
Spirituality as a coping strategy among caregivers of pediatric oncology patients in a reference hospital in Recife

A espiritualidade como estratégia de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes da oncologia pediátrica em hospital de referência no Recife

Received: 00-00-2024 | Accepted: 00-00-2024 | Published: 00-00-2024

Lyvia Maria de Almeida Melo

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-7010-7838>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: lyvia.almeida24@gmail.com

Juliana Valença Dias

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-0389-1393>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: julianavalencad@gmail.com

Letícia Lira Travassos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5873-8177>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: letravassos@outlook.com

Celina Rodrigues Bechara dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-7610-5234>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: psi.celinabechara@outlook.com

Ana Paula Amaral Pedrosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-8137-0462>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: anapaula.pedrosa@fps.edu.br

Eliane Nóbrega Albuquerque

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1079-5970>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: eliane.nobrega@fps.edu.br

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancer is the leading cause of death among children and adolescents. In recent years, progress in treatment has been significant, but childhood cancer generates profound impacts on the lives of patients and companions, being a great inducer of negative feelings, since it is seen as a disease linked to the finitude of the human being. **Objective:** To understand how the companions of patients hospitalized in Pediatric Oncology use spirituality as a coping strategy. **Method:** Qualitative cross-sectional study. Approved by the CEP of the Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira – IMIP, with CAAE 77924124.4.0000.5201. The research was conducted by 7 participants. **Results and discussion:** The study pointed to the relevance of spirituality as a tool for comfort in the midst of suffering, as well as the impacts and psychological repercussions of a cancer diagnosis. **Conclusion:** In the face of all the uncertainty and insecurity in the face of the new reality of cancer, this study presented itself in a positive way in the core of meaning presented by parents/caregivers when related to faith and spirituality.

Keywords: Childhood cancer; Spirituality; Oncology; Companions; Coping strategy.

RESUMO

Introdução: O câncer infanto-juvenil representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes. Nos últimos anos, o progresso no tratamento tem sido significativo, porém o câncer infantil gera impactos profundos na vida dos pacientes e nos acompanhantes, sendo um grande indutor de sentimentos negativos, já que é visto como uma enfermidade ligado à finitude do ser humano. **Objetivo:** Compreender como os acompanhantes de pacientes internados na Oncologia Pediátrica utilizam a espiritualidade como estratégia de enfrentamento. **Método:** Estudo qualitativo de corte transversal. **Aprovado pelo CEP do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, com CAAE 77924124.4.0000.5201.** A pesquisa foi realizada com 7 participantes. **Resultados e discussão:** O estudo apontou para a relevância da espiritualidade como ferramenta de conforto em meio ao sofrimento, bem como os impactos e as repercussões psicológicas do diagnóstico de câncer. **Conclusão:** Diante de toda incerteza e insegurança frente à nova realidade do câncer, este estudo apresentou-se de forma positiva no núcleo de sentido apresentado pelos pais/cuidadores quando relacionado à fé e espiritualidade.

Palavras-chave: Câncer infantil; Espiritualidade; Oncologia; Acompanhantes; Estratégia de enfrentamento.

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil, com idade entre 0 e 19 anos corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a difusão vertiginosa de células anormais, afetando comumente as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. No Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, configurando-se assim, como um problema de saúde pública. Não obstante, nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento de crianças e adolescentes foi extremamente significativo e, atualmente, cerca de 80% podem ser curados, desde que diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (SOUZA, 2021).

Mesmo diante do elevado índice de cura, o câncer infantil gera impactos profundos na vida da criança ou adolescente e nas pessoas próximas, sendo um grande indutor de sentimentos negativos, uma vez que a doença oncológica é vista como uma enfermidade ligada a finitude do ser humano, trazendo consigo a representação de morte, interrompendo de forma abrupta o percurso da vida, tornando angustiante o processo vivencial, tanto para quem recebe o diagnóstico quanto para quem convive com ele. (MAGALHÃES, 2019; GAZZONI, 2018).

O diagnóstico e tratamento de câncer ocasiona internações frequentes, terapias agressivas, efeitos colaterais indesejáveis, limitações na compreensão do diagnóstico, medo da morte, angústia e sofrimento. Esses sentimentos geram malefícios aos pacientes e aos cuidadores familiares, na aceitação da doença e dificuldade de adesão ao tratamento. Dessa forma, o diagnóstico de doença oncológica infanto-juvenil traz significados pejorativos, sendo vivido como uma fatalidade que impede a possibilidade do amanhã. À vista disso, para lidar com o impacto causado pelo câncer infantil, a família utiliza diferentes estratégias de enfrentamento, dentre as quais a espiritualidade, como forma de minimizar o sofrimento (GAZZONI, 2018)

No ano de 1988, a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a incluir o aspecto espiritual no conceito multidimensional de saúde. A partir de então, passou-se a adotar a perspectiva de um ser humano biopsicossocial e espiritual, onde as experiências espirituais e religiosas passaram a ser valorizadas no âmbito da saúde. Por várias vezes, a espiritualidade é tida como sinônimo de religiosidade, entretanto existem distinções conceituais entre elas (GAZZONI, 2018).

A espiritualidade remete à busca de um significado ou sentido de vida, não necessariamente vinculados à crença em um ser supremo nem a experiência de vivenciar celebrações, ritos ou cerimônias. Já a religiosidade remete a um aspecto institucional e

doutrinário, como um sistema de crenças, práticas e rituais para se aproximar com um ser sagrado. Apesar de distintas, a espiritualidade e a religiosidade podem conviver, mas sem que necessariamente, uma se mantenha dependente da outra (FREITAS, 2017).

Neste contexto, a espiritualidade representa uma das maneiras mais recorrentes de lidar com as facticidades que os cuidadores encontram em seu caminho para o enfrentamento do câncer infantil e das diversas mudanças que ocorrem após o diagnóstico, na tentativa de dar sentido para uma experiência que lhes parece inexplicável, o diagnóstico de uma condição mórbida ameaçadora à integridade da vida de um ente querido e o longo percurso desgastante do tratamento que se segue (FREITAS, 2017).

A fé surge como uma ferramenta de resiliência, aponta para a capacidade de encontrar consolo, conforto em meio ao sofrimento e esperança de obter a cura para o paciente enfermo. A introdução da fé religiosa gera uma maior disposição frente ao diagnóstico, fornecendo ao cuidador familiar e ao paciente o que os profissionais de saúde não podem fornecer, como o conforto e a esperança (GAZZONI, 2018).

O diagnóstico de uma doença oncológica desafia todas as dimensões, tanto do paciente como do cuidador familiar, causando degeneração física, psicológica, social e espiritual. Esse fato leva ao fortalecimento da fé, ao resgate e valorização dos valores espirituais, leva a busca pela serenidade, esperança e conforto. Um homem religioso, apoiado na fé, torna a passagem pelo sofrimento mais suportável, uma vez que atribui um sentido maior ao sofrimento, depositando suas esperanças em um ser divino e reconhecendo suas limitações diante do diagnóstico (GAZZONI, 2018).

MATERIAL E MÉTODO

Estudo descritivo qualitativo de corte transversal, com análise de dados do grupo focal, tendo como tema de discussão a “espiritualidade como estratégia de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes da oncologia pediátrica”, realizado em hospital de referência para tratamento de câncer infanto-juvenil localizado na região metropolitana da cidade do Recife, Pernambuco. A abordagem busca uma compreensão profunda da espiritualidade como estratégia de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes da oncologia pediátrica, explorando suas narrativas e perspectivas por meio de entrevista em profundidade.

O estudo foi desenvolvido com um total de 7 cuidadores de pacientes, que estavam acompanhando a criança ou adolescente, sendo 4 mulheres e 3 homens, com faixa etária

que variou de 25 a 53 anos, que atendiam aos critérios de inclusão, sendo estes acompanhantes cuidadores/familiares de pacientes internados no setor da Oncologia Pediátrica, maiores de 18 anos. Como critério de exclusão considerou-se não entender o objetivo da pesquisa, e não ser cuidador do paciente com diagnóstico oncológico. Para codificação das falas dos participantes foi utilizada a letras referente ao Cuidador e os índices quantitativos de 1 a 7 (número de sujeitos selecionados) com o intuito de preservar a identidade e o anonimato dos participantes. O conteúdo proveniente do diálogo estabelecido entre as pesquisadoras e os participantes da pesquisa foi gravado e transcrito na íntegra. A amostragem foi encerrada quando se identificou semelhanças no conteúdo das falas dos participantes (saturação).

Foram empregadas técnicas de coleta de dados que incluíram um questionário sociodemográfico e entrevistas. Inicialmente, foi administrado um questionário adaptado pelos pesquisadores, abrangendo informações sobre o perfil dos participantes, como estado civil, presença de filhos, nível de escolaridade, status ocupacional, entre outros aspectos relevantes. A coleta de dados também envolveu entrevista com um grupo focal com o propósito de possibilitar a troca de experiências e despertar reflexões a partir das perguntas disparadoras.

Após a conclusão da coleta de dados, a análise foi realizada utilizando a técnica de Análise Temática de Conteúdo de Minayo, exploração do material através do tratamento dos resultados obtidos e interpretação a interpretação sistemática dos dados coletados, fornecendo insights sobre a relação da espiritualidade frente ao contexto do diagnóstico.

O estudo atendeu às recomendações da Declaração de Helsinque e à resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, submetido e aprovado à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP sob o número do CAAE: 77924124.4.0000.5201. Todos os participantes, sendo maiores de 18 anos, forneceram seu consentimento informado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes do início da pesquisa. Assim, a pesquisa foi conduzida de acordo com os princípios éticos e legais, garantindo o respeito pelos direitos e a privacidade dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Qualquer doença que represente uma ameaça à vida inevitavelmente desencadeia uma variedade de respostas emocionais profundas nos seres humanos, especialmente

quando a doença afeta uma criança. No imaginário da família, a morte da criança é acompanhada de inconformismo, pois a morte precoce dos filhos interfere na ordem natural dos seres humanos, ou seja, primeiro o falecimento dos pais para só então, o dos filhos.

O diagnóstico de câncer em uma criança tem um impacto abrangente na vida da família, desencadeando uma jornada de luta que exige dos seus membros o desenvolvimento de novas habilidades para lidar com os desafios do dia a dia. As demandas físicas, psicossociais e financeiras impostas pela doença, assim como a necessidade de hospitalização, acrescentam camadas adicionais de complexidade. Diante destes momentos de estresse extremo, as pessoas mobilizam uma variedade de estratégias para lidar com a situação. A forma como cada indivíduo escolhe enfrentar as adversidades pode influenciar significativamente sua capacidade de lidar com os desafios apresentados pela doença.

No que diz respeito à espiritualidade como estratégia de enfrentamento diante de situações adversas, os resultados do presente estudo estão em consonância com os dados da literatura que descreveram o envolvimento espiritual dos acompanhantes de pacientes da oncologia pediátrica e sua relação com variáveis sociodemográficas.

No que concerne aos participantes, todos possuíam vínculo parental, sendo pai ou mãe da criança hospitalizada. Além disso, todos os participantes declararam-se católicos ou evangélicos, com exceção de um, que se identificou apenas como cristão. Assim, foram identificadas, no decorrer das entrevistas, algumas temáticas que se convergem e que serão apresentadas a seguir.

A espiritualidade como estratégia de enfrentamento:

Os participantes foram unânimes em sua opinião: todos concordaram que a espiritualidade é uma ferramenta vital no enfrentamento da doença. Isso sugere que, apesar das diferentes interpretações sobre o significado da espiritualidade e de como ela se manifesta na vida cotidiana, ela pode servir como um recurso poderoso para fortalecer indivíduos que enfrentam desafios semelhantes.

“Onde a gente busca ter o nosso aconchego, a nossa esperança, a nossa força” [L5]

“É assim, a espiritualidade ela é um alimento. Do mesmo jeito que a gente precisa de café, almoço e janta, e muitas vezes nós aqui, se vê sem nem coragem de buscar esse alimento que vai alimentar o corpo... a espiritualidade ela é um combustível, você precisa alimentá-la. Se você não alimentar, como é que você vai suportar? Como é que você

vai se manter de pé? Então a gente que tem que buscar, a gente que tem que sempre estar meditando, sempre estar acreditando que o melhor está por vir, porque nós vivemos momentos imprevisíveis, como ela falou. A gente tá na UTI e de repente morre uma criança aqui. Como é que fica o teu psicológico se não estiver alimentada?" [M6]

O sofrimento muitas vezes exige um sentido, e a espiritualidade oferece esse significado, uma vez que, ao atribuir significado a experiências difíceis, as famílias conseguem transcender as adversidades. Portanto, as práticas espirituais desempenham um papel fundamental na concretização desse significado, sendo uma tentativa de encontrar respostas para questões existenciais que surgem durante o processo da doença. Elas estão centradas na esperança e na fé, que, por sua vez, inspiram coragem e podem servir como uma fonte de alívio nos momentos difíceis. A família recorre a práticas que são significativas para suas crenças, independentemente de serem de natureza religiosa ou não.

"Espiritualidade é a base da nossa vida. Se você não se agarrar, não tiver algo ou alguém pra se agarrar, a gente vai se agarrar em que, num momento como esse? É fundamental. Pra mim mesmo, é fundamental. É o que tem, na verdade, é o que tem me sustentado. É o que tem me sustentado." [M6]

"É onde a gente tem o nosso, o nosso consolo, a nossa força [...] Onde a gente busca ter o nosso aconchego, a nossa esperança, a nossa força" [L5]

"A gente não vê, a gente sente que tem algo maior ali junto com a gente" [E2]

"Acho que é crer naquilo que a gente não vê [...] Eu acho que espiritualidade deve ser isso, crer numa coisa que a gente não viu, mas sabe que existe, essa força maior" [E3]

As declarações acima destacam como os familiares recorrem à espiritualidade para entender a realidade em que se encontram, mesmo diante do intenso sofrimento causado pela situação de uma doença ameaçadora da vida do filho. Essa estratégia se revela eficaz, pois ajuda na compreensão do contexto em que a criança está inserida. Apesar da conscientização da terminalidade, eles conseguem manter a esperança e a confiança em sua fé. Logo, é essencial reconhecer o papel que a espiritualidade tem em auxiliar os acompanhantes a lidarem com o processo de morte dos pacientes, principalmente quando não há mais possibilidades terapêuticas, ajudando-os também a lidar com os desafios decorrentes do cuidado. Os familiares relatam sentir conforto e força quando recorrem à espiritualidade.

Os impactos e as repercussões do diagnóstico do câncer infantil:

O diagnóstico do câncer geralmente é um momento de choque e turbulência para o paciente e sua família. O processo de diagnóstico pode variar dependendo do tipo e estágio do câncer, mas envolve uma série de consultas médicas, testes e procedimentos invasivos. Diante disso, após o diagnóstico, os pacientes e seus acompanhantes enfrentam uma montanha-russa de emoções, incluindo medo, ansiedade, tristeza, raiva e incerteza sobre o futuro.

Compreender a gravidade e a progressão da doença pode desencadear angústia, sofrimento e medo nos familiares, sentimentos que são comuns nesse contexto e que tendem a se intensificar ao longo do tempo. Logo, ter uma boa rede de apoio desempenha um papel fundamental no processo de enfrentamento dos familiares diante do câncer em crianças, podendo ajudá-los a lidar com o estresse, a ansiedade e a tristeza associados à doença. No entanto, a descoberta da doença pode alterar drasticamente a dinâmica familiar de forma negativa, como é possível observar na fala de alguns entrevistados:

"A família some. A família some, minha filha. Se você tem uma família que ia na sua casa todos os dias, que estava ali, que você jurava, que estava presente, que você ia contar com ela pra qualquer coisa, esqueça. A família some de uma forma incrível. Pelo menos a minha foi o que aconteceu. Eu só posso contar comigo e o meu esposo. O resto da minha família sumiu tudinho." [A1]

"Família nesse momento, você não tem. Se some todo[...]. Eu estou indo, fui para casa, graças a Deus. Vi minha família. Justamente, saí do trabalho. Como ela falou. Trabalho para seguir a vida, cuidar do meu filho. Minha esposa também, ganhou um bebê agora a pouco. Não é fácil. Ela está dando aquela força legal para mim, dando o meu apoio. A família se afastou. Não todos, mas a maioria se afastou. Mas dar um apoio de conforto, uma ajuda... não tem um que ajude nesse momento." [J4]

O diagnóstico de câncer em uma criança pode fazer com que os familiares se sintam isolados e desconectados de sua rede social. Ter uma rede de apoio forte pode ajudar a reduzir esse sentimento de isolamento, proporcionando um senso de comunidade e pertencimento.

"A gente, pai e mãe... é um momento extremamente difícil. Extremamente difícil porque você se sente só. Muito só. É uma solidão terrível." [A1]

Muitos acompanhantes inicialmente reagem com choque e negação ao receber o diagnóstico de câncer, encontrando dificuldade em aceitar a gravidade da situação. A negação é uma forma de defesa psíquica que os seres humanos utilizam para lidar com

situações extremamente estressantes devido ao medo do desconhecido e à ansiedade em relação ao futuro. Porém, a espiritualidade mostra-se como uma ferramenta comum nas falas dos entrevistados, desde o momento do diagnóstico até a fase de cuidados paliativos, pois foi possível aliviar as angústias, medos e ansiedades por meio de conversas e questionamentos.

"Quando eu descobri, a gente descobriu, a doença de L., assim... é uma queda, né? É uma queda. Você não vê chão. E até assim, por experiência, quando aconteceu, eu estava até trabalhando. Então assim, é uma coisa tão... tão que você fica fora do ar que... eu estava no trabalho quando recebi a notícia e eu tinha carro. Pra ter ideia que é uma queda tão assim que a gente fica tão fora de si que... Eu vim pra casa de ônibus, nem lembrava que eu tinha carro. Saí na carreira chorando, né, já era evangélico. E nisso eu até vim até reclamando com Deus. "Deus, eu sou teu servo, tu tocaste na minha filha?", né? A gente como evangélicos sempre pensa dessa forma, né isso? E, assim, é uma coisa até questão de fé, é uma coisa que eu levo até pra mim até hoje, que quando eu tava chorando, que eu questionei a Deus, eu baixei minha cabeça. E na hora que eu levantei a minha cabeça, eu vi um homem na minha frente, atrás da camisa dele, tava dizendo assim: tô eu fazendo uma grande obra, de modo que eu não posso parar. Então tá aí, L. hoje a gente tem o tratamento de sete anos. L. louva nas igrejas." [L5]

"Eu mesmo quando descobri o problema de H., eu já perdi uma filha, eu briguei com Deus, briguei, mas conversando com ele e tal e, pra mim é uma queda enorme uma criança como essa e qualquer outras crianças, é muito triste. Então, eu só me apego com ele." "[...] eu vou me entregar, eu sou servir a Jesus porque é a maior força que nós temos hoje. Pra poder ter força e passar pra ela, [...]" [R7]

"É um abalo. É um abalo, né? A gente que é mãe, pai... é... principalmente quando você é aquela mãe dedicada." "Eu questionei a médica: "Doutora, minha filha se alimenta tão bem, como assim? Como assim isso pôde acontecer, né?". É... você faz mil e um questionamentos, né? A gente se culpa, pra saber onde é que a gente errou, né? A gente se culpa, eu primeiramente não tive nem forças pra questionar a Deus." [E3]

Cuidar de uma criança com câncer pode ser fisicamente e emocionalmente desgastante. Os acompanhantes muitas vezes colocam as necessidades do paciente antes das suas próprias, o que pode levar ao esgotamento físico e mental. Priorizar o autocuidado ajuda a garantir que os acompanhantes estejam em boa saúde para enfrentar os desafios que surgem ao longo do caminho. Esta prática desempenha um papel crucial no processo de enfrentamento, deixando-os mais aptos a lidar com situações estressantes, tomar decisões informadas e permanecer resilientes diante da adversidade. No entanto, durante a entrevista no grupo focal pôde-se perceber a dificuldade de pôr em prática este cuidado:

“A nossa vida virou o avesso. Nós deixamos de viver a nossa vida. Hoje a gente tem que ajustar a nossa vida para mudar essa situação que nós estamos vivendo. Meu esposo se definhou em um quarto, se trançou em um quarto não sai, não come, não faz nada. Nem do quarto sai mais. A minha filha só trabalhava. Agora está tendo que trabalhar e ser mãe do pai. Ser irmã do mais velho e ter que estar me dando suporte. Sempre vem trazer uma coisa ou outra para que eu preciso aqui. E... e é isso. Você deixa de viver a sua vida. Você não tem mais vida.” [M6]

“A gente está com uma bomba nas mãos que a gente não sabe se ela vai estourar. Estamos crendo no milagre, mas não sabemos se ela vai estourar. Quem busca força em Deus... existe. Como eu disse a você, quem não faz que nem o meu esposo, se tranca dentro de um quarto. Se vê alguém puxando para banheiro para tomar banho como se fosse uma criança, alguém com 43 anos. Se vê eu aqui precisando cuidar dela e tendo que dar forças pra eles lá... e eu fico aonde? Então eu deixei de viver a minha vida. É muito difícil.” [M6]

É importante reconhecer que cada família é única e que as reações individuais ao diagnóstico de câncer podem variar amplamente. No mais, essas são apenas algumas das repercussões do diagnóstico de câncer na família e como eles podem reagir a essa situação desafiadora. É fundamental que a família receba apoio adequado, tanto emocional quanto prático, durante todo o processo de tratamento e recuperação, cuidando também da própria saúde mental e física.

Ferramentas de enfrentamento:

O diagnóstico de câncer em uma criança é um dos eventos mais avassaladores que uma família pode enfrentar. Nesse contexto de angústia, muitos pais buscam força em sua espiritualidade como fonte de conforto e esperança. A grande maioria dos entrevistados citou a “fé”, a “oração” e “Deus” como a forma que utilizam para lidar com as emoções e os desafios durante o tratamento da criança. No discurso de [A1] é possível perceber esse enfoque: “[...] a oração é o que nos sustenta [...]”.

A oração é um ato de comunicação com uma entidade divina ou força superior que proporciona a expressão de preocupações, medos e esperanças. Através da oração os pais podem encontrar um senso de controle em uma situação que parece estar além do seu domínio, possibilitando também um espaço de tranquilidade e reflexão em meio à desordem emocional que acompanha o diagnóstico de câncer infanto-juvenil.

“Eu acho que a oração é um meio da gente ter com quem conversar que é Deus. Às vezes a gente quer uma resposta, ouvir a voz dele imediato, mas só a forma da gente desabafar aquele momento, né? De pedir socorro a Deus...” [E3]

A fé, por sua vez, desempenha um papel crucial na forma como os pais interpretam e lidam com a adversidade. A fé pode oferecer uma narrativa de significado e propósito em meio à desfortuna, permitindo que os pais encontrem esperança mesmo nos momentos mais sombrios:

“A fé é muito importante na nossa vida [...] Sem fé não sou nada. Entregar sempre na mão de Deus, pra Deus vai dar melhora nos nossos filhos”. [J4].

Alguns participantes, em suas falas, apresentaram outras estratégias de enfrentamento, no entanto, sempre atreladas ao contexto da espiritualidade. Elas incluíram: cantar, conversar com alguém e leitura da Bíblia.

“Pra quem gosta, se sente bem, louvar um hino, cantar ou conversar com alguém com qual a gente se sinta seguro e vai nos trazer uma palavra com qual a gente esteja precisando de conforto naquele momento”. [E3]

“A oração e a leitura da Bíblia [...] Hoje eu não estou conseguindo ler como lia antes, mas hoje eu consigo... como é que eu posso dizer? Meditar”. [M6]

“A questão da oração é a fé que a nossa conversa com Deus é essa, né? É a oração mesmo, é o louvores, é a comunicação com outras pessoas, que sempre dá um conselho”. [R7]

Seguimento da comunicação inapropriada acerca do diagnóstico:

Embora esse componente não esteja formalmente classificado como uma categoria, a contribuição de uma participante destacou o aspecto da comunicação inapropriada dos médicos acerca do diagnóstico do câncer infanto-juvenil. Considerando o contexto emocionalmente devastador diante da notícia, a forma como os médicos comunicam pode ter um impacto duradouro no bem-estar emocional dos pais, como evidenciado na seguinte fala:

“Todo mundo recebe a notícia lá no sexto andar... Tem uma equipe multidisciplinar pra explicar a você como é a doença, o que é que ela tinha e comigo foi diferente. Eu recebi a notícia dela lá na emergência pediátrica e a médica foi muito escrota do jeito que ela falou pra mim, e aí eu acho que me abalou muito mais do que se fosse da forma que as outras mães recebem a notícia [...]” [E2]

Assim, em consonância com a literatura, é fundamental que o profissional de saúde expresse sensibilidade na presença dos pais, considerando sua condição de saúde e doença. É indispensável que, não somente os médicos, mas toda equipe multiprofissional, desenvolvam e fortaleçam o compromisso de trabalhar com esses pais, de modo que isso se traduza em uma melhoria da qualidade da assistência oferecida. Ao fornecer esse

cuidado aguçado com orientações e estratégias eficazes é possível capacitar os pais a enfrentar esse momento difícil com maior clareza, apoio e compreensão (FERMO, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de toda incerteza e insegurança frente a nova realidade da doença e tratamento do câncer de um filho, este estudou apresentou-se de forma positiva no núcleo de sentido apresentado pelos pais/cuidadores quando relacionado a fé e espiritualidade no momento vivenciado. A espiritualidade desempenha um papel significativo no enfrentamento dos acompanhantes de pacientes da oncologia pediátrica, oferecendo uma fonte de apoio, conforto, esperança e significado em meio a situações desafiadoras. Servindo inclusive como um recurso e suporte emocional. Ao longo desse estudo, destaca-se a importância de reconhecer e respeitar as crenças espirituais dos acompanhantes, garantindo um ambiente inclusivo e respeitoso, adotando a perspectiva do ser humano como biopsicossocial e espiritual. Além de contribuir para uma maior reflexão e ferramenta de grande importância para o profissional de saúde no processo de humanização de cuidado e como facilitador no acolhimento a família.

Além disso, ressalta-se a necessidade de integrar abordagens espirituais no cuidado multidisciplinar oferecidos às famílias de pacientes oncológicos pediátricos, reconhecendo sua relevância no processo de cura e adaptação. É urgente que os profissionais de saúde reconheçam e valorizem o papel da espiritualidade no cuidado integral, fortalecendo assim o apoio oferecido aos acompanhantes e todos os envolvidos no processo de enfrentamento do câncer infantil.

REFERÊNCIAS

FERMO, Vivian Costa et al. O diagnóstico precoce câncer infantojuveni: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 54-59, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/95kDKGxKb5K6dHD8stmDFkH/#>. Acesso em: 17 maio 2024.

FREITAS, Iara Silva et al. Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. *Psicologia em Estudo*, v. 22, n. 3, p. 433-447, 2017. Disponível em: <https://eduemojs.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/34606/pdf>. Acesso em 17 maio. 2024.

GAZZONI, C.; CARRETTA, M. B. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. **Saúde (Santa Maria)**, [S. l.], v. 44, n. 2, 2018. DOI: 10.5902/2236583425284. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/25284>. Acesso em: 17 maio. 2024.

MAGALHÃES, Analice Soares. Espiritualidade e religiosidade dos pais no enfrentamento do câncer infantil. **IN TOTUM**, [S. L.], v. 6, n. 2, 2019.

SOUZA, Jaimeson Araújo de et al. Childhood cancer and emotional impacts on the family: A review of the literature. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 10, p. e56101017931, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i10.17931. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17931>. Acesso em: 17 maio. 2024.