ser justificado pelo fato de que em situações de terminalidade, os familiares têm necessidades tais como estar próximo ao paciente, sentir-se útil e encontrar um significado para o adoecimento e, consequentemente, para a morte do paciente [15].

Outra forma de entender os sentimentos dos participantes é supor que, à medida que cuida, o familiar apresenta seus próprios sentimentos, sendo esses uma maneira de interpretar a situação [17]. Quando os sentimentos em relação ao papel de cuidador são semelhantes ao de exercer

o cuidado, alguns familiares descrevem essa experiência como prazerosa, um ato de amor ou carinho. Porém, outros relataram ser uma experiência dolorosa, que causa sofrimento e tristeza, pois a ameaça da morte leva o familiar a ter que aceitar a perda do outro, além de conviver com a realidade da sua própria finitude [15].

No misto de sentimentos que surgem neste momento, torna-se importante distinguir espiritualidade e 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 [17].

A espiritualidade auxilia a ressignificar a história de vida e promover reorientação do cuidado de si e do outro, envolvendo várias dimensões da vida [18]. Ela é importante para os seres humanos, é através dela que se expressam desejos de seu coração, fragilidades, forças e a 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 [19].

As práticas da espiritualidade no dia a dia são reveladas em ações religiosas, como ir à igreja, orar/rezar e ler escrituras sagradas, bem como em atividades que não sejam diretamente ligadas à religião, como apoiar-se em familiares e amigos e exercer a caridade, que seria uma forma de “fazer o bem” [1]. Tais práticas espirituais estão relacionadas à busca de significado para o sofrimento e procura por respostas para questões existenciais do adoecimento na vida da

família. Estão voltadas à esperança, que inspira coragem e pode ser uma forma de buscar uma saída para o sofrimento. Nos momentos de sofrimento, a família recorre a práticas significativas às suas crenças, sejam elas de natureza religiosa ou não [4].

Ainda, as crenças e as práticas religiosas podem ser facilitadoras do enfrentamento do sofrimento vivenciado ou não [8]. As crenças/práticas facilitadoras seriam as que se mostram condutoras de comportamentos para estados de adaptação e ajustamento à doença e à morte, como acreditar que a vida não termina no momento da morte. Uma das práticas atreladas a essa crença é a oração. Já as crenças/práticas que dificultam o enfrentamento do processo de adoecimento seriam atreladas à culpa do adoecimento, como uma associação entre a doença e algo negativo. Diante disso, a doença pode ser encarada como punição, e a partir daí a família determina o grau de aceitação da doença e como lidar com a mesma. Acreditar que a doença é consequência das atitudes da própria pessoa, por exemplo, pode gerar sentimentos negativos e até atrapalhar o tratamento [8].

O cuidador familiar de paciente em cuidados paliativos precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a finitude e as práticas religiosas podem ser suporte. A religião, a fé e as orações são algumas das estratégias utilizadas e muitos tornam-se mais religiosos após o diagnóstico da doença de seu familiar [20,21].

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 [22]. 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 [23].

O enfermeiro, por ser uma profissão que está em contato direto com o paciente, é responsável por um olhar holístico que contemple o processo de cuidar, as dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais do ser humano. Por isso, a compreensão da espiritualidade é fundamental para um cuidado de enfermagem com qualidade [24].

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 certificar-se de que se trata de um momento adequado para esse enfoque [25].

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 que os cuidadores familiares enfrentem as crises existências, ameaçadoras da vida dos seus familiares, favorecendo o suporte social e emocional [26].

Conclusão

A realização dessa pesquisa evidenciou que o sofrimento causado pelas doenças terminais sobre a família dos pacientes necessita de um sentido. Sentido esse que pode ser encontrado através da espiritualidade. Constatou-se que a espiritualidade possui diversos significados para os familiares, assim como variações práticas que a caracterizam. Ao dar significado a experiências estressantes, a família pode transcendê-la.

Faz-se necessário compreender que a espiritualidade afeta a saúde, tanto do paciente, quanto da família. Intervenções nesse sentido, como ouvir, estar presente, prover esperança e dar direção são exemplos de atitudes voltadas para o cuidado integral do paciente.

Entretanto, ajudar pacientes e familiares a encontrar significados para suas experiências ainda se coloca como um desafio para os profissionais de saúde. Isso ocorre, especialmente, porque esse assunto é pouco abordado na literatura científica e nos cursos de graduação, gerando uma falta de preparo e segurança dos profissionais para lidar com esse tema.

Diante desse contexto, é importante considerar que a presente pesquisa apresenta algumas limitações. Estudos sobre a função da espiritualidade para a família dos pacientes continuam sendo necessários, especialmente os que se referem aos Cuidados Paliativos. Por fim, conclui-se que foi possível constatar a relevância desse estudo a fim de ampliar as discussões acerca da espiritualidade, possibilitando abordagens que incluam os aspectos espirituais dos familiares.

Dessa maneira, é de extrema importância que os profissionais de saúde conheçam e reconheçam a importância da espiritualidade diante de pacientes e familiares que estejam em situações de sofrimento, devido ao adoecimento e internamento em hospitais. Enquanto sujeito implicado no processo de cuidado, faz parte desse desafio reconhecer, respeitar e saber lidar com a dimensão espiritual do paciente, bem como de seus familiares. Nesse contexto, é imprescindível que esse tema seja explorado e discutido para que haja uma disseminação desse debate que é presente no cotidiano tanto de pacientes, quanto de familiares e profissionais de saúde.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de qualquer natureza.

Fontes de financiamento

Não houve financiamento.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Christofoli CS, Goes

MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO; Coleta de dados: Christofoli CS, Goes MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO; Análise e interpretação dos dados: Christofoli CS, Goes MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO; Redação do manuscrito: Christofoli CS, Goes MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO; Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante: Christofoli CS, Goes MGO, Unicovsky MR, Karl IS, Crossetti MGO.

Referências

1. Silva DIS da. Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. Clin Biomed Res [Internet]. 2011 [cited 2025 may 18];31(3). Available from: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/17550>
2. World Health Organization. Cuidados Paliativos[Internet]. 2023[cited 2025 may 18]. Available from: <https://www.paho.org/en/topics/palliative-care>
3. Lima AC, Silva JA de S, Silva MJP da. Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica. Vol. 14, Cogitare enfermagem. 2009;14:360–7.
4. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde[Internet]. 2005 [cited 2025 may 20];29(4):491–509. Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf
5. Brandão JL, Gomes AMT, Mota DB, Thiengo PC da S, Fleury ML de O, Dib RV, et al. Espiritualidade e Religiosidade no contexto da integralidade da assistência: reflexões sobre o cuidado integral em saúde e enfermagem. Res Soc Dev [Internet]. 2020 [cited 2025 may 18];9(10). doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8780>. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/8780>
6. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. Rev Bioethikos [Internet]. 2010 [cited 2025 may 17];4(3):315–23. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>
7. Arrieira IC de O, Thofehn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2018 [cited 2025 may 17]. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>
8. Bousso, R. S., Poles, K., Serafim, T. D. S., & Miranda MGD. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. 2011[cited 2025 may 16];45(2):397–403. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>. Available from: www.ee.usp.br/reeusp/
9. Programas de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Portal Hospital de Clínicas de Porto Alegre [Internet]. Available from: <https://www.hcpa.edu.br/ensino/ensino-residencia-multiprofissional-area-profissional-saude/programas-de-residencia-integrada-multiprofissional-em-saude>

10. Polit DF, Beck CT. Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
11. Beck I, Jakobsson U, Edberg A-K. Applying a palliative care approach in residential care: Effects on nurse assistants' work situation. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 [cited 2025 may 16];13(3):543–53. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>. Available from: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951513000783/type/journal_article
12. Bardin L. Análise de conteúdo. 1977; Edições 2,2010. Lisboa (Portugal).
13. Brasil. Conselho Nacional de Saúde - Pagina Inicial [Internet]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/>
14. Santos LA, Oliveira PP, Silveira EAA, Gesteira ECR, Fonseca DF da, Rodrigues AB. The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019 [cited 2025 may 16];23(3). Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/bd7h3Cjfmr7bYTDypbzNBjr/?format=html&lang=en>
15. Figueiredo T, Silva AP da, Silva RMR, Silva J de J, Silva CS de O e, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Heal Sci* [Internet]. 2017 [cited 2025 may 16];42(1):34–9. Available from: <https://nepas.emnuvens.com.br/abcshs/article/view/947>
16. Figueiredo T, Silva AP da, Silva RMR, Silva J de J, Silva CS de O e, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Heal Sci* [Internet]. 2017 [cited 2025 may 17];42(1):34–9. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>. Available from: <https://nepas.emnuvens.com.br/abcshs/article/view/947>
17. Silva BS, Costa EE, Gabriel IG de SP e S, Silva AE, Machado RM. Percepção de equipe de enfermagem sobre espiritualidade nos cuidados de final de vida [Internet]. *Cogitare Enferm*. 2016[cited 2025 may 17];21(4):01–8. doi: <https://doi.org/10.5380/ce.v21i4.47146>. Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/47146>
18. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2018 [cited 2025 may 17];26(2):299–313. doi: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>. Available from: <http://www.scielo.br/j/cadbto/a/NBGPMpwyJCKKPPVnmHsSz7P/abstract/?lang=pt>
19. Freitas EO, Vieira MM da S, Guerra GM, Tsunemi MH, Pessini L. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: reflexão bioética. *Rev Nurs* [Internet]. 2016 [cited 2025 may 16];17(222):1266–70. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.14/20156>
20. Didomênico LSS, Carvalho ARS, Martins LK, Lordani VAT, Oliveira JLC, Maia M. Espiritualidade no cuidado em saúde e enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Atual Derme* [Internet]. 2019 [cited 2025 may 16];89(27). Available from: <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.89-n.27-art.456>. Available from: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/456>
21. Soratto MT, Silva DM da, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e Resiliência em Pacientes Oncológicos. *Saúde e Pesqui* [Internet]. 2016 [cited 2025 may 18];9(1):53–63. doi: <https://doi.org/10.1590/S1981-225X201600000001>

org/10.17765/1983-1870.2016v9n1p53-63. Available from: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/4284>

22. Vieira JMF, Farias M, Santos JL, Davim RMB, Silva RAR. Vivências de mães de bebês prematuros no contexto da espiritualidade. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online* [Internet]. 2015 [cited 2025 may 18];7(4):3206–15. DOI: 10.9789/2175-5361.2015.v7i4.3206-3215. Available from: https://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3649/pdf_1695
23. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Abrão FM da S, Batista PS de S, Oliveira RC de. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [cited 2025 may 18];20(1):176–82. Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/ZQMqTwC4mscSsHSmH9P3Yyc/?lang=pt&format=html>
24. Crize LB et al. Espiritualidade no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em cuidados paliativos. *SALUSVITA* [Internet]. 2018[cited 2025 may 18];37(3):577-597. Available from: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v37_n3_2018/salusvita_v37_n3_2018_art_08.pdf
25. Nascimento LC, Oliveira F, Santos T. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. *Aquichan* [Internet]. 2016 [cited 2025 may 18];16(2):179–92. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.2.6>. Available from: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4404/pdf>
26. Gazzoni C, Carretta MB. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. *Saúde (Santa Maria)* [Internet]. 2018 [cited 2025 may 18];44(2):01–9. doi: <https://doi.org/10.5902/2236583425284>. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/25284>



Este artigo de acesso aberto é distribuído nos termos da Licença de Atribuição Creative Commons (CC BY 4.0), que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.