

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

FABIANE CRISTINA SANTOS DE OLIVEIRA

*Os sentidos do cuidado espiritual  
atribuídos pelas enfermeiras na oncologia  
pediátrica*

Ribeirão Preto

2012

FABIANE CRISTINA SANTOS DE OLIVEIRA

*Os sentidos do cuidado espiritual  
atribuídos pelas enfermeiras na oncologia  
pediátrica*

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Oliveira, Fabiane Cristina Santos de

Os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica. Ribeirão Preto, 2012.

108p. : il. ; 30 cm.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Neoplasias. 2. Criança. 3. Espiritualidade. 4. Religião. 5. Cuidados de enfermagem. 6. Enfermagem pediátrica.

OLIVEIRA, Fabiane Cristina Santos de

Os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para  
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de  
Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em: ...../...../.....

### **Banca Examinadora**

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

# *Dedicatória*

Dedico este trabalho às pessoas fundamentais em minha vida:

Aos meus pais, **Carlos Alberto de Oliveira e Rosângela dos Santos Oliveira**, pelo amor incondicional, confiança, exemplos, investimento, apoio e dedicação. Pelas pessoas exemplares que são. Por terem formado as bases da pessoa que sou.

À minha irmã, **Camila Santos de Oliveira**, pelo carinho e companheirismo em todos os momentos da minha vida.

Às **participantes do estudo**, que possibilitaram concretizar meu sonho.

## AGRADECIMENTOS

*"As pessoas entram em nossa vida por acaso, mas não é por acaso que elas permanecem".*  
(Lilian Tonet)

A **Deus**, por estar comigo em **todos** os momentos da minha vida.

À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, agradecimentos especiais. Pela orientação, paciência e apoio. "Tudo o que um sonho precisa para ser realizado é alguém que acredite que ele possa ser realizado" (Roberto Shinyashiki). Obrigada por acreditar e confiar na minha capacidade e no meu sonho.

À **Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago**, pela disponibilidade constante e pelas valiosas contribuições a este estudo.

À **Profa. Dra. Ana Maria Pimenta**, pela contribuição por ocasião da realização do exame de qualificação.

À **Profa. Dra. Mara Rúbia Ignácio**, pelo aporte na minha formação, pela amizade, pelas conversas, pelos conselhos e por despertar o meu interesse pela pesquisa. Obrigada por acreditar e também por me fazer acreditar.

Aos amigos, **André Aparecido Ramos, Fabiana Bolela e Vanessa de Oliveira Marques**, pela companhia nos momentos difíceis, tornando-os mais suaves, e pelas palavras de incentivo.

À minha amiga **Giovana Simino**, que mesmo longe, sempre me ofereceu a palavra certa, na hora certa. É um privilégio conhecê-la.

Aos amigos do **Hospital Estadual de Ribeirão Preto**, pelo apoio. Em especial, à gerente de enfermagem, **Raquel Fernandes**, pela compreensão e amizade.

À **direção e funcionários** da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, pela acolhida nesta trajetória.

Aos **profissionais da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP**, pela acolhida e apoio necessários para a realização deste estudo.

## RESUMO

OLIVEIRA, F. C. S. **Os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica.** 2012. 108f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

O presente estudo teve como objetivo analisar os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica, por meio da análise etnográfica interpretativa. Apoiou-se no referencial teórico da antropologia interpretativa de Clifford Geertz. Foi uma pesquisa com abordagem metodológica qualitativa, realizada em um hospital-escola, situado no interior paulista e referência para atendimento oncológico infanto-juvenil. Participaram do estudo nove enfermeiras que atuavam no setor de oncopediatria. Após a aprovação do estudo por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevista semiestruturada audiogravadas, complementadas pelo diário de campo, entre julho de 2011 e abril de 2012. Os dados foram analisados, seguindo-se os pressupostos da análise temática indutiva. Foram identificados códigos, os quais, posteriormente, serviram de guia para as unidades de sentidos. Da análise realizada, a partir dos textos produzidos, emergiram três unidades de sentidos: do conhecimento ao desafio para a prática clínica; agindo no momento certo: o cuidado espiritual no cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica; o cuidado em dose dupla: benefícios e superação. A primeira unidade de sentido, do conhecimento ao desafio para a prática clínica, revelou as tentativas das enfermeiras para expressar o conhecimento sobre o cuidado espiritual na oncologia pediátrica. A subjetividade e a complexidade, que são próprias desse cuidado, foram lembradas pelas enfermeiras. O cuidado espiritual na oncologia pediátrica apresentou-se articulado e indissociável da religião, da fé e da espiritualidade e difícil de ser identificado em suas particularidades, por não possuir fronteiras claras que delimitam o seu alcance. Esse cuidado, na visão das enfermeiras, não apresenta uma definição única; ele foi valorizado pelas informantes com influência da cultura do câncer, a partir de dor e sofrimento. A segunda unidade de sentido, discorreu sobre a necessidade de as enfermeiras conhecerem elementos culturais que são valorizados e que norteiam o pensar e o agir dos familiares, de modo a orientarem o cuidado espiritual. As participantes preocuparam-se também com o cuidar de si e com o fortalecimento de suas crenças para melhor compreensão do seu trabalho na oncologia pediátrica. Esse tema apresenta, também, como o cuidado espiritual é oferecido pelas enfermeiras, identificando situações do seu cotidiano que indicam o momento em que o cuidado espiritual deve ser oferecido. A terceira unidade versa sobre o benefício mútuo de prestar o cuidado espiritual. Ao mesmo tempo em que as enfermeiras atendem às necessidades espirituais da sua clientela, elas se confortam por meio do apoio promovido por esse cuidado. Para concretizar o cuidado espiritual, as enfermeiras superam a insegurança, a falta de habilidades e o sofrimento inerente ao câncer. Finalizando, o estudo possibilitou apreender que os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica mostram que esse cuidado é realizado de forma assistemática e não prescritiva, e que é oferecido em situações eleitas e valorizadas socialmente pelo grupo somente a uma parcela da população atendida na oncologia pediátrica. Esse conhecimento demonstra o esforço das enfermeiras para incorporar o cuidado espiritual na assistência de enfermagem, valorizando o cuidado integral.

**Descritores:** Neoplasias. Criança. Espiritualidade. Cuidados de enfermagem. Religião. Cultura. Adolescente.

## ABSTRACT

OLIVEIRA, F. C. S. **Meanings of spiritual care given by nurses in pediatric oncology.** 2012. 108p. Thesis (Master's) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2012.

This qualitative study aimed to analyze the meanings of spiritual care given by nurses in pediatric oncology, through interpretive ethnographic analysis. Clifford Geertz's interpretive anthropology was used as theoretical framework. The research was conducted in a teaching hospital which is reference to cancer care for children and adolescents, located in the interior of the state of São Paulo. Participants were nine nurses who worked in the oncopediatrics ward. After the approval of the study by the Committee on Research Ethics on Human Beings, data were collected through participant observation and audio taped semi-structured interviews, supplemented by field diary, between July 2011 and April 2012. Data were analyzed using inductive thematic analysis. Codes were identified and subsequently served as a guide for the units of meanings. Three units of meanings emerged from the analysis of the texts produced: from knowledge to the challenge for clinical practice; acting at the right time: spiritual care in the daily life of nurses in pediatric oncology; double care: benefits and overcoming. From knowledge to the challenge for clinical practice revealed attempts of nurses to express knowledge about spiritual care in pediatric oncology. Subjectivity and complexity, which are characteristic of this care, were reported by nurses. Spiritual care in pediatric oncology was presented as articulated and inseparable from religion, faith and spirituality and difficult to be identified in its peculiarities, as there are no clear boundaries defining its range. This care, according to nurses, does not have a single definition; it was valued by participants due to the influence of the culture of cancer as pain and suffering. The second unit of meaning addressed the need for nurses to know cultural elements that are valued and that guide family's thinking and acting, as to guide spiritual care. Participants were also concerned about taking care of themselves and strengthening their beliefs for a better understanding of their work in pediatric oncology. This theme also presents how spiritual care is offered by nurses, identifying situations of everyday life that indicate the moment in which spiritual care should be offered. The third unit deals with the mutual benefit of providing spiritual care. At the same time that nurses meet their clientele's spiritual needs, they comfort themselves through the support given by this care. In order to provide spiritual care, nurses overcome insecurity, lack of skills and the suffering inherent to cancer. The study made it possible to understand that the senses of spiritual care given by nurses in pediatric oncology show that this care is provided in an unsystematic and non-prescriptive way, and is offered in situations elected and socially valued by the group to only a portion of the population who receives care in pediatric oncology. This knowledge demonstrates the efforts of nurses to incorporate spiritual care in nursing care, enhancing comprehensive care.

**Descriptors:** Neoplasms. Child. Spirituality. Nursing care. Religion. Culture. Adolescent.

## RESUMEN

**OLIVEIRA, F. C. S. Los sentidos de la atención espiritual atribuidos por las enfermeras en oncología pediátrica.** 2012. 108h. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Este estudio cualitativo tuvo como objetivo analizar los sentidos de la atención espiritual atribuidos por las enfermeras en oncología pediátrica, a través del análisis etnográfico interpretativo. Se utilizó en el marco teórico de la antropología interpretativa de Clifford Geertz. La investigación se llevó a cabo en un hospital de enseñanza, referencia en la atención oncológica a niños y jóvenes, ubicado en el interior del estado de São Paulo. Participaron del estudio nueve enfermeras que trabajaban en el sector de oncopediatria. Después de la aprobación por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos, los datos fueron recolectados por medio de observación participante y entrevistas semiestructuradas audiograbadas, complementadas por el diario de campo, entre julio de 2011 y abril de 2012. Los datos fueron analizados de acuerdo a los presupuestos del análisis temático inductivo. Se identificaron códigos que, posteriormente, sirvieron como guía para las unidades de sentidos. A partir del análisis realizado en los textos producidos, tres unidades de sentidos surgieron: del conocimiento al desafío de la práctica clínica, actuando en el momento adecuado: la atención espiritual en la vida diaria de las enfermeras en oncología pediátrica; atención en dosis doble: beneficios y superación. Del conocimiento al desafío de la práctica clínica reveló los intentos de las enfermeras para expresar el conocimiento sobre el cuidado espiritual en oncología pediátrica. La subjetividad y la complejidad, que son características de esta atención, fueron reportadas por las enfermeras. La atención espiritual en oncología pediátrica se presenta articulada e inseparable de la religión, la fe y la espiritualidad y es difícil de se identificar en sus peculiaridades, pues no hay límites claros que delimiten su alcance. Esta atención, en la visión de las enfermeras, no presenta una definición única; y fue valorada por las informantes por la influencia de la cultura del cáncer de dolor y sufrimiento. La segunda unidad de sentido trata de la necesidad de las enfermeras en conocer los elementos culturales que son valorados y que guían el pensar y el actuar de la familia, con el fin de orientar el cuidado espiritual. Las participantes también se preocupan con la atención con sí mismas y en fortalecer sus propias creencias para una mejor comprensión de su trabajo en oncología pediátrica. Este tema también presenta como la atención espiritual es ofrecida por las enfermeras, identificando situaciones de la vida cotidiana que indican el momento en que se debe ofrecer la atención espiritual. La tercera unidad trata del beneficio mutuo de brindar atención espiritual. Al mismo tiempo en que las enfermeras satisfacen a las necesidades espirituales de su clientela, se confortan por medio del apoyo promovido por esta atención. Para darse cuenta de la atención espiritual, las enfermeras superaron la inseguridad, la falta de habilidades y el sufrimiento inherente al cáncer. Este estudio ha permitido captar que los sentidos de la atención espiritual atribuidos por las enfermeras en oncología pediátrica muestran que esta atención se lleva a cabo de manera asistemática y no preceptiva, y se ofrece en situaciones elegidas y valoradas socialmente por el grupo solamente a una parte de la población atendida en oncología pediátrica. Esta constatación demuestra el esfuerzo de las enfermeras para incorporar la atención espiritual en la atención de enfermería, valorando la atención integral.

**Descriptor:** Neoplasias. Niño. Espiritualidad. Atención de enfermería. Religión. Cultura. Adolescente.

## **LISTA DE QUADRO**

Quadro 1 - As características sociais e culturais dos informantes.....	39
--	----

## SUMÁRIO

<i>Apresentação</i> .....	12
<b>1 Introdução</b> .....	15
1.1 ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO: CONTEXTO HISTÓRICO E CULTURAL.....	18
1.2 O CUIDADO ESPIRITUAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA .....	20
1.3 A PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA DO CUIDADO ESPIRITUAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA .....	25
<b>2 Objetivo</b> .....	27
<b>3 Referencial teórico- metodológico</b> .....	29
3.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA .....	30
3.2 ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA .....	31
3.3 MÉTODO ETNOGRÁFICO .....	33
<b>4 Itinerário da pesquisa</b> .....	35
4.1 O CONTEXTO SOCIAL DO ESTUDO .....	36
4.2 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	38
4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	41
<b>5 Trabalho de campo</b> .....	42
<b>6 Resultado e Discussão</b> .....	51
6.1 DO CONHECIMENTO AOS DESAFIOS PARA A PRÁTICA CLÍNICA .....	52
6.2 AGINDO NO MOMENTO CERTO: O CUIDADO ESPIRITUAL NO COTIDIANO DA ENFERMEIRA NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	58
6.3 CUIDADO EM DOSE DUPLA: BENEFÍCIOS E SUPERAÇÃO .....	76
<b>7 Considerações finais</b> .....	85
<i>Referências</i> .....	89
<i>Apêndices</i> .....	97
<i>Anexos</i> .....	101

*“Paciência e perseverança têm o efeito mágico  
de fazer as dificuldades desaparecerem  
e os obstáculos sumirem”.*  
*John Quincy Adams*

## *Apresentação*

O estudo aqui apresentado origina-se da minha experiência profissional, do aprofundamento da leitura e da discussão das pesquisas acerca do cuidado espiritual oferecido pelo enfermeiro, considerando que esses profissionais apresentam uma interação profícua com o paciente e lidam com eles diretamente, durante as 24 horas do dia. Esses profissionais, no seu cotidiano, se deparam com situações de adversidades e, para lidar com elas, muitas vezes, os enfermeiros prestam o cuidado espiritual a seus pacientes, porém de forma assistemática e sem registro desse cuidado. Nessa realidade, muitos enfermeiros são relutantes para exteriorizar as intervenções eleitas para efetivar o cuidado espiritual, temendo as reações, tanto dos pacientes quanto dos demais profissionais de saúde.

Iniciei a minha trajetória profissional trabalhando em um hospital filantrópico, na qual coordenava vários setores que admitiam diferentes tipos de pacientes, por exemplo, em unidades para tratamento pré e pós-cirúrgico, clínica médica, oncológico, em cuidado intensivo, de urgência e emergência, pediátrico e ambulatorial. Em todos esses setores, era evidente a necessidade do cuidado espiritual, o qual, muitas vezes, era oferecido diretamente pelo enfermeiro, ou o próprio paciente e a sua família solicitavam ao enfermeiro alguém que pudesse atender a essa necessidade. Observei que a demanda para o cuidado espiritual era oriunda, principalmente, de momentos de risco e fragilidade vividos pelos pacientes e seus familiares e que atender à solicitação de ambos era muito mais uma resposta individual do enfermeiro que uma sistematização do cuidado de enfermagem presente na instituição de saúde. Era notável também que não havia um reconhecimento concreto dessa assistência como parte do cuidado integral em saúde.

Posteriormente desenvolvi minhas atividades profissionais em um hospital de nível secundário, primeiramente em enfermaria e, em seguida, em um ambulatório de especialidades. Nesse serviço, a partir da minha experiência com a temática, presenciei, mais uma vez, a necessidade de o enfermeiro lidar com a espiritualidade e religiosidade dos pacientes e a dificuldade da equipe para abordar esse assunto com eles e de reconhecer o cuidado espiritual como parte dos cuidados de enfermagem. Diferente da experiência anterior, nesse hospital, mesmo aqueles pacientes que não se encontravam em situações de risco ou fragilidade, o cuidado espiritual era solicitado pelo paciente e pela família. Diante dessas observações e da necessidade de compreender a visão dos enfermeiros acerca da espiritualidade, religiosidade e a incorporação do cuidado espiritual no cotidiano do trabalho do enfermeiro, desenvolvi, em parceria com minha orientadora, uma pesquisa que explorou esse objeto de estudo. Os resultados dessa pesquisa evidenciaram que os enfermeiros têm a preocupação em atender integralmente o paciente, relutam para não falar sobre o assunto com o paciente, temendo a

influência dos seus valores individuais, a mobilização da própria espiritualidade e o despreparo profissional. Possibilitou, ainda, clarear as concepções dos enfermeiros sobre a temática e a sua aplicação na prática clínica, porém suscitaram outras demandas para pesquisas futuras, inclusive a investigação deste objeto de estudo por meio de um referencial teórico que pudesse contribuir para uma análise mais aprofundada da experiência desses enfermeiros com as questões que envolvem o cuidado espiritual oferecido pelas enfermeiras às famílias de crianças e adolescentes com câncer. Partindo do pressuposto de que as formas de agir e pensar acerca do cuidado espiritual são influenciadas pelo conhecimento, pelas crenças e pelos valores da vida social, isto é, pela cultura, imbuída dessa experiência de pesquisa e da vontade de dar continuidade nesse processo, na pós-graduação busquei um referencial teórico e metodológico que me auxiliasse a analisar, por meio da cultura, os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual pelo enfermeiro. Outras questões de pesquisa também motivaram este estudo, como por exemplo, quais as informações particulares e culturais que influenciam no oferecimento desse cuidado?

Escolhi como contexto para o desenvolvimento desta pesquisa a oncologia pediátrica, pois a literatura reconhece que a espiritualidade, a religião e o cuidado espiritual são fontes de apoio para as famílias de crianças e adolescentes com câncer. Além disso, meu interesse nessa área tem me acompanhado há vários anos, embora após a minha formação não tenha tido, ainda, a oportunidade de trabalhar nesse campo.

Meu ingresso no Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP/USP) Programa de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, constituiu-se na oportunidade de concretizar as buscas por respostas às minhas indagações. Assim, o desafio para este estudo é o de analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica, por meio da análise etnográfica. A opção pelo método etnográfico possibilitou acessar o fenômeno por meio de mais de uma dimensão.

*“Imagine uma nova história para sua vida e acredite nela”.*  
Paulo Coelho

# *1 Introdução*

Ao longo da história, as práticas de saúde passaram por transformações técnicas e científicas. Durante esse processo, o modelo biológico antes vigente apresentou limites para lidar com as dimensões simbólicas do ser humano, favorecendo as discussões sobre a integralidade do cuidado. As investigações que têm como objeto de estudo o cuidar e o cuidado têm-se multiplicado e várias tentativas em busca de modelos ou teorias que fundamentam o cuidado têm surgido, mas um aspecto comum entre todas elas, é que o cuidar representa a essência da enfermagem. O ato de cuidar é inerente a essa profissão, o que singulariza a enfermagem em relação às outras áreas da saúde e assistência (WALDOW, 2001; BRUNNER, 2009; ROSELLÓ, 2009). É desejável que a enfermagem promova e restaure a saúde, previna as doenças e alivie o sofrimento, permeada sempre pela integralidade do ser humano (POTTER; PERRY, 2004; BRUNNER; SUDDARTH, 2009).

A motivação fundamental das ações da enfermagem é cuidar de sujeitos vulneráveis em sofrimento ou ajudar a quem acompanha essas pessoas. Embora, tradicionalmente, a arte de curar seja muito mais evidente e notória, cuidar adequadamente do paciente e de seus acompanhantes é extremamente necessário para o sucesso do tratamento. Ainda que cuidar e curar seja complementar, e quem cura deve cuidar e quem cuida deve se preocupar com a cura do paciente, a contribuição da enfermagem na ciência em saúde não é precisamente o curar, mas o cuidar, ou seja, o acompanhar (ROSELLÓ, 2009).

A importância do cuidado para a sociedade tem sido objeto de discussão para diversos autores no campo da saúde, principalmente para a organização de práticas de integralidade em saúde. Hoje, o cuidado deve ser amplamente reconhecido, o que implica em sair da centralidade da doença para o sujeito em sua totalidade (LACERDA et al., 2007).

O ato de cuidar de alguém não é privar a liberdade ou arrastá-lo à força a um determinado fim; não significa invadir o espaço do outro e submetê-lo a condutas estranhas. Para cuidar, é necessário caminhar junto, respeitar, contribuir, dividir e compreender, os quais são a mais alta forma de doação. Enfim, cuidar é adaptar-se ao ritmo alheio, não apenas o ritmo físico, mas também mental e emocional (PINHEIRO; MATTOS, 2004; LACERDA et.al., 2007; ROSELLÓ, 2009).

Para Boff (2008), o cuidado se encontra na raiz do ser humano. As atitudes humanas vêm acompanhadas do cuidado e imbuídas dele, o que significa reconhecer o cuidado como um modo de ser essencial. Ele há de estar presente em tudo, desde o nascimento, ao longo da vida e na morte; significa um fenômeno ontológico.

Os objetivos de cuidar envolvem aliviar, ajudar, favorecer, fazer, dar, dentre outros. A cura pode ocorrer ou não, assim como a morte, mas o cuidado é imprescindível em várias

situações de enfermidades, incapacidades e durante o processo de morte. O cuidado também é essencial na ausência de enfermidade e no cotidiano do ser humano, tanto como forma de viver quanto de se relacionar (WALDOW, 2001).

O cuidado deve ser integral e é uma obrigação moral dos profissionais de saúde. É mais que um ato pontual; é uma atitude interativa de atenção, preocupação e responsabilidade para com o outro (BOFF, 2000). Nessa perspectiva, focaliza não só a promoção do bem-estar físico e biológico, mas busca compreender como o estado emocional e espiritual de uma pessoa contribui no processo saúde e doença, reconhecendo a interligação da mente, do corpo e espírito na preservação do bem-estar, na superação ou enfrentamento de adversidades (BRUNNER; SUDDARTH, 2009; SANTOS, 2010).

Cuidar de alguém é algo complexo; não é apenas resolver as experiências dolorosas, mas é ajudar a suportá-las, não apenas no sentido físico e biológico, e sim compreendendo a moral, o psicológico, o social e o espiritual. Na ação de cuidar, o como fazer é fundamental, atentando-se para o articular das ações, de modo que elas não sejam recebidas negativamente. É preciso, portanto, pensar em práticas de cuidado integral, por meios de abordagens que aproximem o cuidador e o sujeito cuidado, permitindo a expressão de emoções, que possam ser acolhidas e ressignificadas (LACERDA et al., 2007). Para isso, reconhecer e se adaptar às necessidades culturais do paciente e seu contexto são importantes componentes para a prática do cuidado integral.

Outro aspecto importante é compreender que o cuidador desenvolve comportamentos de cuidar, e a maneira como eles se expressam está ligada aos seus padrões culturais. Dessa forma, o conhecimento de hábitos, de padrões e de comportamentos de cuidar, tanto do cuidador, quanto do sujeito cuidado, auxilia na forma de como se desenvolverá o processo de cuidar (WALDOW, 2001; BRUNNER, 2009).

Visto que a religião e a espiritualidade são comportamentos, hábitos e padrões intrínsecos à sociedade, além de serem práticas culturalmente reconhecidas, valorizadas e respeitadas que promovem conforto e orientação durante o processo do cuidado, alguns autores afirmam que o cuidado espiritual é um componente do cuidado integral (BOMAR, 2004; BRUNNER, 2009; SOUZA, 2010). A partir dessa perspectiva, para melhor entendimento da relação entre cultura, religião e espiritualidade, apresentaremos o contexto histórico e cultural da espiritualidade e religião.

## 1.1 ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO: CONTEXTO HISTÓRICO E CULTURAL

Desde o início da formação da sociedade humana, as práticas religiosas influenciavam as atitudes dos seres humanos. Para Geertz (1989), a religião ajusta as ações humanas a uma ordem cósmica no plano da experiência humana. Portanto, a religião é:

um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de fatalidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas. (GEERTZ, 1989, p. 104 -105)

No decorrer da história, observamos que as experiências espirituais e religiosas variam de acordo com períodos históricos, influenciadas pelo contexto social da época (SOUZA, 2005; VASCONCELOS, 2006). No século XVI, com o surgimento da medicina científica e o advento da modernidade, predominava o modelo newtoniano-cartesiano. Segundo este pensamento, o corpo e a alma eram independentes, e o importante era estudar o funcionamento do corpo humano como uma máquina, de modo que cada peça dessa máquina deveria ser analisada. A razão era o único instrumento aceito de compreensão da vida e também de organização da sociedade, capaz de levar ao progresso e ao bem-estar, desvalorizando os sentimentos e a experiência religiosa (SOUZA, 2005; VASCONCELOS, 2006; SOUZA, 2010).

O mundo moderno era racional, científico e positivo; as ciências eram construídas para analisar o mundo da matéria, e a influência das dimensões espirituais atrapalhava o estudo da realidade material de forma objetiva. Não se negava a dimensão espiritual, mas ela era percebida e separada da realidade concreta; o homem era dualista, ou seja, corpo e alma. Nessa época, dominava a cultura ocidental e somente o que era racional e pertencia à verdade é o que provinha da ciência e da comprovação experimental ou estatística (SOUZA, 2005; VASCONCELOS, 2006; SOUZA, 2010).

Os trabalhos antropológicos sobre religião desenvolvidos naquela época, quando comparados a estudos anteriores, não apresentam quaisquer progressos teóricos relevantes. Havia apenas conceitos extraídos de Durkheim, Weber, Freud ou Malinowski, que utilizavam

uma tradição intelectual, estreitamente definida. Ampliou-se a discussão através de Durkheim sobre natureza do sagrado, a metodologia *Verstehenden* (significa um processo sistemático de interpretação em que um observador de fora de uma cultura tenta se relacionar com ele e compreender os outros) de Weber, o paralelo de Freud entre rituais pessoais e coletivos e a exploração feita por Malinowski sobre a diferença entre religião e senso comum. Nessa discussão, esses eram os pontos de partida, mas era necessário ampliá-los para um contexto mais amplo do pensamento contemporâneo, com eles e a partir deles (GEERTZ, 1989).

Na metade do século XX, após as duas guerras mundiais e vários conflitos políticos, étnicos e econômicos, esse modelo entrou em crise e surgiu o mundo pós-moderno, com as multiplicidades de olhares e pensamentos. A cultura oriental ganha espaço, e as pessoas buscam construir a subjetividade (SOUZA, 2005).

Nesse período, a pós-modernidade passou a ser testemunha da destruição de grandes religiões (WINCK, 2006). Essa perda de referência espiritual despertou na civilização uma crise do homem, causando uma perda dos sentidos, já que a Igreja sempre tomou conta da civilização. Com isso foi criada uma nova forma de ateísmo: o da irrelevância de Deus e uma forma de espiritualidade subjetiva, sem nenhum fundamento bíblico ou histórico, ou seja, não se tinha mais um juiz para julgar os valores e as questões da vida. Estas últimas não são levadas para ser julgadas nos tribunais da razão ou da doutrina, mas são decididas pelas emoções e sentimentos. Na sociedade pós-moderna, os critérios que validavam as decisões nos segmentos da vida era o bem-estar pessoal (SOUZA, 2005). O sentido pós-moderno de ciência concebia uma perspectiva holística e integradora, e não mais o caminho para a fragmentação cartesiana; emergiu um novo paradigma holístico-espiritual, no qual o estado psicológico do indivíduo era considerado fundamental (SANTOS, 2010).

Atualmente, a espiritualidade permeia a sociedade contemporânea; ela extrapolou o universo religioso e se infiltrou em lugares inesperados nas dimensões da vida moderna. Um dos fatores determinantes para a expansão da espiritualidade na sociedade é a cultura (SOUZA, 2005).

A cultura é a estrutura de sentidos atribuídos por membros de um grupo social e serve de orientação para a conduta de seus membros (GEERTZ, 1989a). Para esse autor, o homem durante a sua vida é amarrado em teias de significados que ele mesmo tece ao longo da sua história. A religião e a espiritualidade é uma dessas teias e, em qualquer que seja a cultura, a espiritualidade tem tido a função de ajudar o homem, não só no âmbito religioso, que é o seu lugar natural, mas nas buscas humanas dos jovens, intelectuais, cientistas e até dos grandes empresários (BOFF, 2006).

A espiritualidade não é fácil de ser conceituada, embora seja uma expressão religiosa que tenha relação com a interação de Deus com o ser humano. Tornou-se culturalmente um termo abstrato, vago e presente em vários segmentos da vida, da religião à economia, da ecologia ao mundo dos negócios.

Para entender melhor a espiritualidade hoje, é necessário associá-la a outras duas expressões que estão intimamente conectadas: a subjetividade e a pós-modernidade. Juntas, elas formam o tripé para a compreensão da cultura contemporânea (SOUZA, 2005). Dentro desse cenário, a espiritualidade produz uma cultura mais subjetiva e aberta ao espiritual. Essa cultura promove um caráter inclusivo, com aceitação de outras formas de estrutura familiar, expressões religiosas e outros estilos de vida; na nova consciência cultural, espera-se aceitar as diversas formas de diversidades da vida (SOUZA, 2005).

Qualquer que seja a cultura, a espiritualidade auxilia o homem, pois é essencial e universal. Acreditamos que a cultura é uma parte fundamental do próprio ser e, assim, a espiritualidade está integrada com a cultura, e ambas desempenham um papel significativo na jornada de uma pessoa, ao longo da vida. No entanto, a cultura e a espiritualidade são muitas vezes ignoradas e incompreendidas e podem não ser valorizadas no processo de cuidar. Contudo, para pacientes com câncer e suas famílias, tais aspectos não podem ser desprezados (LONG, 2008).

## **1.2 O CUIDADO ESPIRITUAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

O diagnóstico do câncer geralmente envolve um tratamento prolongado, que demanda cuidados e necessidades de mudanças, os quais podem levar a criança, o adolescente e seus familiares a um estado de depressão, isolamento e desesperança, com o aumento do risco de sofrimento espiritual. Como forma de apoio, as famílias recorrem aos recursos internos de mobilização de suas crenças (HENDRICKS-FERGUNSON, 2006; HART; SCHENEIDER, 2007; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009). Entre outras fontes de suporte, a religião e a espiritualidade são mencionadas como recursos para os familiares lidarem com a nova situação e com a experiência de cuidar de uma criança com câncer.

Para Elkins e Cavendish (2004), a criança nasce com uma essência espiritual intrínseca que deve ser valorizada. Nesse mesmo estudo, indicam que a evolução da espiritualidade da criança é paralela ao seu desenvolvimento cognitivo, é sequência do seu desenvolvimento, e envolve a construção do significado de vida e o sentido do mundo ao redor deles. O processo de crescimento espiritual da criança envolve a comunhão consigo

mesmo e com os outros, e essa confiança reforça a sua identidade. A necessidade do apoio espiritual é especialmente importante quando uma criança está experimentando uma situação de crise. Os autores reiteram que, além disso, os enfermeiros precisam saber como a espiritualidade de uma criança vai afetar o seu estado geral de saúde e bem-estar, e qual é o seu impacto sobre o enfrentamento e a cura.

A criança com diagnóstico de câncer tem necessidades espirituais próprias e tende a apresentar riscos para desenvolver angústias espirituais. Diante desse diagnóstico, podem ocorrer perdas, tais como da resistência física, das relações, da imagem corporal e dos objetivos futuros. O oferecimento do cuidado espiritual inclui intervenções que atendem a essas crianças e auxiliam-nas a encontrar motivações e significados da vida para continuar seus relacionamentos, autoestima e objetivos (HART, SCHENEIDER, 1997). Compreender esses fatos e explorar meios para aliviar esse sofrimento psíquico deve ser primordial para os profissionais envolvidos com o cuidado da família de uma criança com câncer.

Nos poucos estudos que têm abordado a espiritualidade dessas crianças, a religião tem sido descrita como algo para lidar de forma construtiva com a doença. Embora muitos pais de crianças com câncer não definam a espiritualidade a partir de uma perspectiva religiosa, a maioria reconhece que a ligação é tênue entre ambas. Acreditam que os profissionais enfermeiros são integrantes desse processo conversando e ouvindo aqueles que desejam discutir as suas crenças espirituais, quando necessário. Mais notavelmente, deverão avaliar as necessidades espirituais da família, a fim de ajudar a aliviar uma possível angústia espiritual; esses profissionais servem como facilitadores na obtenção de recursos espirituais para os pais que estão com dificuldades de obtê-los por conta própria, oferecendo visitas de conselheiros espirituais, uma sala silenciosa para as orações e até mesmo a oportunidade de rezar junto com a família dessas crianças com câncer (SCHENEIDER; MANNELL, 2006).

Essa tendência crescente da enfermagem em ver o indivíduo numa perspectiva integral gera questionamentos sobre sua assistência quando se aborda a dimensão espiritual. Embora os enfermeiros sempre tenham a preocupação de assistir o cliente nas suas necessidades espirituais, na sua prática, têm dificuldades em praticar, reconhecer e explicitar o cuidado espiritual. Frequentemente, os profissionais de saúde tendem a não enfatizar a dimensão espiritual de seus clientes, talvez porque se mostra difícil de mensurar e quantificar ou porque mobiliza a própria espiritualidade (BENKO; SILVA, 1996; POTTER; PERRY, 2004; NASCIMENTO et al., 2010; SANTOS, 2010).

No passado, as pesquisas a respeito do tema indicavam que os enfermeiros tinham uma consciência muito limitada das necessidades espirituais dos pacientes (NASCIMENTO

et al., 2010). Hoje, os estudos têm revelado que esses profissionais têm se tornado cada vez mais sensíveis a essa dimensão do cuidado. Entretanto, as habilidades para identificá-la e avaliá-la ainda necessitam de maior conhecimento, do esclarecimento de conceitos, do aprimoramento profissional e de fundamentação científica por meio da realização de mais pesquisas sobre o tema (ROSS, 2006; ELLIS; NARAYNASAMY, 2009).

Conceitos como a espiritualidade e a religiosidade merecem ser retomados quando pretendemos abordar a dimensão do cuidado espiritual no cuidado em saúde. Há inúmeras definições na literatura sobre religiosidade e espiritualidade. A esse respeito Chan et al. (2006); Ellis e Narayanasamy (2009); Nascimento et al. (2010) apontam não ser possível uma definição universal de espiritualidade e que ela será única para cada pessoa, mas podemos afirmar que a sua definição é formada por diferentes conceitos interligados, influenciada pela cultura, pelo desenvolvimento, pelas experiências dos indivíduos e pelas ideias sobre a vida de cada pessoa; a espiritualidade é a essência do que é ser humano.

A espiritualidade não significa uma doutrina religiosa, mas sim uma filosofia do indivíduo, a inspiração do novo, a capacidade de autotranscendência; é um caminho para a transformação, que produz mudanças interiores e que afetam nossa estrutura de base (BOFF, 2006). Ela vai além da filiação religiosa, empenha inspiração, reverência, temor, significado e finalidade, até mesmo aos ateus (MURRAY; ZENTER, 1985 apud CHAN et al., 2006). Está relacionada com a essência da vida e, portanto, associa-se especificamente com coisas espirituais, distinguindo de qualquer meio material; produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo um significado para a vida (ROSS, 2006). Quando a espiritualidade está ligada a um grupo religioso específico e às práticas religiosas, lançam-se de valores, crenças, práticas e rituais que fornecem respostas às perguntas essenciais sobre as questões de vida e morte (CHAN et al., 2006; ELLIS; NARAYANASAMY, 2009).

Já a religiosidade, segundo Vasconcelos (2006), é um conceito crescente na sociedade contemporânea, em que as pessoas valorizam a experiência religiosa em suas vidas, incorporam elementos rituais e doutrinários bastante pessoais e se orientam nas formas de vivência religiosa, mas não têm uma religião específica. Esse conceito revela as dificuldades das tradições religiosas responderem aos anseios religiosos no atual contexto cultural de tantas transformações. Contudo, a procedência da religião, dentro da sociedade de hoje, também é difícil ignorar. Nesse sentido, um cuidado que envolve a dimensão espiritual é incentivo para a vida e deve ser oferecido por profissionais preparados (GUSSI; DYTZ, 2008). A dimensão espiritual é parte integrante do indivíduo e é importante que os enfermeiros avaliem a necessidade de intervenção nesse campo, quando necessário. Essa

dimensão deve ser diferenciada do aspecto religioso do indivíduo e do seu comportamento psicossocial. Para realizar essa diferenciação, é importante que haja estudos que definam a espiritualidade e orientem sua prática, por meio de reflexões onde sua especificidade seja levada em conta (BENKO; SILVA, 1996).

A produção acerca do cuidado espiritual na enfermagem tem recebido atenção especial nos últimos anos, por meio de estudos que buscam refinar os conceitos teóricos e a importância dos constructos associados à espiritualidade. Atualmente, é um dos assuntos mais discutidos em eventos internacionais de profissionais da área da saúde (McSHERRY, 2006; SANTOS, 2010).

Apesar do amplo reconhecimento da necessidade do cuidado espiritual, a importância desse cuidado em saúde ainda não é valorizada por grande parte dos enfermeiros (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007) e o que nos incomoda e instiga é que, apesar de o enfermeiro compreender e reafirmar a necessidade do cuidado espiritual, nem sempre este cuidado é reconhecido e nem todos os enfermeiros estão preparados e conseguem prestá-lo.

O cuidado baseado numa perspectiva sobre as necessidades espirituais do paciente não é simples, e vai muito além de examinar as práticas religiosas e os rituais dos clientes. Chan et al. (2006) e Hussey (2009) afirmam que ele só pode ser executado a partir de uma condição situacional e das características espirituais do enfermeiro. Ao prestarem o cuidado espiritual, enfermeiros são confrontados com sua própria espiritualidade e seu contexto de vida; logo, o cuidado espiritual também afeta o enfermeiro (LEEUEWEN, 2006). Os enfermeiros parecem considerar esta área profundamente pessoal, evitando intervir nessa dimensão. Embora relutar em discutir a temática espiritual com os pacientes não seja o mesmo que recusar, o resultado é o mesmo, pois nas duas situações, nenhuma identificação clara dessa dimensão é feita, como também nenhuma tentativa para a sua compreensão (BENKO; SILVA, 1996).

O cuidado espiritual deve ser entendido como parte do cuidado de enfermagem e não como um fragmento isolado (NASCIMENTO et al., 2010). Ele afirma o valor pessoal, com base no amor incondicional, por meio da associação com a qualidade do relacionamento e cuidado interpessoal, pautado na expressão de amor e compaixão para com os pacientes (WRIGHT, 2005). Ele sempre esteve presente em toda a história da enfermagem, mas as pesquisas sobre o tema ainda são recentes; é preciso que elas sejam mais exploradas e desenvolvidas. Não basta apenas reconhecer as conceituações dos termos; é necessário, atualmente, encontrar uma maneira de sistematizar o cuidado espiritual na prática de enfermagem (CLARKE, 2009).

O cuidado oferecido pelo enfermeiro está em nossas atitudes, na coerência entre nossas ações e pensamentos, na compaixão pelo ser humano e, assim, ao cuidar do outro, cuidar como cuidaríamos de nós mesmos ou como gostaríamos de sermos cuidados pelas pessoas (SANTOS, 2010). O ser humano precisa se preparar para cuidar do outro e não há como cuidar da espiritualidade do outro, se a do próprio profissional não puder ser abordada e acessada (SANTOS, 2010).

Antigamente, a formação dos profissionais que atuavam no campo da prática aliava o preparo técnico-científico com compromissos da vida religiosa (BEZERRA, 2002). Já atualmente, o enfermeiro apresenta receio para abordar o assunto e teme ser rejeitado pelo cliente, de agredir a intimidade do mesmo, do cliente ser ateu, ser mal interpretado e de não ser compreendido ao falar do cuidado espiritual, além de sentir-se incomodado com a crença do outro (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007). Ainda nesse estudo, aponta-se que o cuidado espiritual não é registrado pelos enfermeiros em folhas de evoluções, tampouco costuma ser prescrito. Para os autores, durante a anamnese, as questões espirituais e religiosas do cliente são dados que vão indicar quais as suas crenças e qual a importância delas na vida do indivíduo. Porém, essas questões podem ser modificadas, já que é comum nos momentos de sofrimento as pessoas passarem a ver a vida e sua relação com Deus de outro modo, trazendo à tona o ser humano real e palpável que há dentro de cada um, sem o desgaste físico e emocional de tentarem fingir que é algo diferente (SANTOS, 2010).

A comunicação entre paciente e enfermeiro sobre aspectos que envolvem a espiritualidade é espontânea, sem planejamento, em turnos e com tempo inadequados, sem privacidade e, muitas vezes, com julgamento de cunho religioso (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007). Um enfermeiro com segurança para abordar essas questões delicadas, construirá uma relação de confiança com o paciente. É desejável que os enfermeiros entendam e sintam como essencial a promoção de cuidados espirituais, para que seja oferecido um cuidado integral de qualidade (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007).

O fato de o cuidado espiritual ainda ser uma questão que suscita debate no campo da ciência e saúde, faz com que o enfermeiro ainda apresente uma postura insegura diante do tema. Apesar de os resultados das pesquisas demonstrarem percepções positivas sobre o cuidado espiritual, os participantes raramente incorporam esse cuidado nas suas atividades diárias (ROUSSEAU, 2000; LEEUWEN et al., 2006; NASCIMENTO et al., 2010). Muitas dificuldades são apontadas pelos profissionais para a abordagem do assunto, inclusive a falta de conhecimento e inabilidade para lidar com ele, mas há de se reconhecerem as facilidades

do enfermeiro para oferecer esse cuidado, como a longa permanência com seus pacientes e seu potencial para o desenvolvimento de uma interação profícua com eles.

### **1.3 A PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA DO CUIDADO ESPIRITUAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Atualmente, o aumento do número de doenças crônicas, principalmente do câncer, altera de forma significativa a vida dos pacientes e de seus familiares. Os tratamentos são prolongados, as internações recorrentes e as necessidades de mudanças na vida cotidiana podem levar à depressão, ao isolamento, à desesperança e ao sofrimento. Nesse contexto, um número crescente desses pacientes vem apresentando um tipo de adoecimento que transcende a dor física (HENDRICKS-FERGUNSON, 2006; HART; SCHENEIDER, 2007; INCA, 2011).

A doença promove uma mudança na vida da pessoa (ROSELLÒ, 2009). Essa mudança ou mutação não se refere somente à estrutura somática do ser humano, mas também à sua integridade. No processo antropológico, o adoecer afeta a interioridade do ser humano, ou seja, suas expectativas, seus valores, recordações, emoções e seus sentimentos mais íntimos. O ser humano adoece porque é vulnerável, e seu ser não é autárquico ou autossuficiente, mas frágil e desagregável. Portanto, a doença, a partir da perspectiva filosófica, é uma possibilidade da vulnerabilidade humana; é uma forma evidente, tocante e talvez seja a possibilidade máxima que o sujeito tem da percepção da vulnerabilidade do ser. Nesse sentido, o doente reconhece a causa de sua própria vulnerabilidade e a aceita como tal. (ROSELLÒ, 2009).

O cuidado, para os pacientes com doenças crônicas, torna-se mais complexo que em outros casos e envolve muito além de aspectos físicos, biológicos e socioculturais. O cuidar, nesse contexto, é ajudá-los a aliviar o sofrimento e dar apoio necessário para superar as dificuldades e enfrentar a doença (GUERRERO et al., 2010; LACERDA et al., 2007).

Na doença crônica, o sofrimento e a doença se relacionam mutuamente. A experiência do sofrimento está ligada diretamente com a experiência do mistério e do inexplicável, porque do ponto de vista científico, médico, psicológico ou social, o ser humano pode explicar as razões imediatas do seu padecer, porém a pergunta pelo sentido último de sofrer e a interrogação pela razão da sua dor é a questão mais grave da existência humana nesse momento (ROSELLÒ, 2009). A partir daí, identifica-se a necessidade de buscar, na dimensão

espiritual, responder às questões sobre o infinito que entra em evidência quando o indivíduo se encontra em situações de estresse emocional, doença física e morte, buscando sentido na vida, na capacidade de superação, integridade, paz, harmonia, e na individualidade (NARAYANASAMY; 2006).

Na enfermagem, é absolutamente necessário esse conhecimento global e integral sobre o ser humano e sua circunstância; o exercício de cuidar requer esse conhecimento integral; não se refere à determinada parcela da pessoa doente, mas sim da sua totalidade, e a antropologia orienta a direção para isso, além do que o conhecimento do profissional de enfermagem é a chave para compreender e assistir o paciente adequadamente (ROSELLÒ, 2009).

Na oncologia pediátrica, entendemos que os enfermeiros que atuam nessa área são pessoas que ao longo da vida e da experiência profissional, adquiriram conhecimento, crenças e valores que são compartilhados com aqueles com quem interagem. E, esses elementos, constituem a cultura de um grupo e são usados para lidar com as situações cotidianas. Com base nisso, as pessoas refletem e constroem sentidos para lidar com questões, tais como a espiritualidade e a religião, no âmbito da oncologia pediátrica. Acreditamos, também, que a convivência com os enfermeiros produza fenômenos que possam ser analisados tendo como base a cultura. Nessa perspectiva, a antropologia interpretativa foi o referencial teórico escolhido para o desenvolvimento deste estudo.

*Não se afobe não que nada é pra já!*  
Chico Buarque

## *2 Objetivo*

Definimos como **objetivo geral**:

- Analisar os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica.

Os **objetivos específicos** são:

- Descrever as características socioculturais dos participantes;
- Descrever o conhecimento das enfermeiras sobre o cuidado espiritual;
- Identificar como o cuidado espiritual é prestado pelas enfermeiras às crianças e aos adolescentes com câncer e suas famílias.

*“Não há problemas que não possam  
ser solucionados pela paciência”  
Chico Xavier*

### *3 Referencial teórico- metodológico*

Considerando que o nosso interesse neste estudo é analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros ao cuidado espiritual e a maneira como eles compreendem este cuidado (interações, emoções, práticas e discursos), o estudo é caracterizado como uma pesquisa interpretativa. Essa abordagem se torna apropriada partindo do pressuposto de que a dimensão espiritual na vida do ser humano sofre influência cultural do contexto em que ele vive.

Entre o instinto do homem de tentar e o que ele deseja em todas as dimensões na sua vida, há lacunas que são preenchidas com as informações da cultura (GEERTZ, 1989b) e, essas informações culturais, relacionadas ao cuidado espiritual oferecido pelo enfermeiro, serão analisadas neste estudo. Isso pressupõe descrever e analisar o senso comum, ideias e práticas do cuidado espiritual nas experiências dos enfermeiros. O pesquisador deve filtrar, decodificar e atribuir um sentido aos dados, interpretando-os, para torná-los significativos (POPE; MAYS, 2009). Com esses pressupostos, delimitamos a antropologia interpretativa como referencial teórico e a etnografia como método de pesquisa.

### 3.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

O presente estudo tem como objetivo analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermeiros com experiência na oncologia pediátrica, por meio da análise etnográfica interpretativa. A partir da delimitação desse objeto de estudo e de suas características, consideramos a abordagem metodológica qualitativa adequada para o alcance dos objetivos propostos. A metodologia qualitativa é a maneira pela qual se obtêm ideias (*insights*) que possam aperfeiçoar a compreensão do mundo, por meio da descoberta da realidade. Este tipo de pesquisa se preocupa com as ciências humanas e sociais, com os aspectos que não podem ser quantificados, além de enfatizar o entendimento do contexto de um determinado fenômeno e a explicação de comportamentos através de conhecimentos aprofundados de um evento (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Segundo Minayo (2007), a metodologia qualitativa preocupa-se com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores, motivos e atitudes da ação humana, apreendidos no cotidiano, a partir da experiência e da explicação das pessoas que vivenciam determinado fenômeno. A abordagem qualitativa é interpretativa, ou seja, a interpretação do significado das ações sociais é a base para a produção do conhecimento (DESLANDES; GOMES, 2004).

Justificamos, ainda, a escolha da abordagem metodológica qualitativa, pelo método etnográfico, pelo fato de ela oportunizar a análise dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros ao cuidado espiritual na oncologia pediátrica, privilegiando a seleção da observação e da entrevista

como estratégias de coleta de dados, as quais são técnicas que possibilitam identificar a experiência na perspectiva dos participantes, a partir dos seus relatos, crenças, opiniões, atitudes e emoções (DESLANDES; GOMES, 2004). A abordagem qualitativa também auxilia na busca de ferramentas metodológicas para apreender o cuidado espiritual, não apenas nas teorias e no que seus apologistas dizem sobre ele, mas busca apreender como os praticantes o fazem. E o que os praticantes fazem é a etnografia (GEERTZ, 1989). O referencial teórico escolhido para o desenvolvimento do estudo foi a antropologia interpretativa e o método etnográfico, auxiliando-nos na análise e interpretação dos sentidos das experiências na perspectiva de quem as viveu, ou seja, dos enfermeiros atuantes na oncologia pediátrica.

### **3.2 ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA**

A antropologia interpretativa tem como essência a cultura e estuda as formas culturais, com análise do comportamento do homem em sociedade (GEERTZ, 1989). A cultura é um conjunto de significados que se relacionam com o contexto em que ocorrem; é arquitetada pelo sujeito, experimentada pelo grupo social e serve como auxílio para as ações de seus membros. Deve ser vista como um conjunto de mecanismos de controle, planos, receitas, regras, instituições, para governar o comportamento (GEERTZ, 1989).

A cultura é semiótica; não pode ser mensurada e sim interpretada. Ao interpretar a cultura, deve-se focar na análise dos símbolos codificados pelo homem e na sua relação com os fatos sociais e os momentos concretos, para então, na análise cultural, depreender sentidos em uma estrutura significativa, buscando apreender, traduzir e explicar o ponto de vista do outro (GEERTZ, 1989b).

A antropologia interpretativa valoriza a subjetividade do sujeito, sua relação do mundo interno com o mundo externo, busca a descrição, a compreensão e a interpretação dos sentidos humanos, considerando ao mesmo tempo sua historicidade. Nesse sentido, Geertz (2006, p.12 e 37) introduz a hermenêutica de Ricoeur e a denomina como “o entendimento do entendimento”, utilizando conceitos como o senso comum, sentido, linguagem, significados e fusão de horizontes. Ressalta, ainda, que a interpretação centraliza-se no significado que instituições, símbolos, costumes, elocuições, imagens, eventos, ou seja, objetos que interessam aos cientistas sociais têm para os seus “proprietários”. A antropologia interpretativa não responde às nossas questões mais profundas, mas coloca à disposição as respostas que outros deram. Já a cultura é a que denota um padrão de significados que são transmitidos historicamente, incorporado em símbolos; é um sistema de concepções herdadas e expressas

em formas simbólicas, por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida (GEERTZ, 1989b). Para esse autor, a religião é um símbolo; e a crença, a fé, a confiança produzida no significado simbólico geram uma fatualidade nas concepções que impulsionam o indivíduo ao seu enquadramento e ao contexto social da ordem fundamental. Essa perspectiva religiosa se move além das realidades da vida cotidiana; segue em direção a outras mais amplas que as corrigem e completam, e sua preocupação não é a ação sobre essas realidades, mas sua aceitação e fé nelas.

Nesse sentido, na sociedade contemporânea, a espiritualidade pode ser definida também como um sistema cultural de ordem simbólica. O homem tem uma dependência tão grande em relação aos símbolos e sistemas simbólicos, a ponto de serem eles decisivos para sua viabilidade como criatura (GEERTZ, 1989c).

Na antropologia, há um esforço para a compreensão e interpretação dos sentidos dos humanos, com valorização da subjetividade dos sujeitos. Aos diferentes fenômenos da vida, as pessoas dão sentidos para poder compreendê-los; esses sentidos são conscientes e abrangem os conhecimentos, as crenças, as normas, os valores e são extraídos da experiência (RODRIGUES, 2009).

A antropologia interpretativa analisa o ser humano em sociedade por meio de suas diversas dimensões, compreendendo a humanidade sob o ponto de vista integrativo. A construção do conhecimento, por essa base teórica, se fundamenta no esforço de entender o outro e compreender como ele se vê (PROCHNOW; LEITE; TREVISAN, 2006). Nessa hora, acontece o estranhamento entre o pesquisador e o participante, o que possibilita a construção do conhecimento.

Considerando como finalidade da enfermagem o cuidado integral prestado pelos enfermeiros e que a cultura e seus elementos orientam o conhecimento, as práticas e as atitudes desses profissionais em relação à saúde e doença, justificamos o emprego da antropologia interpretativa e do método etnográfico. Essa abordagem metodológica parte de uma compreensão inicial de si e do outro e, após, realiza uma interpretação. Assim, o pesquisador e o sujeito constroem, por meio da intersubjetividade e do contexto histórico, a descrição dos sentidos e explicação compreensiva, ou seja, a interpretação dos significados (RODRIGUES, 2009).

O pesquisador tem como função analisar os sentidos, com base em conceitos teóricos, e interpretar os significados, desenvolvendo o conhecimento científico, pautado na compreensão e explicação do mundo de vida dos participantes, numa fusão com o mundo do pesquisador (DÁZIO, 2008).

### 3.3 MÉTODO ETNOGRÁFICO

A etnografia é uma descrição densa da realidade. O que determina essa densidade são as manifestações de significados que permitem ao pesquisador explicar e interpretar os sentidos de um determinado contexto cultural, possibilitando que outros também apreendam o fenômeno estudado (GEERTZ, 1989a). Não se limita apenas a descrever os fatos, mas também os analisa por meio do contexto cultural, permitindo a interpretação do fenômeno pesquisado. Este método procura o significado de ações e eventos, a partir dos sentidos dados pelos participantes ao fenômeno, sendo que este significado é manifestado por meio da linguagem, direta e indiretamente, e por meio de ações (BASTOS, 2001).

Praticar a etnografia é estabelecer relações, selecionar os informantes, elaborar textos a partir dos dados (ações e ideias), levantar genealogias, mapear campos e manter diários. Essas estratégias facilitam a prática da etnografia, mas não são as técnicas que a definem, e sim o esforço intelectual do pesquisador; os ensaios devem ser produzidos, percebidos analisados e interpretados (GEERTZ, 1989a).

Na perspectiva etnográfica, ressaltamos a importância de compreender o mundo simbólico no qual as pessoas vivem, ver as coisas da maneira como elas o fazem e apreender os sentidos atribuídos para tornar suas experiências significativas (POPE; MAYS, 2009). Assim, para apreender os diversos significados do outro, o método etnográfico utiliza o trabalho de campo e este se estrutura pelo conjunto de técnicas e estratégias para a coleta de dados, tais como a observação participante, a entrevista, a análise documental, a obtenção de imagens visuais e o uso do diário de campo (GUALDA; HOGA, 1997). No método etnográfico, a coleta e a análise indutiva dos dados ocorrem simultaneamente, com um crescente nível de complexidade, e têm como finalidade extrair temas e obter um entendimento profundo dos valores e crenças que guiam as ações dos indivíduos (GUALDA; HOGA, 1997), a fim de produzir o conhecimento científico.

Neste estudo, a etnografia foi realizada dentro do ambiente hospitalar, especificamente nas enfermarias de pediatria. Para Long et al. (2008), os hospitais são locais de intensidades, de vida e de morte, de momentos em que a verdade vem à tona, o autoconhecimento e a reflexão sobre o caminho percorrido. O hospital oportuniza, tanto aos pacientes quanto aos profissionais, fazer uma reflexão sobre suas necessidades de parentescos, amizades, significados, finitudes e problemas considerados essenciais à vida. Apreender a complexidade e as relações multifacetadas é essencial quando se opta por um estudo dentro do ambiente hospitalar, e a etnografia ocupa uma posição privilegiada para interrogar a complexidade de

ambientes clínicos e oferecer métodos para coletar e analisar dados sobre essa complexidade (LONG et al., 2008).

Para Long et al. (2008), o método etnográfico é adequado para ser desenvolvido no contexto de uma enfermaria hospitalar, mas certamente o pesquisador não deve orgulhar-se ao contar exatamente as suas experiências no campo, pois sua precisão enquanto pesquisador reside na sua modéstia e consciência da incompletude de sua tentativa ao descrever o campo. Apesar da dificuldade da descrição completa do campo e dos sentidos dos participantes, não há opção melhor que a etnografia para realização deste tipo de pesquisa.

A finalidade do método etnográfico é interpretar os significados da experiência de um fenômeno; para isso é necessário a etapa final da construção de significados pela interpretação hermenêutica, a partir da elaboração dos sentidos. Frente às limitações relacionadas à aproximação com o referencial teórico-metodológico, e próprias do desenvolvimento de uma dissertação de mestrado, este estudo alcançou o objetivo proposto de analisar os sentidos atribuídos pelas enfermeiras ao cuidado espiritual na oncologia pediátrica. Desenvolver a etapa final do método etnográfico se constitui em motivação para darmos continuidade a este estudo, interpretando os significados da experiência em questão, em pesquisa futura.

*“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei;  
se não fosse por elas, eu não teria saído do lugar.  
As facilidades nos impedem de caminhar.  
Mesmo as críticas nos auxiliam muito”*  
*Chico Xavier*

## *4 Itinerário da pesquisa*

## 4.1 O CONTEXTO SOCIAL DO ESTUDO

Os componentes fundamentais que determinam a escolha do contexto social, conforme descrevem Hammerley e Atkinson (2007), são: o local, os sujeitos ou informantes e as atividades que eles realizam, e todos devem estar relacionados com o problema de pesquisa. O local escolhido para o estudo deve ser o local onde o fenômeno acontece.

Neste estudo, o contexto social selecionado foi um hospital-escola, referência para tratamento do câncer infantojuvenil, situado numa cidade do interior paulista. Os participantes desta pesquisa estão inseridos em uma unidade especializada em atendimento oncológico infantojuvenil, localizada em um dos andares desse hospital.

Esse andar comporta a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal, o Centro de Terapia Intensiva Pediátrica e as enfermarias de pediatria. Estas últimas possuem um total de 39 leitos, distribuídos em quatro quartos com seis leitos cada, outras duas enfermarias maiores, utilizadas para isolamentos (cinco isolamento protetor e três isolamentos infecciosos), ainda apresenta um quarto com seis leitos designados para pacientes pré-escolares e adolescentes e a Unidade de Terapia Renal Intensiva com dois quartos e quatro leitos. A enfermaria de pediatria é dividida em duas alas (Ala A e Ala B) e unidade de transplante renal, a oncopediatria faz parte da ala A, junto com mais quatro quartos, o de pacientes adolescentes e pré-escolares e os três isolamentos infecciosos.

Para o acesso à unidade de oncopediatria, é necessário transitar pelo corredor de acesso às enfermarias de pediatria. Na recepção dessas enfermarias, observamos, na parte superior da parede, um pequeno altar com a imagem de Nossa Senhora da Aparecida e um crucifixo fixado na parede. Para Long et al. (2008), os trabalhadores do hospital recorrem aos meios religiosos para reavivar a esperança e diminuir a ansiedade entre os pacientes e os profissionais.

No final do corredor de acesso a essas enfermarias, localiza-se a porta de entrada à unidade de oncopediatria, a qual permanece fechada e tem a circulação restrita aos profissionais, pacientes da unidade e pessoas autorizadas, como pesquisadores, docentes e estudantes.

O serviço de oncopediatria é público e atende os usuários do SUS encaminhados por médicos dos serviços de saúde da cidade, da região e até de outros Estados, para que tenham acompanhamento do tratamento. Escolhemos esse cenário para o desenvolvimento da pesquisa por ser um dos serviços de referência nacional para atendimento em oncopediatria e por ser campo de ensino e pesquisa da instituição à qual está vinculada esta pesquisa.

A admissão do paciente nesta unidade é realizada após a avaliação da criança no ambulatório infantil do referido hospital, via regulação médica ou por contatos diretos entre médicos que devem aceitar o caso para posterior tratamento e seguimento hospitalar. A enfermaria permanece em funcionamento por 24 horas, com uma enfermeira responsável e dois auxiliares de enfermagem escalados. As internações são de crianças portadoras de cânceres, que, dentre os mais comuns, estão as leucemias, o tumor do sistema nervoso central, o rabdomiossarcoma e os linfomas. A saída desse serviço se dá por alta, alta licença, por melhora ou por óbito.

A unidade de oncopediatria é um corredor longitudinal e, na entrada, deparamos com uma pia para higienização das mãos, na parede oposta da pia, na parte superior, encontram-se caselas para colocação dos prontuários dos pacientes internados e, na parte inferior dessa mesma parede, há uma geladeira para uso dos pacientes internados.

A unidade é composta por cinco quartos com dois leitos cada, comportando um total de 10 pacientes. Nesse corredor ainda há um balcão que abriga o telefone da unidade. Ao lado desse balcão, encontra-se outra pia para higienização das mãos. Ao final do corredor, encontra-se um balcão de fórmica, onde são preparadas as medicações pelo serviço de enfermagem. Acompanha esse ambiente de preparo das medicações, na parte superior, um armário para armazenamento de algumas medicações. Além dos quartos, há ainda duas salas, sendo uma de uso da enfermagem, para anotações e passagem de plantão, composta por uma lousa que detalha informações de todos os pacientes internados na ala A, uma mesa para anotações, uma Bíblia, um carrinho de urgência, uma geladeira para armazenar medicações, um armário de roupas e uma mesa com computador. A outra sala é destinada à equipe médica que a utiliza majoritariamente para discussão de casos clínicos, orientação de alunos e reuniões de modo geral. Esta sala possui uma lousa para detalhamento de informações clínicas dos pacientes internados, um armário com impressos da unidade, uma Bíblia, um mural de recados e uma mesa de reuniões. O interior de cada um dos quartos é composto de duas camas ou berços, duas poltronas, dois criados-mudos, uma televisão, duas cadeiras, uma escadinha, uma mesa de alimentação, um ar condicionado e um armário. Um desses cinco quartos é destinado à unidade de megaterapia, com sistema de ar condicionado diferenciado e condições ideais de isolamento protetor. Essa unidade é equipada para transplantes autólogos, contudo, esse mesmo quarto é utilizado para as internações comuns, quando não há pacientes em preparo ou submetidos a transplantes.

A equipe de trabalho da enfermaria de pediatria é composta pelos seguintes profissionais: equipe médica (docentes, contratados e residentes); equipe de enfermagem (46

auxiliares de enfermagem e 10 enfermeiras), cujos profissionais trabalham em escala de revezamento, sendo alguns 30 horas semanais e outros 40 horas semanais; e outros profissionais, tais como: nutricionistas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psicólogos e oficiais administrativos.

Em cada plantão são escalados, no mínimo, seis auxiliares de enfermagem e uma enfermeira responsável por cada ala da clínica pediátrica, exceto no noturno, período em que a enfermeira escalada é responsável pelas duas alas. Particularmente, na oncopediatria, são escalados uma enfermeira, que responde por todos os pacientes internados na Ala A, e duas auxiliares de enfermagem por plantão, as quais se organizam para atender aos cuidados diretos das crianças e ao preparo e administração de medicações. As enfermeiras e os profissionais de nível médio de enfermagem usam roupas brancas e crachás de identificação. A seguir, apresentamos a caracterização social e cultural dos participantes da pesquisa.

## **4.2 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

Os participantes da pesquisa foram enfermeiras atuantes na área da oncologia pediátrica, vinculadas a um hospital público do interior paulista. Os critérios estabelecidos para seleção dos informantes foram: ser enfermeira e atuar no serviço de oncopediatria do referido hospital, independente do tempo de formação e atuação no serviço.

O motivo da escolha dos participantes deste estudo foi pelo contato direto da enfermeira com as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. Segundo Fontes e Alvim (2008), a enfermeira oncológica detém um conhecimento técnico-científico complexo, específico e essencial para a prática. Acrescenta, ainda, que o cuidado desse profissional demanda tempo e dedicação, portanto não se limita à realização de uma tarefa ou procedimento; inclui componente moral e emocional, aspecto cognitivo, da percepção, do conhecimento e da intuição.

Seguem, resumidas no quadro abaixo, as características sociais e culturais das informantes. A identificação das participantes foi omitida por questões éticas.

<b>Estado civil</b>	<b>Idade</b>	<b>Término da graduação</b>	<b>Tempo de atuação em oncologia pediátrica</b>	<b>Especialização em oncologia</b>	<b>Religião/ Praticante</b>	<b>Vínculo /carga horária</b>	<b>Trabalha em outro emprego</b>
Casada	31 anos	2000	10 anos	Não	Católica / sim	HC – 30h	Sim
Casada	31 anos	2002	05 anos	Não	Católica / não	HC – 30 h	Não
Solteira	26 anos	2008	01 ano	Não	Católica / não	Faepa – 36h	Não
Divorciada	45 anos	1994	16 anos	Sim	Evangélica / sim	HC – 30h	Não
Solteira	25 anos	2007	04 anos	Não	Católica/ não	HC – 30h	Não
Solteira	42 anos	1989	22 anos	Sim	Espírita/ praticante	HC – 30 h	Sim
Solteira	27 anos	2007	04 meses	Não	Não definiu / não	HC - 30h	Não
Solteira	50 anos	1996	14 anos	Sim	Católica/às vezes	HC – 30h	Não
Solteira	28 anos	2005	02 anos	Não	Espírita / praticante	Faepa – 36h	Sim

Esse grupo de informantes é composto por nove enfermeiras, todas do sexo feminino, cuja faixa etária variou de 25 a 50 anos. Duas eram casadas, uma divorciada e, as demais solteiras; duas tinham filhos. O tempo de formação em enfermagem variou entre quatro e 23 anos; o tempo de atuação das enfermeiras em oncologia variou entre quatro meses e 22 anos e três delas eram especialistas em oncologia. Em relação à religião, cinco eram católicas, duas eram espíritas, uma evangélica e uma delas não definiu a sua religião; quatro eram praticantes, uma delas definiu sua prática religiosa como esporádica e, as demais não eram praticantes. A carga horária semanal de trabalho predominante foi a de 30 horas/semanais, e apenas duas enfermeiras trabalhavam 36 horas/semanais. Em relação ao vínculo empregatício, todas estavam contratadas sob o regime celetista; seis profissionais trabalhavam apenas neste hospital e, as outras três, possuíam um segundo vínculo empregatício.

Algumas participantes ocupavam cargos distintos, tais como a de enfermeira encarregada de turno, enfermeira-chefe da ala A ou da ala B. As jornadas de trabalho das depoentes estavam organizadas sob a forma de revezamento nos turnos da manhã (07h às 13h), da tarde (13h às 19h) e da noite (19h às 07h), com exceção das duas enfermeiras-chefes, que não participavam dos plantões noturnos. As enfermeiras possuem uma folga em um final de semana por mês e quem realiza a escala mensal das enfermeiras é a diretora do serviço, de acordo com as preferências e necessidades da instituição. Diante da necessidade, as enfermeiras lançam mão do trabalho com horas extras. De modo geral, na clínica pediátrica estão escaladas duas ou três enfermeiras por plantão diurno e, nos noturnos, apenas uma enfermeira; elas decidem entre si as alas que irão assumir em cada plantão, exceto as enfermeiras chefes das Alas A e B, as quais permanecem exercendo suas atividades nas suas respectivas Alas.

As enfermeiras são responsáveis pelas escalas diárias dos profissionais de nível médio da enfermagem, os quais atuam em escala de revezamento nos diversos setores que compõem a clínica pediátrica. As enfermeiras-chefe fazem a escala mensal dos profissionais de nível médio de enfermagem, conforme as preferências solicitadas, utilizando também o recurso de trabalho com horas extras, de acordo com a necessidade da instituição. Como parte da organização do trabalho naquele contexto, três auxiliares de enfermagem são responsáveis apenas pela organização do setor e não têm contato direto com os pacientes, exceto uma, que além dessa atividade organizacional, auxilia nas coletas de sangue e em alguns procedimentos que demandam colaboração, pela própria característica da clínica pediátrica.

### 4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o cuidado ético das pesquisadoras e em observância à Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 (BRASIL, 1996), este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), sendo aprovado em 27/07/11, sob o Protocolo nº 1323/2011. De acordo com as diretrizes éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), foram seguidos os princípios da autonomia, beneficência e não maleficência. Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), por meio do qual foram solicitadas autorizações para a realização da observação participante e das entrevistas audiogravadas. O processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido foi realizado pela pesquisadora principal. As autorizações para o desenvolvimento da pesquisa na instituição selecionada foram obtidas a partir da chefia imediata do serviço de oncologia e hematologia, chefe do Departamento de Puericultura e Pediatria e, ainda, por envolver enfermeiros como participantes da pesquisa, incluíram-se as autorizações da Diretora da Divisão de Enfermagem e da chefia imediata das enfermeiras envolvidas.

O TCLE (APÊNDICE A) foi elaborado em linguagem clara e objetiva, buscando: informar as enfermeiras sobre os objetivos do estudo, os procedimentos utilizados para a coleta de dados (observação participante e entrevistas), a possibilidade de mais de uma entrevista, os possíveis riscos e benefícios; garantir esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento, bem como a possibilidade de recusa ou desistência em qualquer etapa do estudo, sem prejuízo para o participante; assegurar o anonimato e preservar a privacidade dos participantes; obter a autorização para que a entrevista fosse gravada, com auxílio de um gravador digital, e garantir o manuseio ético das informações coletadas. Os termos (TCLE) foram assinados pelos participantes, pela pesquisadora principal e orientadora da pesquisa, em duas vias, e foi entregue a cópia de uma delas a cada participante. O acondicionamento dos dados coletados está sob a responsabilidade da pesquisadora principal e da orientadora do estudo.

*“Se você falar com um homem numa linguagem que ele compreende,  
isso entra na cabeça dele.  
Se você falar com ele em sua própria linguagem,  
você atinge seu coração.”*  
*Nelson Mandela*

## *5 Trabalho de campo*

O trabalho de campo é considerado a etapa principal da etnografia. O pesquisador deve planejar a sua entrada no campo com habilidade e sensibilidade para selecionar os informantes do estudo, dar seguimento à coleta de dados e realizar, ao longo dela, as entrevistas focalizadas em aspectos identificados no decorrer do processo concomitante da coleta e análise dos dados.

Segundo Duarte (2002), o pesquisador deve imergir na realidade e, ao mesmo tempo, dominar o instrumental teórico. É necessário dispor-se a viver o contexto, aberto à realidade do grupo pesquisado, mantendo uma perspectiva dinâmica que leve em conta a relevância dos atores sociais e tenha em mente o conjunto de relevância de sua abordagem teórica.

Para Silva (2000), é nessa etapa que o pesquisador exercita o estranhamento com o outro e consigo mesmo, apresentando momentos de aproximação e afastamento do contexto cultural estudado, ou seja, é quando ocorre a fusão de horizontes, juntamente com exercício da alteridade, que irá produzir a cientificidade e rigor do método etnográfico.

O pesquisador que realiza um estudo etnográfico tem a tarefa de descobrir as estruturas conceituais que informam os atos dos informantes (GEERTZ, 1989). Para este mesmo autor, fazer a etnografia é tentar ler e indagar as ocorrências e os dados, que são a nossa própria construção das construções de outras pessoas. Assim, imbuída desse pensamento, se deu a minha entrada no campo.

A minha inserção no campo ocorreu em julho de 2011, quando me inseri na enfermaria de pediatria, diariamente, por um tempo médio de 3 horas de observação diária, alternando entre os períodos diurno e noturno, inclusive aos finais de semana. Fui bem recebida pelo grupo e considero que tal receptividade foi, em parte, em virtude de, antes da graduação em enfermagem, ter trabalhado em outra função naquele setor por um período de cinco anos.

Meu primeiro contato foi com a diretora de serviços, para a qual me dirigi, na intenção de comunicar o início da coleta de dados e certificar-me de que não havia alguma recomendação sobre essa atividade. Naquela ocasião, fui encaminhada por ela até a enfermaria de oncopediatria, demarcando minha primeira aproximação com uma potencial participante da minha pesquisa.

O meu trânsito pelas dependências da clínica pediátrica e, particularmente, no setor de oncologia pediátrica, isolamento protetor, como é chamado rotineiramente pelos profissionais que lá atuam, mobilizou emoções pela possibilidade de rever pessoas e suscitou curiosidades diversas. Aos poucos, pude perceber que todos já estavam inteirados do motivo da minha presença naquele contexto e, pelo menos, do título da minha pesquisa. A partir de então, na

sob a minha perspectiva, minhas idas e vindas ao isolamento protetor tornavam-se cada vez mais produtivas e menos ameaçadoras aos olhos daqueles que compunham aquele contexto.

No primeiro dia de coleta, conversei com a enfermeira escalada no setor, explicando sobre os objetivos do estudo e os procedimentos da pesquisa. Ela mencionou, de imediato, que desenvolver uma investigação sobre aquele tema seria um desafio e colocou-se à disposição para colaborar com o que fosse preciso. Realizei os procedimentos éticos previstos, registrando formalmente sua inserção na pesquisa. Na oncopediatria, estavam internadas cinco crianças e outras seis compunham a Ala A, totalizando 13 crianças sob sua responsabilidade. Enquanto acompanhei suas atividades, a enfermeira permaneceu grande parte do período em outro setor, prestando cuidados a uma criança grave.

Ainda nesse primeiro dia, auxiliares de enfermagem e escriturárias me deram as boas vindas, conversaram e contaram novidades, já que eu as conhecia previamente e há algum tempo não nos encontrávamos. Da mesma forma, expliquei a elas o meu objetivo na unidade e esclareci sobre a pesquisa. Percebi que poderiam ocorrer confusões de papéis por eu ter, anteriormente, trabalhado na unidade em outra função e, por isso, mesmo sabendo que aquelas pessoas não seriam informantes da minha pesquisa, considerei importante explicar sobre os seus objetivos a todos os funcionários, que, em geral, se dispuseram a ajudar no que fosse preciso.

Iniciei, então, a coleta de dados, considerando as colocações de Duarte (2002) acima descritas, tentando minimizar a postura externa “cientista” e entrar na cena social dos entrevistados como uma pessoa comum que partilha daquele cotidiano. A relevância teórica ficou implícita e a linguagem no campo foi a mesma do senso comum dos atores sociais.

Também no primeiro dia, conheci alguns funcionários, observei o espaço físico e rotinas do setor. Tive acesso à escala mensal dos enfermeiros e auxiliares de enfermagem apresentadas pela enfermeira do plantão.

A partir daí, ao chegar ao campo, eu cumprimentava a todos os profissionais de enfermagem e escriturários da enfermaria de pediatria e me dirigia ao setor de oncopediatria. Nesse setor, eu acompanhava a enfermeira escalada, observando a sua rotina de atendimento aos pacientes, procurando ter um olhar de pesquisadora, consciente do meu papel naquele momento. Essa postura no campo exigiu da minha parte uma reflexão diária, um olhar para o contexto social e para as situações vivenciadas, a procura de pistas que auxiliassem na análise das ações das enfermeiras dirigidas ao cuidado espiritual das crianças e dos adolescentes com câncer e suas famílias.

Utilizei duas estratégias para coleta de dados: a observação participante e a entrevista. A observação participante ocorre quando o pesquisador interage com a situação estudada, modificando-a e sendo modificada por ela. Há o contato direto com o fenômeno pesquisado a fim de obter informações sobre a realidade das pessoas em seus contextos (GUALDA; HOGA, 1997). Por essa técnica o pesquisador apreende regras, valores e representações do grupo estudado, ingressando no universo da cultura. O pesquisador deve estudá-los de dentro, em longos períodos de convivência e coletando dados em diferentes momentos (ROMANELLI, 1998).

Iniciei com a observação participante, seguida de seus registros, impressões e reflexões em um diário de campo. Complementando a observação participante, por vezes, entrevistava as enfermeiras, de maneira informal e não estruturada, logo após a realização de alguma atividade, quando considerava pertinente e quando a oportunidade estava à minha frente. Considerei de extrema importância e contribuição partir das ações observáveis e, por meio da entrevista, solicitar à informante que falasse sobre aquela situação, por exemplo, privilegiando aspectos do cuidado espiritual, explícitos ou implícitos nas práticas que haviam sido observadas.

Percebi, em algumas situações durante a observação participante, que as enfermeiras esperavam o meu auxílio na assistência e, diante disso, me prontifiquei em diversos momentos que eu identifiquei como pertinente a minha participação. De fato, Pope e Mays (2009) afirmam que o impacto do observador sobre o ambiente pode ser minimizado pela sua participação nas atividades ao observá-las. Na minha avaliação, essa atitude de me colocar disponível e atuar como observador-participante de uma determinada ação foi importante para a criação e fortalecimento de vínculos com as enfermeiras e para confiança da equipe.

A observação participante permitiu, ainda, que eu observasse o funcionamento e dinâmica do contexto estudado, o conjunto de regras implícitas nas atividades daquele grupo social, a forma como as regras eram obedecidas e transgredidas, os sentimentos de amizade, de antipatia ou simpatia que permeavam os membros do grupo, o aspecto legal e íntimo das relações sociais, ao lado das tradições, dos costumes, o tom e a importância que lhes são atribuídos, as ideias, os motivos e os sentimentos do grupo na compreensão do meu objeto de estudo (Duarte, 2002).

Por meio da observação participante pude também perceber que as enfermeiras se sentiam avaliadas durante o desenvolvimento de suas ações e justificavam algumas atitudes e decisões que tomavam em momentos de intervenções com a clientela da oncologia pediátrica. A esse respeito, Wielewicki (2001) diz que quando o pesquisador e os participantes exercem a

mesma função ou quando são da mesma categoria profissional, os informantes podem ter uma expectativa de que o pesquisador possa ser o meio de resolver algum problema, assim como também podem sentir-se avaliados em suas atividades. Por vezes tentei manter a neutralidade, apesar de ter a dimensão desse desafio, mesmo diante de situações contrárias à minha opinião e valores.

No campo empírico, consegui sentir minhas limitações enquanto pesquisadora e não busquei responder às questões mais profundas, apenas procurei colocar à disposição nesta minha pesquisa as respostas que os participantes me deram. Embora a observação participante seja complexa na sua essência, ela é possível de ser realizada, sendo necessário apenas ordenar a sua complexidade (GEERTZ, 1989).

Por meio da observação participante, procurei apreender a prática das enfermeiras em suas atividades na oncologia pediátrica, no contato com os pacientes e seus familiares, suas ações e reações às diferentes situações. O meu desafio foi observar e participar, quando possível, das diversas situações que as enfermeiras poderiam viver em seu contexto da prática clínica e, dessa forma, busquei diversificar os horários e períodos de observação, além de privilegiar situações que ainda não haviam sido observadas. Estive constantemente atenta às reações e expressões das enfermeiras, o que exigiu um esforço emocional e intelectual enquanto pesquisadora no decorrer de todo o processo de coleta de dados.

Nas pesquisas etnográficas contemporâneas, não é preciso o pesquisador conviver continuamente e por longo tempo com o grupo em estudo, diferenciando-as das pesquisas antropológicas clássicas (ROMANELLI, 1998; CRANG; COOK, 2007). Foi com essa perspectiva que me inseri no contexto social investigado, mas também reconhecemos as limitações advindas da realização de estudos etnográficos num contexto hospitalar, onde as observações e os registros dos acontecimentos de forma ampliada e contínua, participando de todas as situações vividas pelos informantes, às vezes, se tornam difíceis e limitados (CRANG; COOK, 2007).

As observações foram realizadas no período de julho de 2011 a abril de 2012, concomitante às entrevistas. Procurei registrar, de forma pormenorizada, tudo que eu observava, por exemplo, o espaço físico, o contexto da ação observada, as intervenções realizadas, os comportamentos das pessoas envolvidas, os gestos e os relatos dos profissionais. O meu diário era sempre feito em uma agenda, depois de uma sessão de trabalho de campo ou, quando possível, no próprio ambiente da enfermaria, em ordem cronológica. As minhas impressões, reflexões e sentimentos sobre o trabalho de campo, além

da descrição das situações observadas da maneira mais fiel possível, eu registrava em um gravador digital, imediatamente após a minha saída do campo, para não perder os detalhes.

Com o tempo e a experiência adquirida, comecei a fazer registros relacionados com as minhas participantes e minha pesquisa, apreendendo situações consideradas pelas participantes como sendo um cuidado espiritual no contexto da oncologia pediátrica. Durante a observação de algumas intervenções, imediatamente após o seu término, abordei as enfermeiras mediante questões da seguinte natureza: O que você pensou durante o momento em que realizava aquele procedimento? Você considera que prestou algum cuidado espiritual naquele momento? Com o passar do tempo, as próprias participantes começaram a associar e chamar a minha atenção para determinadas práticas e expressavam suas ideias sem que eu tivesse que solicitar a elas.

A entrevista foi outra estratégia utilizada para alcançar o objetivo desse estudo e as primeiras foram realizadas após vários períodos de observação participante, na medida em que percebia que meu vínculo com as enfermeiras estava mais fortalecido e favoreceria a expressão das suas ideias sobre o objeto de estudo. Optei pela entrevista semiestruturada por esta possibilitar flexibilidade, profundidade e interação com as entrevistadas, permitindo ao entrevistador liberdade para adaptações, conversas mais ricas e esclarecedoras, assim como a ideia sobre o modo como as informantes interpretam determinados aspectos de um dado fenômeno (BOGDAN; BIKLEN, 1994). A entrevista semiestruturada é composta de perguntas estruturadas e abertas e o entrevistado discorre sobre o tema proposto; não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação na qual as informações dadas pelos entrevistados podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações como entrevistador (MINAYO, 2007).

A entrevista semiestruturada foi norteada por perguntas abertas, gravadas e realizadas após a obtenção do consentimento livre e esclarecido. Realizei duas entrevistas individuais com cada informante, no intuito de apreender o sentido dado por elas ao cuidado espiritual na oncologia pediátrica. Para a realização dessa etapa, selecionei informações sobre a caracterização das participantes e estabeleci algumas questões norteadoras (APÊNDICE B), que subsidiaram a primeira entrevista. No segundo encontro, realizamos entrevistas focalizadas nos aspectos derivados da análise que foi se desenvolvendo no processo e que nos interessava aprofundar para complementar os dados necessários para apreender os sentidos do cuidado espiritual para esse grupo. Para Duarte (2002), o sucesso da entrevista depende da postura adequada durante a sua realização, da formulação das perguntas, da capacidade de avaliar o grau da indução da resposta contida na pergunta, da expressão corporal, evitando gestos de

aprovação ou rejeição. Dessa forma, permaneci atenta durante a condução das mesmas, a fim de atingir os objetivos estabelecidos. A entrevista possibilitou, também, o estranhamento do pesquisador, ou seja, a capacidade de o pesquisador estranhar o que lhe é familiar, já que o contexto nesse momento já era conhecido.

As entrevistas foram realizadas, no próprio setor do hospital, na sala de estudos, exceto uma delas, que foi realizada em outro local, escolhido pela participante. Todas as entrevistas foram agendadas previamente e de acordo com a disponibilidade das entrevistadas, principalmente se elas se encontravam em horário de trabalho. Iniciei as primeiras entrevistas em setembro de 2011, após três meses de observação no campo empírico, e, as entrevistas subsequentes, ocorreram ao longo da coleta de dados, finalizada em abril 2012. O tempo de cada entrevista variou de 15 a 40 minutos.

Realizei todas as entrevistas, sendo duas com cada informante, e transcrevi a maior parte delas, pois recebi apoio de uma auxiliar de pesquisa, com experiência nessa atividade. Finalizadas as transcrições, os textos foram lidos e revisados por mim, que os complementei com aspectos importantes presenciados durante a realização das entrevistas e que estavam registrados no diário de campo. Durante esse processo retornei ao campo várias vezes para esclarecer dúvidas que surgiram nos meus registros ou nas próprias transcrições das entrevistas. À medida que obtinha dados suficientes para alcançar os meus objetivos, iniciei a saída do campo de forma gradativa, mantendo compactuado com as participantes a possibilidade de retornar ao serviço, caso fosse necessário. Como já mencionado, finalizei o processo de coleta em abril de 2012.

A análise dos dados coletados, mediante todas as estratégias eleitas para tal, foi feita através da análise de conteúdo, a qual consiste em um método que se aplica ao tratamento e estudo de textos escritos ou de qualquer comunicação (oral, visual, gestual) reduzida a um texto. Seu objetivo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas (CHIZZOTTI, 2000). A análise de conteúdo possibilita o estudo sistemático de textos, organizando e integrando narrativas e informações qualitativas de acordo com os temas e conceitos emergentes (POLIT; BECK, 2004). Pode ser usada de maneira dedutiva ou indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foi realizada a análise de conteúdo do tipo temática indutiva, seguindo-se as instruções de Braun e Clarke (2006). Consiste em uma forma de análise dirigida pelos dados, uma vez que a identificação dos temas não é conduzida por interesses teóricos do pesquisador. Em outras palavras, esse método visa a identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados. Tais padrões são denominados temas e

representam partes significativas do conjunto de dados, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa.

Realizada durante todo o transcorrer da pesquisa, a análise temática indutiva organizou os dados e possibilitou a construção e apresentação dos temas ou unidades de sentidos, considerando, também, o conteúdo semântico dos dados, identificando as ações e as ideias nos discursos dos informantes, as quais foram interpretadas pela pesquisadora, em interlocução com seus pares, com experiência na temática e abordagem teórico-metodológica, e dialogadas com a literatura da área. Por meio da fusão de horizontes, os resultados apresentam a experiência das enfermeiras no cuidado espiritual das crianças e dos adolescentes com câncer e suas famílias.

A análise temática foi realizada em seis etapas, descrita a seguir:

**Etapa 1: Familiarização com os dados** - Nessa fase, realizou-se uma imersão nos dados, transcrevendo as entrevistas, lendo e relendo exaustivamente todos os dados obtidos e anotações das percepções iniciais acerca dos temas. Como não há recomendações específicas de Braun e Clarke (2006) em relação à transcrição das entrevistas, tomou-se o cuidado de manter a escrita fiel à fala, atentando-se inclusive para as pontuações utilizadas, a fim de não alterar o significado do que nos foi dito. Adotou-se a seguinte padronização, na transcrição das entrevistas: os parênteses contendo reticências, (...), indicaram recortes dentro da mesma fala, e as informações entre colchetes, [...], referiram-se a observações importantes, contextualizações e expressões não verbais dos participantes, as quais visaram a auxiliar a compreensão do leitor acerca do assunto e sentido contido na fala.

**Etapa 2: Geração dos códigos iniciais** - Nessa etapa, procedeu-se à identificação e criação sistemática, manual (sem auxílio de softwares), de códigos para as unidades significativas contidas nos dados.

**Etapa 3: Busca por temas** - Realizaram-se agrupamentos dos códigos em temas mais genéricos.

**Etapa 4: Revisão dos temas identificados** - Checou-se a validade dos temas em relação aos códigos e aos dados como um todo, reformulando-os quando necessário. Foi criado um “mapa” de análise.

**Etapa 5: Definição e nomeação dos temas** - Nesse momento, buscou-se refinar as especificidades de cada tema, definindo-os claramente e criando nomes (títulos) a cada um deles. Foram seguidas as orientações de Braun e Clarke (2006), de que os títulos precisam ser concisos e dar imediatamente ao leitor a noção do que aquele tema aborda. Um tema expõe e

captura algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa, e representa um nível de padrão, relação ou sentido dentro de todos.

**Etapa 6: Elaboração do relatório final** - Finalmente, relacionaram-se os extratos de dados que deram origem aos temas, ou unidades de sentido, com os achados na literatura, para responder à questão de pesquisa, produzindo um relatório acadêmico.

*A educação é a arma mais poderosa que você pode usar para mudar o mundo.*  
*Nelson Mandela*

## *6 Resultado e Discussão*

Apresentamos as unidades de sentidos construídas após da análise dos dados coletados e produção dos textos: do conhecimento aos desafios para a prática clínica; agindo no momento certo: o cuidado espiritual no cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica; e cuidado em dose dupla: benefícios e superação.

## 6.1 DO CONHECIMENTO AOS DESAFIOS PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Ao convidar as enfermeiras para falar sobre o cuidado espiritual na oncologia pediátrica despertei faces de preocupação entre as participantes. Permanecer em silêncio e comunicar a necessidade de pensar antes de expressar-se sobre o objeto de estudo da pesquisa foram as principais estratégias lançadas pelas enfermeiras frente ao desafio proposto por mim.

Como resposta ao meu convite para ingressar na pesquisa e refletir sobre o tema, as enfermeiras utilizaram palavras, tais como: *complexo, desafiador, difícil, subjetivo e essencial*. Reconheceram a importância dessa questão na oncologia pediátrica, mas inicialmente, demonstraram-se inseguras para abordar sobre a temática, e solicitavam a minha confirmação e concordância na medida em que se expressavam, com a intenção de buscar um reforço positivo para os seus discursos. Alguns trechos do diário de campo dos momentos em que as participantes foram convidadas a refletir sobre o tema exemplificam o exposto:

Cheguei ao setor de oncologia pediátrica, conversei com a enfermeira e falei sobre a minha pesquisa e convidei-a para participar. Com um sorriso no rosto e olhos arregalados, me parecendo estar assustada, ela me disse: “Nossa! É um tema complexo, mas de essencial importância na oncologia” (diário de campo, 16/07/11).

No setor de oncologia pediátrica, a enfermeira sorriu na minha direção, me abraçou e falou: “Quanto tempo?” [eu já a conhecia previamente] Fui muito bem acolhida; expliquei o motivo da minha presença no setor e ela logo perguntou: “Qual é o seu projeto?” Eu respondi e a enfermeira comentou: “Sua pesquisa é um desafio”, fazendo gestos de aprovação com a cabeça, e continuou: “Como estudar sobre o cuidado espiritual?” (diário de campo 14/07/11).

Falei sobre a minha pesquisa (...) e após fiz o convite para a enfermeira participar da pesquisa, ela olhou nos meus olhos, com olhos arregalados, e me respondeu: “Tenho medo de falar sobre religião!” Ela interrompeu a sua fala, permanecendo por um

tempo em silêncio; parecia estar pensando. Segundos depois, ela continuou: “Mas aqui, é essencial” (diário de campo 17/07/11).

Iniciei os esclarecimentos sobre a minha pesquisa (...). Sem paciência de esperar eu terminar de explicar, ela foi logo falando: “Espiritualidade é muito subjetivo” (diário de campo 19/09/11).

No início da entrevista, a enfermeira parecia demonstrar uma expressão facial de insegurança e preocupação e, concluí sobre isso, a partir de seu comportamento. Enquanto eu falava, ela olhava para os lados, mas sem fixar em nada que estava ao seu redor; colocou a sua mão no queixo e parecia estar pensando. Ela me disse: “Será que eu vou conseguir responder sobre isso [cuidado espiritual]?” (diário de campo 24/09/11)

Para alcançar o objetivo de identificar e analisar os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica foi necessário ouvir sobre o seu conhecimento acerca do cuidado espiritual dirigido às crianças e aos adolescentes com câncer e suas famílias. Para Geertz (1989), o pesquisador enfrenta na coleta de dados uma multiplicidade de concepções complexas, individuais, mas muitas vezes sobrepostas ou amarradas umas às outras. Ao mesmo tempo, são estranhas, irregulares e inexplícitas no grupo. O pesquisador tem que, de alguma forma, primeiro apreender e, depois, apresentar.

Ao falarem sobre o tema, observei que definir cuidado espiritual não foi uma tarefa fácil para cada enfermeira, no entanto, elas reconheceram que atender às necessidades espirituais dos pacientes na oncologia pediátrica compõe o objetivo de prestar um cuidado integral àquela clientela, o qual é desejado de forma unânime pelo grupo. Parte dessa dificuldade para falar sobre o assunto foi atribuída às poucas oportunidades para compartilhar ideias com seus pares e dedicar tempo para refletir sobre esse cuidado na enfermagem. De fato, a literatura aponta que essa temática ainda é raramente abordada, apesar da consciência de sua necessidade para o cuidado de enfermagem (ELLIS; NARAYANASAMY, 2009). A cultura brasileira de não falar sobre aspectos individuais da espiritualidade pode contribuir para não priorizar momentos para discussão entre os membros da equipe de enfermagem, na área da oncologia pediátrica.

Ao discorrerem sobre o assunto, identifiquei diversas tentativas que as enfermeiras lançaram para comunicar seu conhecimento sobre o cuidado espiritual. Em algumas dessas tentativas, estava claro o descontentamento das enfermeiras com o próprio insucesso de tentar explicar o que entendiam sobre o cuidado espiritual no contexto da oncologia pediátrica. Nos discursos, notei que elas se apropriaram das palavras religião, fé, espiritualidade, espiritismo e

apoio. É importante ressaltar que, muitas vezes, as enfermeiras desse grupo utilizaram essas palavras como sinônimas, embora eu tenha sempre me reportado a elas a partir do cuidado espiritual.

A seguir, apresentamos trechos das entrevistas que ilustram o caminho utilizado pelas participantes para explicar suas concepções sobre o cuidado espiritual, mencionando a religião, a espiritualidade e a fé:

Eu não sou espírita, mas acredito [no cuidado espiritual], sabe? (E. 5)

Eu não consigo indicar e nem exercer isso [o cuidado espiritual] com a família, porque eu sou da religião católica e eu não sou muito praticante. (E. 4)

É, eu acho importante, mas estou um pouco afastada [referindo-se à religião], porque falta tempo, mas acredito que quem está doente, quem está passando por uma situação mais difícil, acho que a religião, ela ajuda sim. (E. 5)

(...) o cuidado espiritual é ser praticante de uma religião, é ter fé para enfrentar os problemas. (E.8)

(...) o cuidado espiritual não segue uma religião. A espiritualidade é uma coisa um pouco maior; acho que é a fé. (E. 2)

A literatura apresenta que os termos religião, religiosidade e espiritualidade são utilizados como sinônimos, porém apresentam conceitos distintos, e registra-se a dificuldade por grande parte dos enfermeiros em diferenciá-los (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009). Nesta pesquisa, os resultados não foram diferentes. Observei que as enfermeiras, ao elaborarem e articularem o pensamento para falar sobre o cuidado espiritual, utilizaram construções verbais diversas para comunicar e explicar uma mesma questão, representando seus esforços para falar sobre esse cuidado. Nesse processo, apesar de usarem uma gama variada de palavras, destaca-se a eleição da “religião” como aquela que mais favoreceu a compreensão do que representava o cuidado espiritual para elas naquele contexto. De fato, a religião, por ser institucionalizada, torna menos subjetivo o cuidado espiritual e mais fácil de ser operacionalizado quando se pensa nas ações de cuidado das enfermeiras na oncologia pediátrica. A religião também é culturalmente mais acessível ao diálogo das enfermeiras com seus pares e com as próprias famílias na oncologia pediátrica, pois por meio de símbolos e comportamentos, como um crucifixo ou uma Bíblia sobre o criado-mudo da criança internada

ou o sinal da cruz realizado pelos pais, as enfermeiras podem receber dicas que as deixam mais seguras para planejar intervenções nesse campo.

As participantes, para conseguirem expressar a sua compreensão e entendimento sobre o cuidado espiritual, perpassavam pelas próprias concepções, crenças, cultura e valores. De acordo com Sawatzky; Pesut (2005), o cuidado espiritual é caracterizado por abordagens particulares, é intuitivo, altruísta, interpessoal e de expressão integradora, ou seja, depende do conhecimento do enfermeiro dessa dimensão que transcende a vida. O cuidado espiritual não consegue ser adequadamente compreendido somente através do pensamento racional. Os atributos do enfermeiro interferem na definição do cuidado espiritual e também no seu contexto da prática.

Durante as entrevistas, as informantes foram cautelosas para falar sobre o tema, deixando explícito que, a todo momento, expressavam-se de forma individual, e não pelo grupo. Ficou claro nos discursos o receio de opinar pelo outro sobre uma temática considerada por elas mesmas carregada de subjetividade. Elas procuravam sempre enfatizar a palavra “eu”, para afirmar que o discurso era pessoal, ao mesmo tempo, demonstrando que naquele grupo, falar sobre cuidado espiritual não era uma prática compartilhada objetivamente entre as enfermeiras:

Eu falo por mim [sobre o cuidado espiritual]. (E. 9)

Pelo menos, eu tento prestar [o cuidado espiritual]. (E. 2)

Eu, pelo menos, sou muito confusa em relação a isso [referindo-se ao cuidado espiritual]. (E. 1)

Por meio das ações e das ideias expressas pelo grupo, apreendi que identificar o conhecimento referente ao cuidado espiritual na visão das enfermeiras perpassava pela necessidade de afirmação pessoal delas sobre esse entendimento, mas também pela necessidade do reconhecimento sociocultural do grupo a que pertenciam, reafirmando padrões de comportamentos válidos e aceitáveis para aquele contexto. A afirmação da perspectiva individual de cada enfermeira evidenciou a falta de clareza para o grupo em relação ao que representa o cuidado espiritual na oncologia pediátrica, perpetuando no grupo a cultura brasileira de que assuntos referentes à espiritualidade humana são de ordem privada, no máximo, de âmbito familiar. Esta lacuna reafirma a insegurança da enfermeira quanto ao que se espera dela em termos de incluir ou não o cuidado espiritual na sua prática clínica. Ao mesmo tempo, é indiscutível para elas deixar de lado o cuidado da essência do ser humano,

principalmente na presença do câncer. Está posta a dualidade de sentimentos na experiência da enfermeira com o cuidado espiritual de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias: atender à necessidade espiritual da clientela ou satisfazer a expectativa do grupo de trabalho?

Evidencia-se, também, a necessidade de tornar mais clara a manifestação do grupo no processo de produção cultural sobre o cuidado espiritual na oncologia pediátrica. Para Gertz (1989), “a cultura é pública porque o significado o é” (pág. 22) e, assim, a manifestação dessa produção cultural, construída e estabelecida na relação entre as enfermeiras, poderia trazer maior segurança a elas na prática clínica. As enfermeiras encontrariam no contexto cultural onde desenvolvem seu trabalho as condições ideais para a incorporação, a resignificação e a socialização de significados sobre esse cuidado (GERTZ, 1989). Deixaria de prevalecer a busca interna das famílias para satisfazer as necessidades do cuidado espiritual, dando lugar para uma atuação mais proativa das enfermeiras nesse campo.

Para esse grupo de participantes, o cuidado espiritual é parte do cuidado que a enfermeira deve oferecer para as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, embora essa não seja uma prioridade no processo de trabalho do grupo para todas as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. Esse cuidado é valorizado pelas informantes muito mais pela influência da cultura do câncer de dor e sofrimento, de estar doente e ter uma pessoa com câncer na família, que pela própria compreensão do que esse cuidado representa para as famílias e para as próprias enfermeiras:

O vínculo dentro da oncologia, o tempo de internação e o tratamento doloroso das crianças favorecem o cuidado espiritual. (E. 5)

O estigma da doença é impactante. Dentro da oncologia, é muito mais pertinente prestar o cuidado espiritual. (E. 8)

Para as enfermeiras, além do estigma do câncer, outra característica evidente que contribui para a prática do cuidado espiritual é o trabalho com crianças e com adolescentes. Para Helman (2001), as definições de infância também são “construídas socialmente”, isso porque elas tendem a variar de modo amplo entre os grupos humanos. Na nossa sociedade ocidental, a criança e o adolescente são considerados culturalmente sinônimos de vida longa e, ao vê-los acometidos por uma doença agressiva como o câncer, as enfermeiras buscam explicação dentro das suas crenças para esse acontecimento, conforme ilustram os discursos:

(...) Logo quando eu entrei aqui, eu estava revoltada, brigada com Deus, brigada com tudo. Eu perguntava: “Por quê acontece tudo isso? Por quê as crianças têm que passar por tudo isso? (E. 3)

Fico pensando o porque de estar acontecendo aquilo. (...) Dentro da minha religião, fico pensando por quê? (E. 8)

No contexto da oncologia pediátrica, as enfermeiras não consideram que a competência e habilidade para realizar procedimentos sejam suficientes para atender às necessidades das crianças e dos adolescentes com câncer. Na interação com essa clientela, é preciso valorizar a intersubjetividade presente na relação, o vínculo estabelecido anteriormente e as particularidades de cada criança. Pude observar isso durante a realização de um procedimento:

A enfermeira solicitou meu auxílio para ajuda-la a segurar uma criança durante a punção de um acesso venoso. Ela foi logo me avisando que a criança era muito difícil de acesso venoso e, com sorriso no rosto, falou: “Vamos pedindo para Deus ajudar (risos)”. Fomos até o quarto e à criança gritava e chorava bastante; estava sem acompanhante naquele momento. A enfermeira durante todo o procedimento chamou a criança de docinho e pediu para ela ficar tranquila. Orientava também para ela pedir para ao anjo da guarda. Na primeira tentativa da punção a enfermeira obteve sucesso e, com expressão de alívio, falou: “Ai, graças a Deus deu certo! Eu morro de pena, mas nosso santo é forte (risos). (diário de campo 17/11/11).

Na prática, as enfermeiras observam que várias crianças e familiares têm o lado espiritual fortalecido e desenvolvido e que cabe ao profissional respeitar e apoiar no que for preciso para atender às demandas espirituais. É desejável que o cuidado espiritual seja oferecido sempre na perspectiva do paciente (BRUNNER; SUDDARTH, 2009; ELLIS; NARAYANASAMY, 2009; SANTOS, 2010).

O cuidado espiritual na oncologia pediátrica se apresenta articulado e indissociável da religião, da fé e da espiritualidade, e difícil de ser identificado em suas particularidades, justamente por não possuir fronteiras claras que delimitam o seu alcance. Esse cuidado, para esse grupo de enfermeiras, não apresenta uma definição exata e é o cuidado mais difícil de ser oferecido na oncologia pediátrica, pois é influenciado pela sua própria espiritualidade, pelas crenças e valores das enfermeiras e das famílias, e pela própria cultura do câncer.

## 6.2 AGINDO NO MOMENTO CERTO: O CUIDADO ESPIRITUAL NO COTIDIANO DA ENFERMEIRA NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

As enfermeiras reconhecem que as famílias se organizam melhor para responder às demandas do câncer infanto-juvenil quando se sentem apoiadas e nutridas em sua espiritualidade. Elas têm um papel fundamental no sucesso do tratamento da doença e, portanto, precisam ser valorizadas e também cuidadas. Para tal, as enfermeiras apontam que é necessário conhecer os elementos culturais que são valorizados e que norteiam o pensar e o agir dos membros das famílias, principalmente o conhecimento e as crenças sobre a doença, de modo a fundamentar o cuidado espiritual:

(...) É o cuidado mais difícil de conseguir oferecer para o paciente e para a família. É o paciente e a própria família que vai te direcionar. É o que ele acredita por crença; pode ser Deus. (E. 2)

As informantes creem que são as famílias que embasam e normatizam as práticas e ações que devem ser dirigidas a elas para lidar na situação dessa doença. Para elas, as crianças, adolescentes e suas famílias buscam o cuidado espiritual principalmente quando não têm a perspectiva de cura do câncer e, nesse contexto, esse cuidado deve se estender tanto para os familiares quanto para a própria criança e adolescente:

(...) ter essa sensibilidade [de identificar quando o cuidado espiritual deve ser oferecido] também com os familiares, porque a gente não está atendendo só a criança, só o adolescente, mas a família também. (E. 9)

Ao fornecer o cuidado para a família, devem ser respeitadas as particularidades individuais e culturais dos seus membros, para que a assistência de enfermagem não seja padronizada, rígida, como apenas um processo técnico, sem especificidades e individualidades (BOMAR, 2004; NASCIMENTO et.al., 2005). Cuidar de cada família de criança e adolescente com câncer significa uma experiência ímpar, uma possibilidade de interação e construção de significados que têm repercussão não só na vida daqueles acometidos pelo câncer, mas também na das próprias enfermeiras.

As enfermeiras acreditam que, na oncologia pediátrica, as questões espirituais, principalmente a fé, é um forte apoio para as crianças e suas famílias, além disso, têm papel fundamental no processo de enfrentamento das situações difíceis inerentes ao cotidiano de

trabalho das enfermeiras que atuam na oncologia pediátrica. Para elas, ser capaz de oferecer o cuidado espiritual na oncologia pediátrica requer, antes de tudo, que elas reconheçam e fortaleçam a sua própria espiritualidade, conforme ilustram os discursos que se seguem:

(...) hoje eu vejo que a fé me faz compreender sobre uma certa perspectiva o meu trabalho, as questões espirituais dali. Isso, pra mim, é uma coisa muito importante. (E. 9)

Todo dia antes de entrar no plantão e iniciar minha atividade, eu faço uma prece. Sinto-me fortalecida. (E. 4)

As participantes preocupam-se em cuidar de si e fortalecer suas crenças para melhor compreensão do seu trabalho na oncologia pediátrica. De acordo com Dezorzi (2008), enquanto cuidamos do outro, conduzimos o nosso autoconhecimento e podemos perceber que, ao descuidarmos de si mesmo, também podemos descuidar do outro. É preciso estar consciente de si na sua espiritualidade para o equilíbrio da vida, incluindo o trabalho. Dessa maneira, compreendemos que cuidar de si mesmo é essencial, tanto para sentirmos bem no ambiente de trabalho quanto para melhor cuidar do outro. Essa perspectiva foi compartilhada pelas informantes do grupo estudado.

Todas as enfermeiras trouxeram na sua existência, no seu modo de viver, a valorização das suas crenças, de seus valores e da própria espiritualidade, influenciada pela família, o que reforça a prática do cuidado espiritual na oncologia pediátrica, pois reconhecem a espiritualidade como parte do ser humano, que não pode ser deixada de lado, principalmente quando se busca o cuidado integral.

Neste estudo, é nítida a influência da cultura na prática profissional das enfermeiras. Como a maior parte das pessoas incorpora a cultura que vive, não é diferente com essas enfermeiras, que também são influenciadas na sua prática. As suas crenças em relação ao cuidado espiritual são culturalmente padronizadas, dependentes da própria cultura das enfermeiras, do contexto em que vivem e da instituição. Elas manifestavam o seu apoio espiritual conforme as suas próprias crenças.

A partir dos comportamentos das enfermeiras observados no cuidado prestado, identificamos que elas creem em Deus:

A enfermeira entra no quarto, faz o curativo da criança. Ao terminar o curativo, avisa que voltará no dia seguinte. Sai do quarto e diz para a mãe e a criança ficarem com Deus (diário de campo 26/04/12).

A criança está na maca e é encaminhada para o exame de ressonância magnética. A enfermeira despede-se dela, dizendo para ele ficar quietinho durante o exame, ter fé e ficar com Deus (diário de campo 17/08/11).

Van Leeuwen (2006) concorda que os enfermeiros são influenciados pela sua experiência de vida, cultural e espiritual, na prática do cuidado espiritual. As experiências espirituais prévias desempenham um papel importante para abordagem do cuidado espiritual. Entretanto autores alertam que, mesmo o enfermeiro que tem a espiritualidade incorporada na sua cultura, ele não deve supor que todas as pessoas têm necessidades espirituais e precisam de apoio. O melhor a fazer é investigar, sempre (McSHERRY, 2006; ROSS, 2006).

Para Salmon (2010), a espiritualidade faz parte da composição do ser humano e apesar de não ser tangível, ainda é real. É uma característica subjetiva e influenciável no meio social, construída culturalmente. Essa consciência da espiritualidade contribui para sermos mais presentes e atuantes nesse processo (SALMON, 2010). Embora a espiritualidade seja construída culturalmente e influenciável pelo meio social, o grupo estudado tem a preocupação de, ao prestar o cuidado espiritual, não influenciar os pacientes e familiares com as suas próprias crenças e valores:

Eu acredito [no cuidado espiritual], mas é uma coisa que, com certeza, eu não posso influenciar os pacientes que estão sob os meus cuidados com a minha crença. (E. 9)

Diante disso, algumas enfermeiras relataram que, na interação com a criança, adolescente e suas famílias, preferiam não expor a sua crença e apenas fortalecer a do paciente, com receio de que na vigência de qualquer divergência, pudessem ocorrer conflitos que iriam influenciar na qualidade do cuidado:

Eu sou espírita, mas às vezes, eu digo ser católica, porque os pacientes não entendem e sentem-se mais seguros assim. (diário de campo 14/07/11)

Quando vejo a bíblia e o terço, prefiro apenas dizer que acredito em Deus e não falo a minha religião. (diário de campo 07/09/11)

A partir da descrição de exemplos da prática clínica, fornecidos pelas informantes, e da observação participante, busquei situações em que as enfermeiras identificavam que o cuidado espiritual estava sendo oferecido na oncologia pediátrica. Dentre as situações

identificadas, identificamos aquelas que envolvem procedimentos dolorosos; a comunicação do diagnóstico de cuidados paliativos e de recidiva da doença; a terminalidade e a morte. Nessas situações mencionadas, procuramos apreender a experiência das enfermeiras e decodificar a linguagem dos sentidos, transformando em interpretações culturalmente inteligíveis.

Os procedimentos dolorosos aos quais as crianças e adolescentes são submetidos ao longo do tratamento preocupam as enfermeiras e as mobilizam em busca de estratégias para aliviar a dor inerente a eles. Para as enfermeiras, não é fácil lidar com a realização desses procedimentos, principalmente porque elas estão frequentemente envolvidas e ativas na sua realização. É necessário um investimento, inclusive na própria religião, que as conforta.

Trechos extraídos da observação participante, referentes à realização de coleta de sangue de uma criança, ilustram o cuidado espiritual prestado pela enfermeira, no qual ela solicita que a criança evoque anjos para minimizar a dor do procedimento:

No quarto, a enfermeira prepara o material para iniciar a coleta de sangue. Conversa com a criança e pede para ela pedir ajuda ao seu anjo da guarda. A criança oferece o braço para a enfermeira realizar o acesso venoso e avisa: “O anjo sempre ajuda”. A enfermeira coleta o sangue, com sucesso na primeira tentativa. A criança sorri e fala: “O anjinho é meu amigo”. A enfermeira sorrindo responde: “É bom ter esse amigo”. Após o procedimento, abordo a enfermeira e ela responde: Com certeza é um cuidado espiritual. (diário de campo 17/11/11)

Na punção de um acesso venoso, a enfermeira solicita pensamentos positivos da equipe para realizar o procedimento:

A auxiliar de enfermagem avisou a enfermeira que a adolescente havia perdido o acesso venoso. A enfermeira antes de ir até o quarto falou: “Vamos pensar positivo, pois ela é péssima de veia”. A enfermeira foi até o quarto e encontrou a adolescente deitada em seu leito. Conversou com ela e na conversa solicitou que pensasse positivo. Puncionou o acesso venoso na primeira tentativa e, depois, verbalizou: “Tem que pensar que vai dar certo, e aí dá”. Após o procedimento, solicitei a enfermeira que falasse sobre o procedimento e ela me disse que considerava os pensamentos positivos como um tipo de cuidado espiritual. (diário de campo 27/04/12)

As enfermeiras foram unânimes em dizer que, durante a realização de procedimentos dolorosos, o cuidado espiritual é uma forma que auxilia no alívio da dor. Elas identificaram

que o cuidado espiritual precisa e é oferecido às crianças nessas situações, principalmente porque além da dor aguda ocasionada pelo procedimento, a criança pode estar sentindo outro tipo de dor, por exemplo, associada ao próprio câncer.

Culturalmente, a dor é um sintoma que merece um cuidado imediato na sociedade. Aliviar a dor é prioridade dentro de qualquer situação, principalmente nas instituições de saúde. Estudo realizado por Sarti (2001) descreve que é na dor que claramente se manifesta a relação entre o indivíduo e a sociedade. As formas de sentir e de expressar a dor são regidas por códigos culturais e, a própria dor, como fato humano, constitui-se a partir dos significados conferidos pela coletividade, que sanciona as formas de manifestação dos sentimentos. Embora singular para quem a sente, a dor se insere num universo de referências simbólicas, configurando um fato cultural.

Em culturas que valorizam o autocontrole, por exemplo, a dor será vivenciada e suportada distintamente de outras culturas sem estes valores. Quando Helman (1994) distingue a “dor privada” da “dor pública”, assinala que a dor é vivenciada nesses diferentes âmbitos sociais, de acordo com seu significado para o indivíduo e a cultura a que pertence. A forma de manifestação da dor precisa fazer sentido para o outro. Vivenciado e expresso mediante formas instituídas coletivamente, tal sentimento se torna inteligível para o grupo social. No contexto da oncologia pediátrica, culturalmente não é fácil aceitar que uma criança sinta dor, independentemente do motivo, o que contribui para mobilizar emoções nas enfermeiras, que consequentemente, sentem-se motivadas para buscar meios para aliviar essa dor, por exemplo, por meio do cuidado espiritual.

Para as enfermeiras, outro momento em que o cuidado espiritual deve ser oferecido é em situações de diagnóstico de cuidados paliativos. Nesses casos, o cuidado espiritual foi considerado pelas enfermeiras um apoio indispensável para as crianças e os adolescentes com câncer e suas famílias.

Durante as observações participantes, embora eu acompanhasse as enfermeiras em todos os momentos do plantão, elas sempre chamavam a minha atenção e reforçavam a importância do cuidado espiritual no momento da assistência às crianças em cuidados paliativos e suas famílias. Em certa ocasião, fui solicitada pela enfermeira para acompanhá-la durante a realização de um procedimento em uma criança em cuidados paliativos, pois ela tinha certeza de que naquele momento ela prestaria o cuidado espiritual. Ela disse:

(...) Fabiane, vou passar visita no quarto do [paciente em cuidados paliativos]. Com certeza vou prestar o cuidado espiritual. (diário de campo 16/07/11)

Participei com observadora durante esse atendimento e registrei em meu diário de campo:

Eu e enfermeira entramos no quarto. A criança estava deitada e sedada; a mãe ao lado do berço com a mão sobre a criança. Na mesa, uma bíblia aberta com um terço sobre ela. A enfermeira perguntou à mãe como ela estava e, aos prantos, ela respondeu que nem sabia dizer o que estava sentindo. A enfermeira solicitou a ela que fosse forte naquele momento e que pedisse para Deus confortá-la, complementando que todos da equipe estavam ali para o que ela precisasse. A mãe agradeceu e disse que tudo aquilo que estava acontecendo era muito dolorido para ela. A enfermeira abraçou a mãe e saiu do quarto, emocionada. Com os olhos repletos de lágrimas, direcionou o olhar para mim e disse: “Não posso fazer nada, só estar aqui do lado e apoiar a família”. A enfermeira reiterou que o que eu havia presenciado era um exemplo de situação em que o cuidado espiritual havia sido prestado. (diário de campo 30/08/11)

Senti-me privilegiada pela oportunidade de observar aquele cuidado e pude perceber um misto de emoções da enfermeira, que consistiu da expressão do seu sofrimento ao ver a criança e a mãe naquela situação, permeado pelo sentimento de impotência, pois não poderia modificar a situação, terminando com a satisfação de ter acolhido e proporcionado conforto à família naquele momento, por meio do cuidado espiritual.

Outra forma de cuidado espiritual identificada pelas enfermeiras no âmbito da assistência às famílias de crianças em cuidados paliativos foi a liberação de visitas de representantes religiosos. Elas creem que a presença dessa pessoa pode auxiliar a família a compreender melhor o momento que estão vivendo:

(...) A criança estava deitada no leito e sedada; com o diagnóstico de cuidado paliativo. A mãe solicitou a presença da enfermeira no quarto para pedir a autorização para levar dois pastores até o hospital. A enfermeira autorizou e fez o aviso no sistema, conforme protocolo do hospital. A enfermeira considerou que a autorização viabilizou o oferecimento de um tipo de cuidado espiritual, indiretamente favorecido por ela. (diário de campo 26/09/11)

Apreendi que as enfermeiras identificam a necessidade do cuidado espiritual com maior facilidade nas situações de diagnóstico paliativo. De acordo com Rodrigues (2004), a assistência integral ao paciente e sua família é o principal atributo evidenciado pelos profissionais que atuam em situações de cuidados oncológicos paliativos. Frente a essa constatação, a autora acredita ser inconcebível fragmentar o cuidado do ser humano nessa

situação, considerando a trajetória que os pacientes e familiares passam diante da proximidade da morte. Nesse diálogo, compreendemos a valorização do cuidado espiritual pelas enfermeiras nesse contexto. Para Silva (2011), em situações de fragilidade, como é o caso das crianças em cuidado paliativo, que o ser humano busca formas de enfrentamento e de ligação a um ser superior. Cabe ao profissional oferecer a assistência espiritual conforme as particularidades dos pacientes e a cultura a que estão inseridos.

Meghani (2004), pesquisadora americana que investigou o conceito de cuidados paliativos, concluiu que, para os profissionais, os cuidados paliativos são imprescindíveis ao final da vida. Salientou que todo cuidado ao final da vida é qualificado como cuidado paliativo, mas nem todo cuidado paliativo é terminal. As enfermeiras deste estudo que atuam na oncologia pediátrica destacam a diferença entre esses momentos e consideram as situações de terminalidade e morte, também, como condições especiais que merecem intervenção espiritual:

(...) Ah, sim! Presto o cuidado espiritual às crianças que estão evoluindo para a morte. A gente vai vendo a progressão da doença e sabe que está próximo de morrer (E. 2)

(...) Depende do quadro da criança. Se ela está em fase terminal, daí, geralmente, [o cuidado espiritual] fica mais forte. (E 1)

Eu acho que aqui, na oncologia pediátrica, [o cuidado espiritual] é muito essencial, porque a gente pega muito caso terminal. (E. 3)

Os momentos de terminalidade e morte foram reconhecidos pelo grupo de enfermeiras como desencadeadores do auge do sofrimento na clínica. A necessidade do cuidado espiritual é muito evidente nessas situações, pois as enfermeiras relatam não serem capazes de identificar qualquer outro tipo de intervenção a ser implementada. Para elas, oferecer o cuidado espiritual é uma maneira de sentir-se útil naquele momento. Nessas situações, as enfermeiras se esforçam para prestar o cuidado espiritual, explicitando-o ou não para a criança, para a família ou para outros membros da equipe:

Eu já me peguei em várias beiras de leito fazendo preces. (E. 4)

(...) Eu não falo nada, mas eu pego na mão da criança ou do adolescente, faço a minha própria oração. Eu não mexo a boca, apenas seguro e fico olhando para a criança. (...) Eu mentalizo aquela situação como se eu estivesse conversando com um ser superior. Assim, eu tenho a sensação de que estou fazendo alguma coisa. (E. 2).

Na nossa sociedade, embora a morte seja reconhecida como a única certeza da vida, o ser humano não a encara de forma natural. Para Elias (2001), a experiência de morte pode diferir de sociedade para sociedade porque é variável e específica para os grupos. Assim, a morte é influenciada pela cultura, correspondendo a cada contexto onde ela ocorre. Na oncologia pediátrica, a terminalidade e a morte, além da comunicação de más notícias, mobilizam as enfermeiras para promover o cuidado espiritual e organizar o trabalho, de modo a priorizar esse tipo de cuidado, a despeito de qualquer dificuldade apontada, como a falta de tempo e de conhecimento, o despreparo para abordar a família e o excesso de trabalho.

Diante de situações de recidiva da doença, o grupo de enfermeiras não hesitava em se organizar para responder às demandas da família e oferecer a ela o cuidado espiritual, auxiliando-a a lidar com situação. Nesse caso, o cuidado espiritual é um veículo para renovação das esperanças, já que a criança e a família já têm experiência e conhecem a trajetória e os procedimentos que farão parte do tratamento:

Na primeira vez que a criança está doente é mais fácil, é tudo desconhecido e tem mais esperança. Na segunda, quando tem a recidiva, dá até dó! A criança e a família já sabem o caminho que vão percorrer. O cuidado espiritual é uma forma de renovar as esperanças. (E.3)

Para as enfermeiras deste estudo, e de acordo com Menossi (2009), o momento da recidiva é também um momento de frustração não somente para as crianças, adolescentes e as famílias, mas também para toda a equipe responsável pelo tratamento, precisamente por essa proximidade da morte. A busca por recursos espirituais, alicerçados nas crenças religiosas, sempre no sentido de vencer a morte, se torna mais evidente nessa situação.

Durante os momentos em que as enfermeiras realizavam a alta hospitalar das crianças, também observei que, com frequência, elas verbalizavam expressões, como “vai com Deus”. Dada a oportunidade para as informantes falarem sobre esse comportamento, identifiquei que essa era outra forma de oferecer o cuidado espiritual, a qual simbolizava proteção para a criança e sua família seguir protegida para o seu domicílio:

A enfermeira entregou os papéis da alta hospitalar para a mãe da criança. Despediu-se dela e da criança, usando a expressão: “Vai com Deus”. Ao perguntar para a enfermeira o significado dessa expressão, ela referiu ter falado inconscientemente, e que sempre falava daquela forma, pois acreditava que a partir da emissão daquelas palavras a criança iria embora para casa protegida. A enfermeira considera que esse é um tipo de cuidado espiritual. (diário de campo 24/09/11)

Em estudo conduzido por Powe e Jonhson (1997), a fala sobre a busca pela ajuda de Deus é cultural, faz parte do cotidiano do ser humano, que remete muitas vezes tão naturalmente para a simbologia de um poder supremo que tudo pode, e não reflete sobre essa crença. Mas, ao expressar algumas atitudes, revelam sua fé num poder supremo que dita as normas para a saúde e para a doença.

Neste estudo, além de o grupo eleger situações que determinavam o momento certo que deveriam prestar o cuidado espiritual - como nas situações de fragilidade impostas pela necessidade de realizar procedimentos dolorosos ou comunicação do diagnóstico do câncer, recidiva, ou cuidados paliativos, a maior parte das enfermeiras sentiam-se seguras para implementar esse cuidado somente a partir do momento em que elas identificavam pistas sobre as crenças e religião da criança ou familiares. As enfermeiras observavam a presença de objetos, como imagens de santinhos, rádios sintonizados em programas religiosos, objetos religiosos colocado nas camas ou berços, tais como: cruz, lenços com dizeres religiosos, fitas e óleos. No discurso a seguir, observa-se a segurança da enfermeira para prestar o cuidado espiritual quando ela identifica uma pista religiosa:

Quando vejo um terço, a bíblia e toalhinhas com dizeres religiosos, eu fico mais tranquila para falar sobre a religião. Aí, eu presto o cuidado espiritual, sem dúvidas. (E. 5)

“Eu só presto o cuidado espiritual se estou segura, se tenho vínculo e conhecimento do diagnóstico. (E. 9)

“Se a família da abertura, eu consigo prestar o cuidado espiritual. (E. 4)

As enfermeiras interpretam essas pistas como símbolos utilizados para lidar com a doença. Esses símbolos apresentam relação com as crenças da criança e da sua família. Na antropologia, o símbolo é usado para qualquer objeto, ato, acontecimento, qualidade ou relação que serve como vínculo a uma concepção, sendo essa concepção o significado do símbolo (GEERTZ, 1989). São exemplos de símbolos no contexto da oncologia pediátrica:

(...) Quando a mãe fala para mim que vai dar pílula do Frei Galvão, eu deixo, mas vão dizer que é só um papelzinho. Se ela acredita naquilo, eu tenho que fortalecer o que a mãe acredita. Isso é um cuidado espiritual. (E. 2)

(...) Ela [mãe] fala pra mim que esse gravador traz força pra ela [mãe] e que precisa internar com esse gravador. Todas às vezes, eu preciso permitir o gravador. Essa

crença que ela tem no gravador a fortalece e, então, eu considero como cuidado espiritual. (E. 2)

A nota de campo abaixo descreve o momento em que a enfermeira observa o contexto, antes de prestar o cuidado espiritual:

A enfermeira viu um santinho no quarto e a mãe da criança falou sobre Deus. A enfermeira relatou para mim que nesse momento sentiu-se segura para falar sobre a religião e prestar o cuidado espiritual (diário de campo 07/11/11).

Os discursos das crianças e de seus familiares também eram observados e considerados pelas enfermeiras como um indicativo da sua religiosidade de suas crenças, fornecendo segurança para o cuidado espiritual. As expressões como “graças a Deus” e seja o que “Deus quiser” eram comunicadas pelos pacientes e familiares e foram interpretadas pelas enfermeiras como um sinal verde para prestar este cuidado, como ilustra o trecho abaixo, o diário de campo:

No quarto, um radinho sintonizado em uma rádio evangélica. Sobre a cama, uma toalhinha escrita “Deus é fiel”. A enfermeira pergunta para a mãe da criança como ela está. A mãe sorri e refere que está bem, “graças a Deus”. A mãe fala: “Amanhã é o último dia de quimioterapia”. E novamente ela repete a frase: “graças a Deus”. A enfermeira tranquiliza-a, dizendo que vai dar tudo certo e que a mãe da criança precisa continuar confiante e ter fé. Ao sair do quarto, a enfermeira sorrindo, comenta comigo que nesses últimos tempos nunca havia visto uma mãe com tanta fé. A enfermeira considerou esse seu estímulo à mãe de manter a fé, um cuidado espiritual (diário de campo 23/04/2012).

Da mesma forma que as enfermeiras deste estudo precisam de segurança para prestar o cuidado espiritual, estudo realizado por Salgado, Rocha e Conti (2007) traz em seus resultados que o enfermeiro tem dificuldade em abordar o assunto religiosidade com os clientes e com os profissionais de saúde, por razões como: receio de serem rejeitados pelo cliente, de agredir a intimidade do mesmo, de não saber abordar as questões religiosas se o cliente for ateu, de ser mal interpretado, de não ser compreendido ao falar sobre cuidado espiritual, de sentir-se incomodado com a crença do outro ou de ser julgado equivocadamente e, a partir daí, discriminado. Já estudo feito por Souza (2010) afirma que o enfermeiro quando apresenta segurança em abordar essas questões delicadas, como é o cuidado espiritual,

constrói uma relação de confiança com o paciente, obtendo melhores resultados no tratamento.

Quando essas enfermeiras acreditavam na necessidade de prestar o cuidado espiritual e não dispunham de pistas simbólicas relacionadas ao cuidado espiritual para se apoiarem, elas sentiam-se inseguras para oferecer esse cuidado. Contudo, o reconhecimento e valorização da necessidade de prestar esse cuidado nos momentos eleitos por elas, por várias vezes, superavam o medo e permitiam a sua concretização. Nesses casos, as enfermeiras utilizavam a estratégia de perguntar diretamente para as crianças ou seus familiares sobre suas crenças e religião. Dessa maneira, o cuidado espiritual poderia ser prestado, sem medo de serem rejeitadas ou mal interpretadas durante a assistência.

Conforme Brunner e Suddarth (2009), quando identificamos a fé e a crença do paciente evitamos situações constrangedoras na prática do cuidado espiritual, como a divergência da religião do paciente com a do profissional. Nesse discurso, a enfermeira descreve como é na prática, quando não é possível identificar as pistas para lhe dar segurança:

Eu costumo perguntar para a família se necessita de alguma coisa, de uma oração ou se ela acredita em Deus, né? Porque eu tenho muitoooooo medo de falar alguma coisa que não é o que ela acredita. A experiência me deu condições de ir com calma, investigar primeiro. (E. 2)

O vínculo com a criança, adolescente e sua família foi também considerado fator determinante para o sucesso do cuidado espiritual. As crianças, adolescentes e seus familiares que possuíam uma relação empática ou um vínculo maior com a enfermeira, muitas vezes já estabelecido em internações anteriores, favorecia a prestação do cuidado espiritual. A nota de campo abaixo revela a importância da empatia na realização do cuidado espiritual:

(...) A enfermeira foi até o quarto. Pegou a criança no colo e brincou; conversou um pouco com a mãe da criança. Logo após preparou o material e foi até o quarto para realizar a punção venosa. A mãe da criança estava presente e pediu para criança ficar tranquila, pois quando era aquela “tia”, referindo-se à enfermeira, sempre dava certo. A enfermeira punccionou o acesso venoso, a mãe sorriu e direcionou o olhar para mim e falou: “quando é ela, ela não erra; dá sempre certo”. A enfermeira sorrindo, abraça e brinca com a criança falando: “Eu adoro ele!”. Ao sair do quarto, a enfermeira falou para mim: “Não sei o que eu sinto por essa criança, mas eu já peço para Deus cuidar”. (diário de campo 17/11/11)

O vínculo construído entre as enfermeiras, crianças e familiares proporciona confiança e fortalece a relação entre profissional e paciente, que extrapola o contexto de trabalho. Elas se apegam e preocupam com o estado de saúde dessas crianças e adolescentes, mesmo ao deixar o trabalho. O cuidado espiritual extrapola o contexto hospitalar e, mesmo geograficamente distante da criança e adolescente com câncer, a intervenção é realizada:

(...) O adolescente chegou para internação. Estava apresentando febre em casa após ciclo de quimioterapia. O adolescente ficou sorridente ao ver a enfermeira que estava no plantão. Foi logo brincando com ela, dizendo que ela iria passar a noite com ele e que ela já sabe que a veia só pode ser puncionada no braço esquerdo. A enfermeira sorrindo, pediu para ele ficar tranquilo que ela iria ver o melhor lugar para ser puncionado. O adolescente carinhosamente a chamou pelo nome no diminutivo e falou: “Ela sempre consegue”. A enfermeira depois me explicou que na primeira internação do adolescente, ela estava no plantão, conversou com ele e a família, por isso acha que ele confia tanto nela. Falou que quando é assim, elas sempre se apegam e, até em casa, chegam a se preocupar, a rezar e a pedir por eles (diário de campo 23/09/11).

Os discursos reforçam que, para as enfermeiras, a construção do vínculo no contexto da oncologia pediátrica é essencial. Autores atribuem essa formação do vínculo à cronicidade do câncer e às inúmeras internações das crianças, que faz com que essas enfermeiras estreitem as relações com esses pacientes e seus familiares (ROSS, 2006; NARAYNASAMY, 2009; NASCIMENTO, 2010):

(...) A gente se apega muito, né? Principalmente a criança da onco, eu acho que é uma criança mais carente de afeto, acho que pela condição que ela está, pela situação que ela está passando. (E. 5)

(...) A gente criou assim um elo muito grande, eu, ele e a mãe dele. (...) Eu me envolvi demais com ele durante o tratamento. (E. 7)

Apesar de o vínculo ser um dos indicadores do sucesso do cuidado espiritual prestado pela enfermeira, a sua presença não valida que ele será oferecido. Dentre as enfermeiras que compõem o grupo estudado, algumas delas, principalmente as com menor tempo de experiência profissional, evitavam abordar questões da espiritualidade com os pacientes e familiares, e procuravam não estimular e nem instigar o paciente a se expressar, pois se sentiam despreparadas e consideravam o tema muito misterioso e complexo para ser abordado

na sua prática profissional. Esse despreparo, quando mencionado, foi atribuído ao pouco ou nenhum contato com a temática na vida acadêmica.

Eu procuro não falar porque eu acho muito misterioso, sabe? Isso tudo de espiritualidade, eu não tenho nem pra mim. (E. 1)

(...) você acaba fazendo [cuidado espiritual], mas a gente não tem preparação nenhuma pra isso, mas fazemos por aquilo que acreditamos e aprendemos na prática. (E. 7)

Mesmo eu que já estudei sobre isso no luto e na morte, ainda tenho dificuldades, mas a experiência me ajuda a manter a calma nesses momentos [cuidado espiritual]. (E. 2)

No estudo realizado por Salmon (2010) grande parte dos recém formados sai despreparada para prestar o cuidado espiritual, mas esta mesma autora revela que a espiritualidade está diretamente ligada ao estado emocional e apenas aprendemos a usá-la com as experiências vividas. A dificuldade em abordar as questões espirituais do paciente não depende apenas de ter conhecimento e preparo, mas também de aspectos culturais, de saber lidar com a espiritualidade do outro em detrimento das suas próprias crenças e do preconceito por parte do paciente ou dos próprios profissionais.

A literatura também aponta que alguns profissionais evitam discutir questões espirituais e atribui essa atitude à valorização excessiva do aspecto físico em detrimento do aspecto espiritual, não demonstrando nenhum desejo em discuti-lo (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007). Corner (1997) explica que, a cultura do câncer, construída por profissionais de saúde formados pelo modelo biomédico, preocupa-se mais com o mundo subcelular do câncer e com os aspectos físicos, quando deveríamos nos preocupar com o mundo [o corpo] da pessoa que vivencia a doença. Segundo a autora, o corpo é infinitamente complexo e suas funções vão além do biológico, por isso as ações de saúde seriam mais eficazes se atendessem à integralidade.

Somado ao despreparo profissional, atribuído pela falta de conhecimento ou imaturidade profissional, as enfermeiras destacaram como dificuldade para a prática do cuidado espiritual a sobrecarga de trabalho e rotinas rígidas preestabelecidas. No contexto da pesquisa, em determinadas situações observadas durante a coleta de dados, as enfermeiras eram responsáveis por outro setor além da oncologia pediátrica, principalmente nos plantões

noturnos e finais de semana. Com frequência, elas eram solicitadas por profissionais do setor externo para realizar alguma intervenção:

Na unidade internou um caso novo com diagnóstico de câncer e a enfermeira tinha um curativo para realizar fora da unidade oncológica. Ela priorizou o curativo e sua justificativa foi que depois de fazê-lo ficaria com o tempo mais livre para conversar com a criança e a família do caso novo. (diário de campo 02/09/11)

Durante os momentos de observação, a enfermeira chegou a me avisar quando acreditava que não ia ter tempo para realizar o cuidado espiritual dentro da oncologia:

A enfermeira me diz: “Fabiane, hoje eu, provavelmente, vou ficar mais no isolamento contaminado, porque lá tem uma criança grave” (diário de campo 26/07/11).

Como consequência, as enfermeiras atribuem a não realização do cuidado espiritual à falta de tempo:

O cuidado espiritual tem que ter, mas nem sempre é possível. Porque tem dias, que a gente mal consegue dar conta [da rotina estabelecida]. (E. 1)

Estudos realizados com enfermeiros apontam que eles não incorporaram regularmente o cuidado espiritual no seu cotidiano pela falta de tempo para explorar as necessidades espirituais do paciente (VAN LEEUWEN et.al., 2006; NARAYANASAMY, 2009). Contudo, a partir dos resultados desta pesquisa, questiona-se sobre essa justificativa da falta de tempo, pois identifiquei que no mesmo contexto desta pesquisa em que foi descrita a escassez de recursos humanos para desenvolver o cuidado de enfermagem, observei que as enfermeiras se organizavam para a prática do cuidado espiritual às crianças em condições frágeis do estado de saúde (diagnóstico, cuidados paliativos, terminalidade e morte). Muitas vezes, nesse contexto onde a escala de trabalho não era favorável a esse cuidado que demandava maior contato com os pacientes, o cuidado espiritual também foi oferecido. Para as enfermeiras, a possibilidade de contribuir para a melhoria da condição de saúde das crianças supera qualquer esforço, inclusive a sobrecarga de trabalho e a falta de tempo.

O discurso que se segue, detalha como as enfermeiras conseguem administrar o seu tempo e se organizar para realização da intervenção com uma família que acaba de receber o diagnóstico de câncer da criança. Para esse grupo social, o cuidado espiritual é culturalmente

aceitável e valorizado nesse tipo de situação, como fruto da produção cultural das enfermeiras naquele contexto:

(...) Hoje, tem uma criança com diagnóstico novo. Então, eu estou com essa família e o outro enfermeiro, se tem alguma coisa mais urgente ali, ele cobre nesse momento, mas isso é pra eu poder dar uma atenção maior em momentos críticos. (...) tem momentos que tem a necessidade da sua presença [do cuidado espiritual] e a gente ainda consegue fazer isso. Temos um grupo de enfermeiros que faz essa interface. Então, o momento que eu estou [prestando o cuidado espiritual], tem outra pessoa me cobrindo. (E. 9)

Para esse grupo de enfermeiras, a cultura instituída sobre o cuidado espiritual é que ele deve ser oferecido em momento de sofrimento, dor e morte. Dessa cultura, derivam-se as escolhas dos pacientes que devem receber o cuidado espiritual da enfermeira:

Ah, nos momentos mais difíceis, né? Naqueles momentos que a gente vê que está meio complicado, ofereço o cuidado espiritual. (E. 6)

(...) quando um paciente está terminal e vai à óbito, eu sempre ofereço [o cuidado espiritual] pra família. (E. 5)

As enfermeiras participantes deste estudo demonstraram maturidade e habilidades para oferecer o cuidado espiritual. Os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual pelas enfermeiras variam conforme as suas experiências. Nota-se que as enfermeiras mais experientes tratam o assunto com mais naturalidade e segurança:

(...) fico pensando tanta coisa! Na faculdade a gente vê [conteúdo teórico sobre cuidado espiritual], mas na verdade quando a gente está na prática é que a gente aprende. A gente vai sentindo na pele o quê que é. Então, eu nem sei se teria como passar isso [conteúdo sobre cuidado espiritual] pra gente [durante a formação acadêmica]. É muito diferente. (E. 1)

Com o tempo você aprende com o grupo [sobre o cuidado espiritual], porque você acaba fazendo parte dele [grupo]. (E. 5)

No estudo realizado por Van Leeuwen et.al. (2006) os próprios pacientes relataram que os enfermeiros mais velhos abordavam mais os aspectos espirituais de seus pacientes e,

nesse mesmo estudo, esses enfermeiros referiram que com o passar dos anos, quando adquiriram experiências pessoais e profissionais, prestavam mais o cuidado voltado para à espiritualidade dos pacientes.

Dentre as informantes, identifiquei a valorização *individual* unânime da dimensão espiritual do cuidado de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, mas em termos de *grupo*, observei que ausência de priorização dessa intervenção. As enfermeiras, por exemplo, reúnem-se e organizam a sistematização de cuidados que requerem a descrição detalhada de procedimentos, mas relataram, até o momento, não terem discutido aspectos do cuidado espiritual naquele contexto. A cultura que existe para orientar o cuidado espiritual aos fragilizados clinicamente foi sendo construída na interação social entre as enfermeiras e apreendida pelo grupo por meio das ações do cotidiano.

O compromisso individual das enfermeiras com a dimensão espiritual das crianças, adolescentes e famílias foi revelado através dos seus discursos sobre as inúmeras histórias de fé contadas por elas durante as entrevistas. Tais histórias foram vividas ao longo da atuação profissional como enfermeiras na oncologia pediátrica e, muitas delas envolvem a dimensão espiritual das crianças e suas famílias e também das próprias enfermeiras. Ao descreverem sobre essas histórias, seus discursos estiveram carregados de emoções, expressando olhos lacrimejantes e choro:

(...) Ele [criança] já não estava bem. Eu entrei lá [no quarto]; eram dez da noite; ele deu um suspiro e se foi. Nossa! Aquilo lá pra mim eu entendo o que significou. Foi o perdão dele. (E. 3)

(...) A mãe trouxe um padre que era da religião católica para fazer o batismo da criança dentro do hospital. Então, teve toda a organização, até os padrinhos para realizar o batismo. (E.4)

(...) Ele [adolescente] se despediu da família e falou: “Tem uma sombra aqui do meu lado; ela veio me buscar e a gente vai fazer uma viagem. Eu tô com medo, mas ela falou que eu vou ter que ir de qualquer jeito, mas eu quero que vocês saibam que eu amo vocês”. Depois ele morreu. (E. 5)

As enfermeiras consideram esses momentos como aprendizados e compreendem essas experiências como crescimento não só profissional, mas também pessoal, pois trabalhar com essas crianças, adolescentes e suas famílias é uma doação constante e, presenciar este sofrimento, faz com que os profissionais passem a achar seus próprios problemas pessoais insignificantes. Para Menossi (2009), esse envolvimento traz os momentos difíceis citados

pelas enfermeiras, mas também trazem situações de alegrias relacionadas à gratificação que emerge do reconhecimento pelo cuidado prestado, do acompanhamento da sua melhora e da reconstrução de vida.

No contexto da oncologia pediátrica, o cuidado espiritual prestado pelo enfermeiro deve ser reconhecido e valorizado, mas não sistematizado, em virtude da influência de vários elementos acima descritos, como as características socioculturais da enfermeira, da família e da instituição; a formação de vínculo; o conhecimento e a experiência profissional que aprimoram as habilidades para abordar as famílias. As enfermeiras acreditam que o cuidado espiritual é algo que acontece naturalmente, após a criação do vínculo e através da relação de confiança entre profissional e paciente. Para elas, a sistematização desse cuidado não seria a melhor forma de colocá-lo em prática, pois poderia ser oferecido muito mais para cumprir uma atividade, que sua própria finalidade de, por exemplo, apoiar e confortar os pacientes e suas famílias:

(...) Isso [a sistematização do cuidado espiritual] é uma construção que não dá pra você fazer em pouco tempo. Você precisa ter uma disponibilidade e a quantidade de recursos humanos conta bastante. (...) Eu não acredito nessa coisa de você fazer aquele questionário, aquele histórico de enfermagem, que você chega e é isso, é aquilo. Não pode ser dessa forma. É uma construção de um vínculo e, na correria que a gente tem do dia-a-dia do trabalho, fica complicado, porque você tem urgência, você tem coisas que são imediatas [que interferem na formação do vínculo]. (...) não adianta você ter muita gente na equipe e não ter esse olhar para essa coisa [cuidado espiritual], achar que você sentada ali vai fazer alguma coisa. (E. 9)

Esse discurso mostra que para que o cuidado espiritual seja efetivo, é preciso muito mais que ter tempo e recursos humanos. É necessário ter um olhar voltado para a integralidade do cuidado e que a enfermeira se coloque disponível para praticá-lo. Durante a observação participante, identifiquei oportunidades para as enfermeiras oferecerem o cuidado espiritual aos pacientes e familiares, mas se ela julgasse desnecessário, esse não seria realizado.

O cuidado espiritual também não pode ser prescritivo, pois não tem uma técnica clara, e, por isso, pode ser causador de conflitos entre as próprias enfermeiras, que têm dificuldades para avaliar o cuidado prestado. É comum observar que a enfermeira, no início da sua carreira profissional, só se sente produtiva e valorizada quando está realizando uma técnica ou um

procedimento sistematizado e pode se sentir incomodada quando está prestando um cuidado que está pautado, eminentemente, na interação com o paciente e sua família:

Depois de três anos de profissão eu comecei a valorizar isso [cuidado espiritual]. Antes, parecia que eu estava batendo papo, sem realizar nenhum procedimento. (E. 2)

No senso comum, as enfermeiras são produtivas quando elas estão executando técnicas, e mais ainda, se são complexas. Ao contrário, oferecer o cuidado espiritual não evidencia uma técnica explícita, que obedece a passos rígidos e sequenciais, mas exige conhecimento, vínculo, habilidade de comunicação, sensibilidade, compromisso e envolvimento, que a depender do contexto e de quem irá realizá-lo, pode se apresentar como de complexidade muito mais ampla.

Para Beatto (2009), a produtividade do enfermeiro não depende apenas dos meios técnicos, mas da capacidade de aprender e inovar, portanto, do conhecimento que se produz e se acumula de forma implícita no contexto de trabalho do enfermeiro, das suas práticas e saberes desenvolvidos no cotidiano. Segundo a OMS (1997), a enfermagem é a classe profissional mais amplamente distribuída e que detém a maior diversidade de papéis, funções e responsabilidade. Ainda que a identidade profissional comece durante a formação inicial, há que se considerar que ela se desenvolve no contexto de trabalho e se modifica e se transforma em decorrência do ambiente, das relações e das experiências.

No cotidiano do trabalho dessas enfermeiras, elas demonstram receio de não serem valorizadas pelo próprio grupo quando não estão desenvolvendo técnicas ou procedimentos mais complexos. Entre as próprias enfermeiras e entre elas e a equipe de enfermagem há um incômodo quando o outro observa que a enfermeira mantém uma conversa com os pacientes e famílias no decorrer do plantão, podendo considerar aquela ação como perda de tempo. Evidenciou-se a importância de a enfermeira ser reconhecida pelo grupo ao qual ela pertence e para o grupo de trabalho de maneira geral e, muitas vezes, isso significa negligenciar as necessidades de cuidado espiritual na oncologia pediátrica em detrimento da concentração de suas atividades no desenvolvimento de ações observáveis e culturalmente valorizadas naquele contexto:

Às vezes, entre o grupo de auxiliares de enfermagem, eles vão achar que o enfermeiro está batendo papo, porque ainda não têm maturidade. Já neste grupo de enfermeiros, somos capazes de entender isso [cuidado espiritual]. (E. 1)

Aqui nesse grupo, todo mundo entende a importância do cuidado espiritual, ninguém fica achando que estamos batendo papo. (E. 9)

Isso é paradoxal, porque as enfermeiras consideram muito mais desgastante a conversa e o apoio aos pacientes e famílias, que requerem habilidades e disposição da enfermeira:

Esse tipo de cuidado [espiritual] é muito desgastante, mil vezes pior que a técnica. (E. 9)

Carijo (2012) mostra em seu estudo que muitas vezes a imagem construída do que é ser um bom enfermeiro está relacionada à técnica ou a prestar um bom atendimento com destreza manual, o que implica ser tecnicamente competente. Durante o próprio processo de formação do enfermeiro valorizam-no dessa forma, mas na medida em que avançam na profissão e acumulam experiência, vão desconstruindo essa imagem e reconstruindo outras, principalmente quando se deparam na prática com a realidade do que é ser enfermeiro.

Na oncologia pediátrica, o cuidado espiritual é uma intervenção valiosa para as famílias ao longo de todo o tratamento, e não apenas em situações pontuais de sofrimento. Conhecer as crenças e valores pessoais dos pacientes faz parte do processo de cuidar e interfere nos resultados do tratamento. O cuidado espiritual é tão importante quanto o tratamento clínico e, para Dezorzi (2008), é intrínseco ao ser humano acreditar em algo superior, principalmente quando se está no processo de uma doença como o câncer.

### **6.3 CUIDADO EM DOSE DUPLA: BENEFÍCIOS E SUPERAÇÃO**

O estigma de morte que acompanha o diagnóstico do câncer e a necessidade da fé e da esperança para lidar com a doença constituem características culturalmente impostas ao câncer. Na nossa sociedade, embora com o avanço da ciência e da tecnologia, que tem possibilitado sucesso no tratamento e até mesmo a cura do câncer, ele ainda é considerado uma doença incurável, com um contato próximo com a morte (GUERRERO et.al., 2011).

O câncer é uma doença culturalmente carregada de estigma e símbolos negativos. Concordando com Maruyama (2004), a própria cultura afeta o sentido que as pessoas dão para a experiência do câncer, sendo assim, a espiritualidade é muito mais valorizada, já que na nossa cultura ela é lembrada em momentos de dor e sofrimento. Nesta pesquisa, as participantes se apoiaram nessa cultura do câncer para enfatizar a necessidade do cuidado

espiritual na oncologia. O discurso desta enfermeira expressa a necessidade do cuidado espiritual no momento em que se recebe o diagnóstico do câncer:

(...) [Cuidado espiritual] é a possibilidade de você se sentir útil, cuidar de outra forma. O diagnóstico de câncer é um momento tão duro! Com o cuidado espiritual, você consegue fazer alguma coisa pelo outro, mostrar que ele não está sozinho nessa. (...) A gente precisa manter esse cuidado no próprio diagnóstico, quando acabou de fazer [o diagnóstico]. A família está desestruturada, porque ela acredita: “Vai morrer!” [O câncer] ainda tem esse significado. (E. 2)

O câncer ainda é visto como causador de sofrimento e de dor, com poucas chances de cura. Assim, na oncologia pediátrica, para essas enfermeiras, o cuidado espiritual é a única maneira que resta para elas se sentirem úteis no processo de cuidar e como membro de uma equipe de saúde. E, quando não houver qualquer possibilidade terapêutica, é uma forma de cuidar até o fim; é o único elemento de apoio nessas situações:

(...) não tem prognóstico. E aí? A parte espiritual torna-se o mais importante. É um apoio nas notícias ruins. (E. 3)

Foi necessário ouvir as enfermeiras falar sobre os efeitos que o cuidado espiritual poderia proporcionar às crianças e aos adolescentes com câncer e suas famílias. Para elas, tanto os pacientes e suas famílias quanto elas mesmas se beneficiam do cuidado espiritual no contexto da oncologia pediátrica. Dessa forma, o cuidado atende a duas finalidades, favorecendo mutuamente os envolvidos.

Crianças, adolescentes e suas famílias precisam lidar com a doença e o cuidado espiritual é uma forma de oferecer apoio e conforto, paralelamente ao tratamento clínico. Na nota de campo a seguir, a enfermeira, durante a realização de um curativo do cateter, considerou a necessidade de oferecer também o cuidado espiritual:

(...) fomos até o quarto. A enfermeira explicou o procedimento para criança e para a mãe e realizou o curativo do cateter. Durante o procedimento, a criança resmungou palavras que não foram possíveis de ser entendidas por mim, mas não chorou. A mãe estava com o olhar cabisbaixo, com um livro religioso no colo e segurando a mão da criança. Permaneceu calada durante todo o procedimento. Ao término, a enfermeira perguntou se estava tudo bem e a mãe respondeu estar cansada. A enfermeira aconselhou a mãe a ter fé, pois o que precisava ser feito, já estava, e que

tudo daria certo. A mãe respondeu: “Tomara!, porque só Deus mesmo. (diário de campo 07/11/11)

Eles [criança e família] buscam conforto na religião e na espiritualidade deles e o enfermeiro tem que estar atento a isso. (E. 2)

As enfermeiras reconheceram que o cuidado espiritual auxilia a família na busca de respostas ao inexplicável, na aceitação da doença, promove a calma, o otimismo, a força, e a melhora terapêutica:

O cuidado espiritual ajuda ficar mais tranquilo. (E. 3)

(...) [cuidado espiritual] traz o apoio para os pacientes e familiares que estão aqui enfrentando uma doença grave. (E. 9)

(...) A criança está fazendo o tratamento terapêutico, mas eu acredito que nesse momento do câncer, o cuidado espiritual seja o melhor tratamento. (E. 8)

No trecho abaixo do diário de campo, a enfermeira relata a experiência da visita de uma figura religiosa para uma criança em estado grave:

(...) O padre veio e fez uma oração com a criança e a família. A criança ficou melhor, o ambiente mais sereno. Não é que a criança sarou, mas talvez a aceitação dela e da família tenha ficado melhor [após ter recebido o representante religioso]. (diário de campo 15/07/11)

As enfermeiras consideram que o momento que as crianças, adolescentes com câncer e suas famílias vivem é um momento de encontrar a si, de buscar a verdade, de superação. Portanto, reconhecem a aplicabilidade do cuidado espiritual na oncologia pediátrica. Culturalmente, parece ser uma evidência universal afirmar que a doença questiona sempre o homem e o faz entrar em si próprio, encontrar-se consigo mesmo e descobrir a própria verdade (ROSELLÓ, 2009). Na prática, o cuidado espiritual oferece outra alternativa para a manutenção da fé e da esperança, além da racionalidade médica que dá explicação para a doença a partir da ciência.

Alguns efeitos do cuidado espiritual foram descritos pelas enfermeiras, outros elas definiram como inexplicáveis. Para elas, o inexplicável é tudo o que elas não conseguem provar cientificamente, mas que é possível de ser identificado pelo profissional por meio do

semblante e das atitudes do paciente e, às vezes, até por meio da monitorização de dados fisiológicas:

(...) Então, eu já vi situações aqui que a criança não tava bem. De repente, a mãe orou e a criança melhorou. Vai explicar, né? (E. 6)

(...) Você vê uma criança que está morrendo, que está com bradicardia, a mãe pega na mão e diz: “Você não vai morrer. Você não vai me abandonar.” Aí, a gente vê a frequência cardíaca da criança subir. Esse é o efeito. Não consigo provar cientificamente. É inexplicável!” E2.

Frente ao inexplicável para essas enfermeiras, Malinowski (1948), em estudo realizado sobre ciência e religião, torna inteligível e descreve:

A religião ajuda as pessoas a suportar situações de pressão emocional, abrindo fugas a tais situações e a tais impasses, que nenhum outro caminho empírico abriria, exceto através de ritual e da crença no domínio do sobrenatural.

Muitas vezes, as participantes não conseguem explicar, por exemplo, a melhora clínica de uma criança, mas creem que foi em virtude de uma intervenção espiritual, realizada, principalmente, através das orações da família e da criança. Para as enfermeiras, o sentido dado por elas à oração é uma construção social e cultural das suas crenças, religião e valores:

Então, eu sou católica, mas eu consigo, dentro da família evangélica, testemunha de Jeová, fazer uma oração, quando necessário. Pode não ser o meu pai nosso, mas peço para que Deus ajude, dê força. (...) Eu costumo perguntar, em algumas situações, se a família necessita de alguma coisa, de uma oração. (E. 2)

Às vezes, uma oração faz bem. (E. 3)

Acreditam que o cuidado espiritual fornece tranquilidade, não só para os pacientes, mas para os seus familiares. Afirmam que, em determinadas situações, as famílias têm a necessidade de saber qual é a influência da religião na vida da enfermeira, para saber qual a repercussão dessa influência no cuidado prestado às crianças. Para elas, as famílias creem que a enfermeira que tem uma crença apresenta maior sensibilidade e habilidade para lidar com a criança e seu sofrimento:

(...) eu percebi que ele [pai] sentiu-se melhor ao saber que eu acredito em Deus e que procuro buscar isso na minha vida. Parece que ele ficou mais tranquilo em saber que o filho dele estava sendo cuidado por pessoas que acreditam em Deus e que buscam isso. (E. 1)

De acordo com Diddle, Denham (2010), os enfermeiros que fornecem o cuidado espiritual realmente possuem algumas habilidades que completam lacunas dos cuidados de enfermagem no cotidiano, reduzindo o estresse e aumentando a força emocional dos seus pacientes.

O grupo de enfermeiras acredita que a aceitação do cuidado espiritual pelos pacientes e suas famílias torna-os mais compreensivos diante das situações de sofrimento e passam a entender melhor o processo da doença. O cuidado espiritual sustenta a fé e promove a esperança desses pacientes; já para as enfermeiras, por exemplo, elas sentem-se mais fortalecidas para realizar os procedimentos invasivos, com maior facilidade para desenvolver as técnicas quando se apoiam no cuidado espiritual, o que repercute positivamente no cuidado das crianças:

(...) ajuda a fazer o procedimento? Eu não sei, mas a gente percebe que realmente o ambiente fica mais sereno, mais tranquilo. (E. 4)

Vem anjinho, vem anjinho [chamando o anjo da guarda da criança] para gente conseguir pegar o acesso venoso. Isso acalma e fortalece a criança. (E. 2)

As repercussões do cuidado espiritual nas próprias enfermeiras alimentam a manutenção dessa prática, pois recaem diretamente sobre elas. De forma indireta, elas se beneficiam do cuidado prestado aos pacientes e famílias, pois usufruem os aspectos que estão envolvidos nesse cuidado, permanecendo mais tranquilas e seguras durante o trabalho:

(...) ajuda muito [cuidado espiritual] até para ficar mais tranquilo. Ajuda a fazer o procedimento. (...) Todo dia antes de entrar, de iniciar minha atividade saindo do elevador eu faço uma prece e peço proteção pra mim e para as crianças. (E. 4)

Contudo, o desgaste das enfermeiras consequente ao esforço empreendido para prestar o cuidado espiritual é uma consequência negativa vivida por elas, mas que supera seus benefícios. Além de requerer disponibilidade e dedicação, esse cuidado é oferecido em situações em que as crianças apresentam uma condição clínica de instabilidade ou gravidade, o que pode comprometer ainda mais na saúde das enfermeiras:

(...) quando uma criança está em fase terminal, você se sente sugada, toda sua energia vai sendo sugada e parece que você perde as forças. (...) A gente sofre junto [pausa]. O contato com a família, as conversas, são pesadas, sei lá. Você tem que tentar ao máximo não levar as coisas daqui pra sua casa para não ficar sofrendo tanto, vivenciando tanto essas coisas. (E. 7)

Para amenizar esse desgaste, as enfermeiras mencionaram a existência de grupo de apoio e representantes religiosos que visitam o setor e oferecem suporte aos pacientes e funcionários. Elas acreditam que essa estratégia contribui positivamente no trabalho e que os profissionais que cuidam da sua espiritualidade sentem-se mais confortados para lidar com o cuidado do outro. Esses dados corroboram o estudo de Dezorzi (2008), que sugere a inclusão do autoconhecimento nos processos de educação permanente na enfermagem, uma vez que ele foi considerado imprescindível para que a espiritualidade permeie o cuidado de si. O autoconhecimento promove a transformação do ser que cuida, ampliando sua consciência e reintegrando-o consigo mesmo. Para serem capazes de cuidar da espiritualidade de seus pacientes, as enfermeiras precisam cuidar delas mesmas, através da contínua busca por harmonia e integridade.

Em estudo realizado por Diddle e Denham (2010) sobre as relações da espiritualidade com a saúde e doença, os autores afirmam que não devemos acreditar que pelo fato de as relações envolverem questões espirituais e saúde sejam sempre positivas, pois, muitas vezes, alguns efeitos podem prejudicar o profissional ou paciente. De fato, as notas do diário de campo de uma enfermeira mostra que o sofrimento é, às vezes, tão intenso a ponto de ela desejar abandonar o trabalho e buscar outro num contexto de menor sofrimento:

(...) Nesse momento, conversávamos sobre o que é trabalhar na oncologia pediátrica. A enfermeira relatou não ser fácil trabalhar na oncologia pediátrica, reiterando que as enfermeiras sofrem muito e às vezes até pensam em mudar de área. (diário de campo 14/07/2011)

Kleinman (1988), antropólogo que realizou estudos sobre o sofrimento na doença crônica, o definiu com base na perspectiva histórica e transcultural como um aspecto universal da experiência humana (KLEINMAN, 1991). Ele é classificado pelas pessoas e grupos sociais em consequência a um problema para o seu corpo ou espírito. Apesar de o sofrimento apresentar significado cultural, com elaborações diferentes entre os indivíduos e grupos sociais, a experiência do sofrimento possui características próprias da condição humana. As expressões do sofrimento são expostas pelas emoções, que são construções

culturais (CANESQUI, 2007). Prestar o cuidado espiritual na oncologia pediátrica gera sofrimento espiritual nas enfermeiras, e a manifestação desse sofrimento está relacionada às diferentes elaborações que as enfermeiras fazem desse trabalho, a partir de suas experiências e influências culturais. Expressar as emoções advindas desse sofrimento no próprio grupo, se essa for uma cultura construída e valorizada por ele, poderia minimizar o desgaste descrito por essa informante.

Lidar com o câncer exige um envolvimento com a espiritualidade e com a religião, porque ele traz consigo a questão do estigma da morte. A oncologia tem uma série de atributos que favorecem a menção da abordagem da espiritualidade. O grupo reconhece que precisa de algo a mais, como do cuidado espiritual, para enfrentar as situações percorridas na trajetória da doença das crianças, adolescente com câncer e suas famílias. Na oncologia, há características próprias que favorecem o cuidado espiritual, como o tempo prolongado de internação, o tratamento doloroso e as idas e vindas da hospitalização:

(...) Lá fora (fora do setor de oncologia), a gente não tem tanta noção da importância do cuidado espiritual. (...) Dependendo da doença, lá fora, trata rápido, o tratamento é menos doloroso. Então, é por isso que a gente acaba trazendo mais o cuidado espiritual para os pacientes daqui (da oncologia). Eles ficam muito tempo internados, a gente tem mais vínculo. Aqui a gente consegue observar melhor isso. (E. 5)

(...) Pelo impacto da oncologia se discute mais esta questão [o cuidado espiritual]. Lá dentro [na oncologia] é diferente. Você consegue trabalhar melhor o cuidado espiritual. A equipe escuta mais e enxerga essa necessidade. (E. 2)

Powe (1997), em estudo realizado sobre as perspectivas do câncer, afirma a existência da questão do estigma dessa doença e refere que, para a maioria dos indivíduos, a palavra “câncer” os remete às percepções de dor, desesperança, medo e morte inevitável. Culturalmente, na nossa sociedade ocidental, a espiritualidade é considerada uma estratégia para lidar com as percepções citadas por Powe (1997). Considerando a construção cultural da doença, as participantes do estudo também reconheceram melhor a necessidade do cuidado espiritual quando se depararam com o câncer em suas vidas profissionais, que possui um significado negativo e causa impacto na sociedade.

Na própria oncologia, as enfermeiras elegeram situações específicas que elas reconhecem, elegem, aceitam e praticam o cuidado espiritual e, na maioria das vezes, essa eleição se dá no momento de falência terapêutica, quando não mais dispõem de recursos para

lidar com a situação. Constatamos que, no seu limite de atuação enquanto profissional, elas provam da sensação de impotência em alguns momentos:

(...) nesses momentos a gente se sente mais impotente. Quando está nessa situação de dor, de cuidados paliativos, de diagnóstico novo, morte, a gente realmente não consegue suprir o que eles estão precisando naquela hora. Tem coisa que foge do nosso alcance, a gente faz o possível, mas às vezes não é capaz de aliviar o tamanho do sofrimento. Então a gente busca o cuidado espiritual (E. 1)

O sentimento de impotência experimentado principalmente pelos profissionais da área de saúde é muito difícil de ser trabalhado, pois historicamente temos a incumbência de salvar vidas. Além disso, o enfrentamento de situações de finitude de pacientes oncológicos, principalmente jovens e crianças, sensibiliza os profissionais com maior intensidade. Na cultura ocidental o contato com a questão do sofrimento e da morte é postergado ao máximo, como se fosse possível poupar as pessoas até que tenham idade suficiente para aceitá-las e saber lidar com a finitude como processo da vida humana. Isso gera sentimentos de impotência e frustração, o que faz com que o enfermeiro não consiga enfrentar essas situações (BUETTO, 2009).

O enfermeiro lida com situações de doença, sofrimento e morte e, culturalmente, estas situações estão articuladas à crença e à fé. É praticamente inerente à profissão acreditar em algo que transcende o mundo físico. O enfermeiro não pode ir contra o compromisso moral e cultural da sua profissão; ele reconhece este cuidado como parte dos cuidados da enfermagem, porém ainda permanece um descompasso entre o reconhecer e o praticar:

Historicamente, a religião sempre fez parte da enfermagem, mas só reconhecemos e praticamos isso nos momentos de dor e sofrimento. (E. 2)

A literatura mostra que na história da enfermagem, a profissão sempre esteve ligada às questões religiosas e espirituais. Estudo realizado por Carrijo (2012), sobre a história da enfermagem e sua formação de identidade profissional, mostra que o processo de cuidar, antigamente, era exercido por religiosos e o primeiro programa de enfermagem criado e implantado por Florence Nightingale mantinha caráter religioso e espiritualizado do “servir ao próximo”, principalmente aos pobres e necessitados. No contexto da oncologia pediátrica, as enfermeiras não podem escolher não cuidar de pacientes oncológicos, mas podem deixar de prestar o cuidado espiritual a essa clientela, pois se esse cuidado para as enfermeiras já requer

habilidade e dedicação, no contexto da oncologia, agrega-se a ele outros componentes que o tornam ainda mais complexo.

Nesta pesquisa, as enfermeiras assumiram o desafio de prestar o cuidado espiritual na oncologia pediátrica, mesmo que para uma parcela restrita da população e arcando com as dificuldades e consequências dessa decisão, pois os benefícios desse cuidado superam os riscos, inclusive à sua saúde. Elas romperam barreiras da insegurança, se arriscando para aprender no processo de cuidar, principalmente as enfermeiras mais jovens; e se arriscando também ao se expor ao sofrimento da criança e do adolescente com câncer e sua família, escolhendo apoiá-los e contribuindo para a efetivação do cuidado integral.

*As religiões são caminhos diferentes convergindo para o mesmo ponto. Que importância faz se seguimos por caminhos diferentes, desde que alcancemos o mesmo objetivo?*  
Mahatma Gandhi

## *7 Considerações finais*

O objetivo desse estudo foi analisar os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica. Para tanto, tomou-se como base teórica a antropologia interpretativa, que tem como essência a cultura e estuda as formas culturais, com análise do comportamento do homem em sociedade.

Como método, adotamos a etnografia, que é uma descrição densa da realidade, e, desse modo, o trabalho de campo etnográfico foi imprescindível para descrever, de forma mais densa possível, as práticas e as ações relacionadas ao cuidado espiritual no cotidiano das enfermeiras.

Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevistas semiestruturadas audiogravadas, complementadas pelo diário de campo. O local da pesquisa foi um hospital-escola, situado no interior paulista e referência para o atendimento oncológico infantojuvenil. Participaram do estudo nove enfermeiras que atuavam no setor de oncologia pediátrica.

Os dados obtidos foram transcritos, dando origem aos textos, os quais foram analisados com base nas orientações para análise temática indutiva. Foram elaborados três temas representativos dos sentidos para o fenômeno em estudo: do conhecimento ao desafio para a prática clínica; agindo no momento certo: o cuidado espiritual no cotidiano da enfermeira na oncologia pediátrica; o cuidado em dose dupla: benefícios e superação.

A primeira unidade de sentido, do conhecimento ao desafio para a prática clínica, revela as tentativas das enfermeiras para expressar o conhecimento sobre o cuidado espiritual na oncologia pediátrica. A subjetividade e a complexidade, que são próprias desse cuidado, foram lembradas pelas enfermeiras. O cuidado espiritual na oncologia pediátrica apresenta-se articulado e indissociável da religião, da fé e da espiritualidade; é difícil de ser identificado em suas particularidades, por não possuir fronteiras claras que delimitam o seu alcance. Esse cuidado, na visão das enfermeiras, não apresenta uma definição única; ele é valorizado pelas informantes a partir da influência da cultura do câncer de dor e sofrimento que permeiam o contexto da oncologia pediátrica.

A segunda unidade de sentido discorre sobre a necessidade de as enfermeiras conhecerem os elementos culturais que são valorizados e que norteiam o pensar e o agir dos familiares, de modo a orientar o cuidado espiritual. As participantes preocuparam-se, também, com o cuidar de si e com o fortalecimento de suas crenças para melhor compreensão do seu trabalho na oncologia pediátrica. Esse tema apresenta, também, como o cuidado espiritual é oferecido pelas enfermeiras, identificando situações do seu cotidiano que indicam o momento em que o cuidado espiritual deve ser oferecido. O cuidado apresenta-se de duas formas:

explícito, quando o enfermeiro recebe indicativos que os deixam seguros para a prática do cuidado, e implícito, quando o enfermeiro prefere não demonstrar comportamentos e atitudes que denunciam que o cuidado espiritual foi oferecido, pelo receio das reações de quem o recebe.

Identifica-se a valorização cultural do grupo estudado de situações clínicas do contexto do cuidado oncológico que merecem a intervenção do enfermeiro, sob a forma de oferecimento do cuidado espiritual. As situações eleitas pelo grupo são: a comunicação de más notícias, como a de um diagnóstico; cuidados paliativos; procedimentos dolorosos, recidivas ou diante da própria terminalidade.

Ainda nessa unidade de sentido, discute-se sobre os elementos que fundamentam o processo de escolha das situações em que as enfermeiras devem prestar o cuidado espiritual. Nesses casos, valorizam-se as habilidades de comunicação das enfermeiras, a sua disponibilidade, o compromisso e o vínculo com as famílias. O grupo aceitou naturalmente o fato de a enfermeira estar ali cuidando, mas não desenvolvendo procedimentos. Nessas situações, o próprio grupo validou a ação do enfermeiro de atender às necessidades espirituais das famílias, organizando-se para direcionar parte do seu tempo para interagir com a família e prestar esse tipo de cuidado, em detrimento de outras técnicas que precisem ser atendidas.

As enfermeiras consideram que fornecer apoio e comunicar com a família são atividades que podem requerer habilidades muito mais complexas que a execução de uma técnica ou procedimento. Já nas situações não eleitas pelo grupo como prioritárias para a prática do cuidado espiritual, esse cuidado é tomado como sinônimo de religião, pois as intervenções religiosas são mais concretas para as enfermeiras, permitindo o planejamento de ações de enfermagem, tais como autorizar a entrada de representantes religiosos, rezar com as famílias e incentivar o manuseio de objetos religiosos, como terços e bíblias. Além disso, ao tomar o cuidado espiritual como sinônimo de religião as enfermeiras sentem-se desobrigadas de prestar o cuidado espiritual, pois o objeto de trabalho da enfermeira, que é o cuidado, é excluído da ação, e conseqüentemente, a sistematização do cuidado de enfermagem. A necessidade e o compromisso da enfermeira de avaliar e oferecer o cuidado espiritual e de registrá-lo deixa de existir.

Para o grupo de enfermeiras, apropriar-se da religião também significa estar cumprindo o seu papel de oferecer conforto, pois traz a possibilidade de promover e ampliar sentimentos de esperança, e possibilita o alcance do objetivo de cuidar nos momentos difíceis. Ao oferecer um cuidado espiritual pautado na religião, a enfermeira não corre riscos de ser mal interpretada, pois a religião é institucionalizada e, portanto, concreta.

A terceira unidade versa sobre o benefício mútuo de prestar o cuidado espiritual. Ao mesmo tempo em que as enfermeiras atendem às necessidades espirituais da sua clientela, elas se confortam por meio do apoio promovido por esse cuidado. Para concretizar o cuidado espiritual, as enfermeiras superam a sua insegurança, a falta de habilidades e o sofrimento inerente ao câncer e, mais que isso, que acometeu crianças e adolescentes.

Com os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras no contexto da oncologia pediátrica, apreende-se que este cuidado não é sistematizado aos moldes da profissão e as enfermeiras se sentem desincumbidas de prescrevê-lo, realizá-lo, checá-lo e registrá-lo, mas ele caminha a favor da prática, pois atende à necessidade espiritual, que é intrínseca à existência humana e necessita de cuidado.

Discute-se, também, em relação às justificativas trazidas pela literatura da área para o não oferecimento do cuidado espiritual pelo enfermeiro, a saber: a falta de tempo, de conhecimento e de habilidades de comunicação, pois os sentidos identificados apontam para a influência do contexto sociocultural na eleição de situações em que o cuidado espiritual é, ou não é, valorizado pelo grupo de enfermeiras. Na história da enfermagem, o acúmulo de atividades e a escassez de recursos humanos têm sido usados como resposta das enfermeiras às situações desfavoráveis que enfrentam, como a necessidade de justificar o não oferecimento do cuidado espiritual de forma sistematizada na oncologia pediátrica. Ainda a esse respeito, essa pesquisa apresenta outra possibilidade de discutir essas questões, pois os sentidos apresentados mostram que as enfermeiras são capazes de se articular e organizar o seu processo de trabalho para oferecer esse cuidado aos que são considerados por elas como necessitados dessa assistência.

Assim, destaca-se que a decisão de prestar o cuidado espiritual, para esse grupo de enfermeiras e no contexto estudado, está sujeita à valorização cultural dessa prática pelo próprio grupo, da motivação da enfermeira e da identificação de antecedentes que indicam à enfermeira, de alguma forma, elementos culturais valorizados pelas crianças, adolescentes e seus familiares. Para se concretizar, é necessário preparo e habilidade, e é influenciado por fatores socioculturais de quem o fornece e o recebe. As enfermeiras reúnem tais características e são capazes de descrever situações de sucesso em que o cuidado espiritual, foi oferecido na oncologia pediátrica, valorizando o cuidado integral.

*Uma boa cabeça e um bom coração formam sempre uma combinação formidável.*  
*Nelson Mandela*

## *Referências*

BALDACCHINO, D.R. Nursing competencies for spiritual care. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, p. 885–896, 2006.

BASTOS, M.A.R. Estratégia metodológica utilizada para contextualizar o cenário cultural do CTI de um hospital universitário. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 163-71, 2001.

BENKO, M. A.; SILVA, M. J. P. Pensando na espiritualidade no ensino de graduação. **Revista Latino Americana Enfermagem**, São Paulo, v.4, n.1, p.71-85, 1996.

BEZERRA, M. R. N.; BAPTISTA, S. F. A criação da escola de enfermeiras Luiza de Marillac: estratégias para manutenção do poder da igreja católica dos espaços hospitalares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p.241-53, 2002.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOFF L. **Espiritualidade: um caminho de transformação**. Rio de Janeiro: Sextante; 2006.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução a teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. 335 p.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. 664 p.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, p. 77-101, 2006.

BRUNNER & SUDDARTH. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

BUETTO, L. S. **Os significados de ser enfermeiro especialista em oncologia**. Ribeirão Preto. 2009.140f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CANESQUI, A.M. (Org). **Olhares socioantropologico sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007.149p.

CARRIJO, A. R. **Ensino de História da Enfermagem: formação inicial e identidade profissional**. São Paulo. 2012. 172f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

CHAN, MF, et.al. Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: results of a cluster analysis. **Nurse Education Today**, v. 26, p.139-150, 2006.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez Editora, 2000. 164 p.

CLARKE J. A critical view of how nursing has defined spirituality. **Journal of clinic nursing**, v.18, 1666–1673, 2009.

COOPER, R. (2010). Ethnography essentials: A review. **The Qualitative Report**, 15(5), 1296-1299. Retrieved from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-5/murchison.pdf>

CORNER, J. Inaugural lecture. Nursing and the counter culture for cancer. **European Journal Cancer Care**, v.6, p. 174-81, 1997.

COSTA J.C, LIMA R.A.G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino-am Enfermagem** 2005 março-abril; 13(2):151-7.

CRANG, M.; COOK, I. Doing ethnographies. 2ed. Rouda, London: Sage, 2007.

DÁZIO, E.M.R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico**. 2008. 161f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde**. Notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Orgs.) Pesquisa qualitativa de serviços de saúde. Petrópolis: Vozes, 2004. 607 p.

DEZORZI L.W, CROSSETTI M.G.O. A espiritualidade no cuidado de si para profissionais de enfermagem em terapia intensiva. **Rev Latino am Enferm**. v.16(2):212-7, 2008.

DIDDLE G.; DENHAM S.A. Spirituality and its relationships with the health and illness of Appalachian people.. Nurs J Transcult. Abr 2010, 21 (2) :175-82.

DUARTE, R. **Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo**. Cad. Pesqui. São Paulo, n.115, p. 139-154, mar. 2002.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

ELKINS, M.; CAVENDISH, R. Developing a Plan for Pediatric Spiritual Care. **Holist Nurs Pract**. v. 18(4):179–184, 2004.

ELLIS H.K.; NARAYANASAMY A. An investigation into the role of spirituality in nursing. **British Journal of Nursing**, v 18, n 14, 2009.

- FARIA J.B.; SEIDL E.M.F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol Reflex Crit** 2005; 18(3): 381-9.
- FONTES C.A.S.; ALVIM N.A.T. A Relação Humana no cuidado de enfermagem junto ao cliente com câncer submetido à terapia antineoplásica. **Acta Paulista Enf**, v. 21, n. 1, p. 77-83, 2008.
- GUALDA, D.M.R.; HOGA, L.A.K. Pesquisa etnográfica em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 410-422, 1997.
- GEERTZ C. Uma Descrição Densa: Por uma teoria interpretativa da cultura. In: \_\_\_\_\_. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos, 1989a. p. 13- 44.
- GEERTZ C. O impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem. In: \_\_\_\_\_. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos, 1989b. p. 45 - 66.
- GEERTZ C. A religião como sistema cultural. In: \_\_\_\_\_. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos, 1989c. p. 101 – 142.
- GUERRERO GP, et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, jan-fev; 64(1): 53-9, 2011.
- GUSSI, M.A.; DYTZ, J.L.G. Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem. **Revista Brasileira Enfermagem**, v.3, n.61, p.377-384, 2008.
- HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. 3 ed. Londres: Routledge, 2007. 275p.
- HART, D.; SCHNEIDER, D. Spiritual Care for Children With Cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v.113, n. 4 (November), 1997: pp 263-270.
- HELMAN, C.G. **Dor e cultura**. In: **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994. p. 165-75.
- HELMAN, C.G. **Culture, health and illness**. 4 ed. London: Arnold; 2001.
- HENDRICKS-FERGUNSON, V. Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.23 n.4, p.189-199, 2006.
- HUSSEY M.A.T, Nursing and spirituality. **Nursing Philosophy** , v.10, p. 71–80, 2009.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. 118 p

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Câncer**. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322)>. Acesso em: 10 mar. 2011.

KLEINMAN. **The illness narrative: suffering, healing and the human condition**. Basics Books, 1988.

KLEINMAN, A. **Suffering, healing and the human condition**. In: Encyclopedia of human biology. Nova York: Academic Press, 1991. V. 7, p. 323-5.

LEEUWEN, RV, et.al. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. **Journal of Clinical Nursing** v. 15, p.875-884, 2006.

LONG D.; HUNTER C.L.; GEEST S. When the field award or a clinic: Hospital ethnography. **Antropology & Medicine**. V. 15, n. 2, p 71-78, August 2008.

LUNDBERG P.C.; KERDONFAG P. Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, p. 1121–1128, 2010.

MALINOWSKI, **Magic, Science and religion**. (Boston, 1948), p.67.

MARUYAMA, S.A.T. **A experiência da colostomia por câncer como uma ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**. Ribeirão Preto. 2004. 286f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

McSHERRY, W. The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. **Journal of Clinical Nursing**, v.15, p.905–917, 2006.

MEERT, K.L.; THURSTON, C.S; BRILLER,S.H. The spiritual needs parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: qualitative study. **Pediatric Crit. Care**. 2005; 6(4): 420 – 7.

MEGHANI, S.H.A. Concept analysis of palliative care in the United States. **J. adv.nurs.**, v. 46, n. 2, p. 152-161, 2004.

MENOSSE, M.J. **A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizado e as múltiplas dimensões do seu cuidar**. Ribeirão Preto. 2004.118f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MENOSSE, M.J. **O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo**. Ribeirão Preto. 2009.187f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

MINAYO,M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

- MUNIZ, R.M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- NAKAMURA E. O método etnográfico em pesquisa na área da saúde: uma reflexão antropológica. **Saúde Sociedade**, v. 20, n. 1, p. 95-103, 2011.
- NARAYANASAMY A. The impact of empirical studies of spirituality and culture on nurse education. **Journal of Clinical Nursing** v.15 n.7 p.840–851, 2006.
- NASCIMENTO LC, et.al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, v 3, n 23, p.437-440, 2010.
- NASCIMENTO LC, et.al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n.4, 469-74p., 2005.
- PAULA E.S; NASCIMENTO L.C.; ROCHA S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 62, n.1, p. 100-6, 2009.
- A. (org) **Razões públicas para integralidade em saúde: O cuidado como valor**. In: LACERDA et. al. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam a rede de apoio social. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. 404 p.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research: principles and methods**. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
- POPE C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- POTTER, P.A.; PERRY, A.G. (2004) **Fundamentos de Enfermagem**. 5 Edição. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.
- POWE, B.D. Cancer fatalism: spiritual perspectives. **Journal Religion Health**, v. 36, n.2, Summer, 1997.
- PROCHNOW, A.G.; LEITE, J.L.; TREVIZAN, M.A. Manifestações culturais e corpóreas do enfermeiro na sua prática gerencial. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n.1, p. 449-457, 2006.
- RAY, S.L.; MCGEE, D. Psychiatric nurses' perspectives of spirituality and spiritual needs during an amalgamation. **Journal of Psychiatric Mental Health Nursing**, v. 13, n. 3, p. 330–336, 2006.
- RODRIGUES, I.G. **Cuidados paliativos: análise de conceitos**. 2004. 231p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

RODRIGUES, I.G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**. 2009. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

ROMANELLI, G. **A entrevista antropológica: troca e alteridade**. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z.M (ORG). Dialogos metodológicos sobre a prática de pesquisa. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p.119-33.

ROSS L. Spiritual care in nursing: an overview of research to date. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, p. 852-862, 2006.

ROSSI, L.A. **O processo de enfermagem em uma unidade de queimados: da ideologia da rotina à utopia do cuidado individualizado**. 1997. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

ROSELLÓ F.T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009

SÁ, A.C. Reflexão sobre o cuidar em Enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crítica. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 33, n. 2, p. 205-217, 2009.

SALGADO A.P.A., ROCHA R.M.; CONTI C.C. O enfermeiro e a abordagem das questões religiosas. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 15, n. 2, p. 229-35, 2007.

SALMON et.al. The evolution of student nurses concepts of spirituality. **Holist Nurs Pract**. 2010 Mar-Apr;24(2):73-8

SANTOS, F. S. (org) **A arte de cuidar: Saúde, Espiritualidade e Educação**. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010.

SAWATZKY R.; PESUT B. Attributes of Spiritual Care in Nursing Practice. **Journal of Holist Nursing**. V.23, n.19, 2005.

SCHNEIDER M.A.; MANNELL R.C. Beacon in storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. **Issues Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 29, p. 3-24, 2006.

SILVA, C.N. **Como o câncer desestrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVA D.I.S. Espiritualidade e cuidados paliativos em pacientes oncológicos. **Revista HCPA** 2011;31(3):353-35.

SOUZA, J.R.; MAFTUM, M.A.; BAIS, D.D.H. O cuidado de enfermagem em face do reconhecimento da crença e/ou religião do paciente: percepções de estudantes de graduação. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 2, p. 2008

- SOUZA, R.B. O que é espiritualidade? O desafio bíblico da espiritualidade cristã. In: BOMILCAR, N.(Org.). **O melhor da espiritualidade brasileira**. São Paulo: Mundo Cristão, 2005. p . 13-33.
- SUBORNE, A, et.al. The spiritual dimension of cancer care. **Critical Reviews Oncology/Hematology**, 2009
- SUBORNE, A, et.al. Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. **Support Care Cancer**, v. 18, p.255–263, 2010.
- TANY, R.A. Spirituality and family nursing: spiritual assessment and interventions for families. **Journal Advanced Nursing**, v. 53, n. 3, p. 287–294, 2006.
- VAN LEEUWEN, R, et.al. Spiritual care: implications for nurses’ professional responsibility. **Journal of Clinical Nursing**; 2006, 15, 875-884.
- VASCONCELOS, E.M. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. Fonte: São Paulo; Hucitec; 2006. 391 p.
- VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 133 p.
- WALDOW, V.R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.
- WIELEWICKI, V.H.G. **A pesquisa etnográfica como construção discursiva**. Acta Scientiarum, Maringá, v. 23, n.1, p. 27-32, 2001.
- WINCK, O.L. A religião na galáxia pós moderna. **Jornal Universidade – Instituto de Ciência e da fé** , v 7, 2006. Disponível em: <http://www.cienciaefe.org.br/jornal/ed78/mt06.htm>. Acesso: 11/04.
- WRIGHT, L.M; LEAHEY, M. **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. Philadelphia: FA Davis; 2005.
- ZAGO, M.M.F. **O ritual de orientação de pacientes pelos enfermeiros cirúrgicos: um estudo etnográfico**. 1994. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

*Do materialismo ao espiritualismo é uma simples questão de esperar esgotarem-se os limites do primeiro.*  
Raul Seixas

*Apêndices*

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### **Título da Pesquisa: “O Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros”**

Meu nome é Fabiane Cristina Santos de Oliveira, sou aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e sou responsável por esta pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivo analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica.

Caso você concorde em participar dessa pesquisa, vamos precisar de sua colaboração, respondendo a uma entrevista, que pode variar de 15 a 60 minutos, dependendo da sua disponibilidade, e que contém questões que vão nos ajudar a compreender seu entendimento sobre o cuidado espiritual no dia-a-dia de suas atividades na enfermagem e, se você autorizar, será gravada. Essa entrevista será realizada em local, horário e data de comum acordo entre nós. Pretendemos realizar somente um encontro, mas se for preciso esclarecer alguma dúvida, após a realização da entrevista, poderemos fazer um novo contato com você para conversarmos novamente.

Todas as informações que você nos der serão guardadas em local seguro pela pesquisadora responsável e também serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se você não quiser responder a alguma pergunta, não terá qualquer problema. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas acadêmicas e apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por sua participação.

Você poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicada por isso. Os resultados desta pesquisa não trarão benefícios diretos para você neste momento, mas sua participação será importante, pois os resultados desta pesquisa servirão como uma oportunidade para o debate sobre o tema cuidado espiritual, oferecendo condições para repensarmos a formação do enfermeiro para a prática do cuidado espiritual, além suscitar debate em relação à importância de explicitar o cuidado espiritual oferecido na oncologia pediátrica. Entendemos que os benefícios por participar da pesquisa superam seus riscos, mas estamos prontas para ouvir qualquer que seja seu comentário sobre a pesquisa ou qualquer desconforto causado por sua participação, como por exemplo, nunca ter ouvido falar sobre aspectos dessa pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco através do endereço e/ou telefone abaixo. Agradecemos sua colaboração.

#### **Pesquisadores responsáveis:**

**Fabiane Cristina Santos de Oliveira – Enfermeira (fabioli.enf@hotmail.com)**

**Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)**

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – SP

CEP: 14040-902 Fone: (16) 3602-3435.

**VERSO DO TCLE**

*Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.*

Eu, \_\_\_\_\_ tendo conhecimento sobre a minha contribuição nesse estudo, aceito participar desta pesquisa. Concordo que a entrevista seja gravada. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com pelo menos uma delas.

Ribeirão Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
*Participante*

\_\_\_\_\_  
*Pesquisadora*

*Fabiane Cristina Santos de Oliveira*

\_\_\_\_\_  
*Orientadora*

*Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento*



*Não diga que a vitória está perdida.  
Tenha fé em Deus, tenha fé na vida.  
Tente outra vez!*  
Raul Seixas

*Anexos*



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA  
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



**Projeto de pesquisa:** "O CUIDADO ESPÍRITUAL ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM CÂNCER E SUAS FAMÍLIAS NA PERSPECTIVA E ENFERMEIROS

**Pesquisador responsável:** PROF<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO  
(ORIENTADORA) E FABIANE CRISTINA SANTOS DE OLIVEIRA (MESTRANDA)

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP-USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

*Ciente e de acordo:*

Dr<sup>a</sup> Marcia Guimarães Villanova  
Coordenadora do Comitê de Ética  
em Pesquisa  
HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho  
Coordenador da Unidade de Pesquisa  
Clínica - UPC  
HCFMRP-USP

HC - Campus Universitário  
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

1/1  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA do HCFMRP-USP  
(16) 3602-2228  
cep@hcrp.fmrp.usp.br



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 283/2011

Ribeirão Preto, 27 de julho de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que as modificações do projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS**, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 27 de julho de 2011.

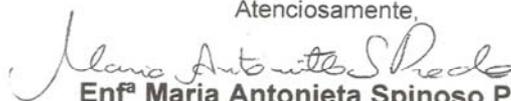
**Protocolo:** nº 1323/2011

**Projeto:** O cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros.

**Pesquisadores:** Lucila Castanheira Nascimento  
Fabiane Cristina Santos de Oliveira

*Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.*

Atenciosamente,

  
**Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado**  
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.  
**Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento**  
Deptº de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

---



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602 3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

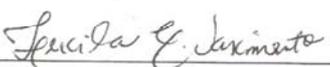
Ribeirão Preto, 06 de abril de 2011.

Prezado Senhor,

Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com enfermeiros que atuam na assistência às crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros". A pesquisa será desenvolvida pela aluna Fabiane Cristina Santos de Oliveira, matriculada no curso de pós-graduação, nível mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados só será iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica. Os resultados deste estudo apresentam potencial para suscitar debate em relação à importância de explicitar o cuidado espiritual oferecido na oncologia pediátrica, além de auxiliar na compreensão dos sentidos dados pelos enfermeiros ao cuidado espiritual prestado à população infanto-juvenil e seus familiares, no contexto cultural em que desenvolvem suas ações.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

  
Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e  
Saúde Pública – EERP – USP - Orientadora

De acordo: \_\_\_\_\_

  
Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone  
Professor Titular  
Chefe do Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 06 de Abril de 2011.

Prezado Senhor,

Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com enfermeiros que atuam na assistência às crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros". A pesquisa será desenvolvida pela aluna Fabiane Cristina Santos de Oliveira, matriculada no curso de pós-graduação, nível mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados só será iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica. Os resultados deste estudo apresentam potencial para suscitar debate em relação à importância de explicitar o cuidado espiritual oferecido na oncologia pediátrica, além de auxiliar na compreensão dos sentidos dados pelos enfermeiros ao cuidado espiritual prestado à população infanto-juvenil e seus familiares, no contexto cultural em que desenvolvem suas ações.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e  
Saúde Pública – EERP – USP - Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli  
Chefe de Clínicas do HCFMRP-USP – Campus – Departamento de Pediatria e Puericultura  
Chefe do Serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica

Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli  
Pediatria - FMRP/USP  
CRM 66894-0



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 06 de abril de 2011.

Prezada Senhora,

Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com enfermeiros que atuam na assistência às crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros". A pesquisa será desenvolvida pela aluna Fabiane Cristina Santos de Oliveira, matriculada no curso de pós-graduação, nível mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados só será iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica. Os resultados deste estudo apresentam potencial para suscitar debate em relação à importância de explicitar o cuidado espiritual oferecido na oncologia pediátrica, além de auxiliar na compreensão dos sentidos dados pelos enfermeiros ao cuidado espiritual prestado à população infanto-juvenil e seus familiares, no contexto cultural em que desenvolvem suas ações.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e  
Saúde Pública - EERP - USP - Orientadora

De acordo: \_\_\_\_\_

LUCI ROMERO G. ROSSI  
Diretora Técnica Divisão de Saúde  
COREN SP n.º 9.611  
Enfermeira Luci Romero Grupioni Rossi  
Diretora da Divisão de Enfermagem do HCFMRP-USP



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

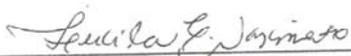
Ribeirão Preto, 06 de Abril de 2011.

Prezada Senhora,

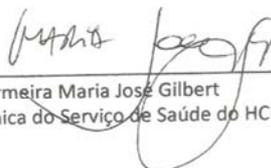
Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com enfermeiros que atuam na assistência às crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros". A pesquisa será desenvolvida pela aluna Fabiane Cristina Santos de Oliveira, matriculada no curso de pós-graduação, nível mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados só será iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos ao cuidado espiritual na prática de enfermagem, na perspectiva do enfermeiro com experiência na oncologia pediátrica. Os resultados deste estudo apresentam potencial para suscitar debate em relação à importância de explicitar o cuidado espiritual oferecido na oncologia pediátrica, além de auxiliar na compreensão dos sentidos dados pelos enfermeiros ao cuidado espiritual prestado à população infanto-juvenil e seus familiares, no contexto cultural em que desenvolvem suas ações.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

  
Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e  
Saúde Pública – EERP – USP - Orientadora

De acordo:

  
Enfermeira Maria José Gilbert  
Diretora Técnica do Serviço de Saúde do HCFMRP-USP

Maria José Gilbert  
Diretora do Serviço DE-11  
COBEN-SP 48.730



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 06 de abril de 2011.

### Declaração de infra-estrutura

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP/USP apresenta instalações e material necessário para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "Cuidado espiritual às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias na perspectiva de enfermeiros", que será apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP.

À disposição para quaisquer esclarecimentos, agradeço.

Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone  
Professor Titular

Chefe do Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP/USP

*Concordo e de acordo,*

*Carlos Alberto Scrideli*  
Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli  
Pediatra - FMRP/USP  
CRM 66894-0