

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LARISSA DOS REIS ROCHA

**ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO: PERCEPÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM CÂNCER**

PORTO ALEGRE
2020

LARISSA DOS REIS ROCHA

**ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO: PERCEPÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM CÂNCER**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser
apresentado ao Departamento de
Enfermagem da Universidade Federal do
Rio Grande do Sul como requisito para
obtenção do título de Enfermeira.
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Helena Becker Issi
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Anali M. Ferreira

PORTO ALEGRE
2020

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, por ter me mantido na trilha certa durante este projeto de pesquisa com saúde e forças para chegar até o final mesmo diante a atual pandemia de Covid-19.

Agradeço à minha família, especialmente minha mãe Fernanda, por sempre me incentivar e acreditar que eu seria capaz de superar os obstáculos que a vida me apresentou ao longo de toda a graduação.

Ao meu namorado Henrique, por toda paciência, companheirismo e compreensão durante minha trajetória acadêmica e por sempre estar ao meu lado me incentivando a seguir em frente.

À minha querida orientadora Helena, sou grata por toda atenção, carinho e disponibilidade ao longo desse último ano. Obrigada pela confiança no meu potencial, por cada mensagem e palavras de afeto que me incentivavam a continuar.

À toda a equipe da Oncologia Pediátrica do HCPA, em especial à minha enfermeira supervisora do estágio curricular Maria Cristina, por terem me recepcionado muito bem e contribuído de forma significativa no presente estudo.

Às minhas colegas de curso Larissa e Carla, pelas trocas de ideias e ajuda mútua. Juntas conseguimos avançar e ultrapassar todos os obstáculos que nos foram apresentados.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul e o seu corpo docente, que demonstrou estar comprometido com a qualidade e excelência do ensino.

À todas as pessoas que estiveram ao meu lado e dividiram comigo muitos momentos desta trajetória, o meu profundo reconhecimento.

Muito obrigada!

RESUMO

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, e que podem ocorrer em qualquer local do organismo. O momento do diagnóstico do câncer infantojuvenil gera, na maioria das vezes, uma sensação de ameaça à vida e situações de difícil manejo pela família. É imprescindível que os profissionais tenham um olhar sensibilizado para as formas de enfrentamento das famílias, tornando suas ações assistenciais não só para o cuidado focado no diagnóstico e tratamento, mas também voltado para a dimensão emocional, cognitiva e espiritual na qual todos precisam de apoio. **Questão norteadora:** Como a espiritualidade se revela na experiência de mães de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer no cotidiano do cuidado, propiciando o enfrentamento das situações de dor e dificuldade vividas? **Objetivos:** Conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com câncer e como a espiritualidade se revela como potencial de enfrentamento diante da situação de doença dos filhos hospitalizados com câncer. **Método:** Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Analisa como a espiritualidade se revela como potencial de enfrentamento na experiência de mães de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer. Participaram do presente estudo dez mães de crianças e adolescentes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, agendadas, gravadas e transcritas pela pesquisadora. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise temática de conteúdo. **Resultados:** Emergiram como temas e subtemas: Trajetória de sofrimento; Impacto do diagnóstico; Medo da perda do filho (a); Construção do processo de enfrentamento; Família: fonte de apoio e Revelações de espiritualidade. **Considerações finais:** O estudo possibilitou compreender que o momento do diagnóstico de câncer infantil para as famílias é regado de incertezas, angústias e medos. Além disso, compreendeu-se que é fundamental a atuação da equipe de saúde, com destaque para o enfermeiro, que poderá direcionar o seu cuidado de forma mais efetiva no intuito de oferecer suporte, orientação e acompanhamento para que as famílias se sintam acolhidas e valorizadas durante o tratamento da criança.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer; Espiritualidade; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Childhood cancer corresponds to a group of several diseases that have in common the uncontrolled proliferation of anomalous cells, which can occur anywhere in the body. The moment of diagnosis generates, in most cases, a feeling of threat to life and situations that are difficult for the families to deal. It is essential that professionals have a sensitized look at the families' ways of coping, making their care actions not only focused on diagnosis and treatment, but also focused on the emotional, cognitive and spiritual dimension, in which everyone needs support. **Guiding Question:** How does spirituality reveal itself in the experience of mothers of hospitalized children and teenagers with cancer in their daily care, enabling them to cope with the situations of pain and difficulty experienced? **Objectives:** To know the experience of mothers of children and teenagers with cancer and how spirituality is revealed as a potential for coping with the disease situation of children hospitalized with cancer. **Method:** Descriptive exploratory study with a qualitative approach. It analyzes how spirituality reveals itself as a potential for coping in the experience of mothers of hospitalized children and teenagers with cancer. Ten mothers of children and teenagers admitted to the Pediatric Oncology Unit of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) participated in the study, through semi-structured individual interviews, scheduled, recorded and transcribed by the researcher. For data analysis, the thematic content analysis technique was used. **Results:** The following themes showed up: Trajectory of suffering; Diagnosis impact; Fear of losing the child; Building up the coping process; Family: source of support and Spirituality's revelations. **Final Considerations:** The study made it possible to understand that the moment of diagnosis of childhood cancer for families is full of uncertainties, anxieties and fears. In addition, it was possible to elucidate that the performance of the health team is essential, with emphasis on the nurse, who will be able to head their care more effectively in order to offer support, guidance and monitoring so that families feel sheltered and valued during the child's treatment.

KEYWORDS: Cancer; Spirituality; Pediatric nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	7
2 OBJETIVO.....	9
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	10
3.1 Câncer infantojuvenil.....	10
3.2 Epidemiologia.....	11
3.3 Impacto na família.....	11
3.3.1 Aspectos psicológicos.....	12
3.4 Estratégias de enfrentamento.....	13
3.5 Espiritualidade x Religião.....	14
4 MÉTODO.....	16
4.1 Tipo de estudo.....	16
4.2 Campo.....	16
4.3 População e amostra.....	17
4.3.1 Caracterização dos participantes.....	18
4.4 Coleta de dados.....	18
4.5 Análise dos dados.....	19
4.6 Aspectos éticos.....	19
5 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS COLETADOS..	21
5.1 Trajetória de sofrimento.....	22
5.1.1 Impacto do diagnóstico.....	22
5.1.2 Medo da perda do filho (a).....	24
5.2 Construção do processo de enfrentamento.....	25
5.3 Família: fonte de apoio.....	28
5.4 Revelações de espiritualidade.....	29
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
REFERÊNCIAS.....	38
APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados.....	42
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).....	43
ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP.....	45
ANEXO B – Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.....	49
ANEXO C – Parecer de aceite da Comissão de Pesquisa (COMPESQ).....	50

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil tem como definição um grupo de doenças que se caracteriza por uma multiplicação desordenada de células atípicas e de ocorrência em qualquer local do corpo (MUTTI, 2018).

No Brasil, a doença oncológica representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos. Apesar disso, hoje, 80% das crianças e adolescentes acometidos pela doença conseguem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (BRASIL, 2019).

Após a descoberta da doença o paciente e a família vivenciam momentos difíceis para aceitarem a nova realidade imposta pela neoplasia. Este período é denominado enfrentamento ou coping, que corresponde a todos os esforços cognitivos, afetivos e comportamentais que a família e todas as pessoas que convivem com o adolescente e a criança recém diagnosticada precisam desenvolver para lidar com os fatores estressantes que, muitas vezes, sobrecarregam o emocional e tendem a levar à desesperança (FERNANDES et al, 2019).

Ter um filho com câncer não é uma situação esperada, pois, a vida dos filhos é vista na maioria das vezes com expectativa e alegria. Sendo assim, as mães de crianças e adolescentes com câncer passam por momentos delicados ao longo de todo o tratamento dos filhos e precisam desenvolver diversas estratégias de enfrentamento para superar todas as circunstâncias e o desgaste emocional que lhe acometem.

Com a confirmação de um diagnóstico, a família depara-se com duas realidades extremamente distintas: a cura ou a morte. Apesar de extremas, é através desses contextos que a expectativa de quem rodeia a criança/adolescente diagnosticado situa-se, pois, mesmo acreditando na cura e que o tratamento será eficaz, sempre haverá um temor de que a doença progrida e que a morte seja inevitável (DE ARAÚJO ALVES et al, 2016).

O câncer infantojuvenil, como toda patologia grave, causa sofrimento, angústia, dor e medo, acarretando grandes mudanças advindas da prolongada trajetória da luta pela vida. Nesses momentos, a família precisa estar preparada para lidar com os desgastes físicos e emocionais devido ao grande número de hospitalizações necessárias.

Sendo assim, a espiritualidade e a religião podem ser consideradas importantes estratégias de enfrentamento para lidar com as situações difíceis, como a descoberta de uma neoplasia infantojuvenil na família (DE ARAÚJO ALVES, 2016).

Sabe-se que os termos espiritualidade e religião são frequentemente considerados sinônimos, porém, a expressão espiritualidade refere-se a uma busca pessoal por um propósito de vida, enquanto o termo religião refere-se a um organizado sistema de fé, crenças, práticas e rituais (DEZORZI; RAYMUNDO; GOLDIM, 2016).

A espiritualidade refere-se à busca do ser humano por um significado e sentido da vida, e está diretamente conectada às qualidades do espírito humano para si e para o outro: compaixão, amor, tolerância, noções de responsabilidade e harmonia. E a religião, por sua vez, é um conjunto de crenças geralmente de uma comunidade que está procurando dar um significado divino às situações desde o nascer até o morrer da vida, estabelecendo um poder doutrinário e moral (PEREIRA, 2018).

Conviver com uma doença devastadora da vida permite constatar a existência de uma dor mais complexa. Nesta dimensão, compreende-se que a dor do paciente não está somente relacionada à sua patologia; inclui aspectos físicos, emocionais e espirituais. É a perda do *status* de ser sadio. Diante desse quadro, a equipe procura prestar um cuidado ao ser criança/adolescente em sua totalidade. Os profissionais, além de serem capazes de perceber e agir frente à dor total dos pacientes, deparam-se com a dor da família. Nesse intuito, articulam seus conhecimentos para estabelecer um cuidado singular, caracterizado por um conjunto de propostas e condutas terapêuticas que visam compreender a singularidade dos sujeitos e, a partir disso, definir propostas e ações (SILVA; ISSI; MOTTA; BOTENE, 2015).

A necessidade de compreender a dimensão da espiritualidade como mecanismo protetor e de suporte ao cuidado ofertado, neste momento de fragilidade existencial de mães vivenciando a crise de vida deflagrada pela doença dos filhos em suas vidas, é a essência deste estudo. A complexidade desse tema, aliado à escassez de literatura, justifica a realização desta pesquisa.

Com base no que foi exposto, este estudo visa responder a seguinte **questão norteadora**: Como a espiritualidade se revela na experiência de mães de crianças hospitalizadas com câncer no cotidiano do cuidado, propiciando o enfrentamento das situações de dor e dificuldade vividas?

2 OBJETIVOS

Conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com câncer e como a espiritualidade se revela como potencial de enfrentamento diante a situação de doença dos filhos hospitalizados.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Serão abordados, a seguir, os seguintes temas: Câncer infanto-juvenil; Epidemiologia; Impacto na família; Aspectos psicológicos; Estratégias de enfrentamento; Espiritualidade x Religião.

3.1 Câncer infantojuvenil

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, e que podem ocorrer em qualquer local do organismo. De uma forma geral, os tumores na infância crescem de maneira mais rápida do que em adultos, porém, possuem uma melhor resposta ao tratamento (BRASIL, 2019)

O câncer em crianças e adolescentes apresenta características que o torna diferente dos casos de neoplasia em adultos. A origem dos tumores é predominantemente de células embrionárias, que possuem um curto período de latência e crescimento rápido. Além disso, o tipo de câncer que atinge a criança e o adolescente varia conforme a faixa etária na qual eles se encontram (BRASIL, 2016).

As leucemias, neuroblastomas e retinoblastomas acometem mais frequentemente os lactentes e pré-escolares (menores de 5 anos). Os linfomas, tumores de SNC, sarcomas de partes moles, tumores de células germinativas e leucemias atingem, geralmente, crianças em fase escolar (maior de 5 anos).

Para a realização de um diagnóstico precoce, deve-se ter conhecimento acerca dos sinais e sintomas que a doença oncológica na infância e adolescência pode apresentar, tais como: palidez; manchas roxas; dores localizadas; febre; caroços e inchaços (frequentemente indolores e sem sinais de infecção); perda de peso inexplicada; tosse persistente; sudorese noturna; náuseas e vômitos; dor de cabeça; problemas de equilíbrio; sonolência e visão turva (BRASIL, 2019).

Os fatores de risco para o câncer infantojuvenil tem sido cada vez mais estudados e, embora pouco conclusivos, sugere-se que a exposição à radiação ionizante durante a gestação, pesticidas, solventes como benzeno, compostos N-nitrosos, agentes biológicos (vírus), além de fatores genéticos e congênitos, estejam diretamente ligados ao desenvolvimento da doença (BRASIL, 2016).

Tendo em vista a falta de informações conclusivas perante os fatores de risco para o câncer infantojuvenil, o diagnóstico precoce é uma das melhores medidas de prevenção secundária. Diagnosticar a doença nos estágios iniciais permite que o tratamento seja mais efetivo e que sejam utilizadas modalidades de tratamento menos agressivas e menos tóxicas, proporcionando resultados mais satisfatórios e com menor possibilidade de sequela (BRASIL, 2019).

3.2 Epidemiologia

No Brasil, o câncer é a doença que possui maior índice de mortalidade em crianças e adolescentes. No ano de 2018, foram identificados 12.500 novos casos de câncer infantil no país e em 2015, 2.704 mortes foram detectadas. Estima-se que, de uma forma geral, a sobrevida nos casos de doença oncológica na infância alcance 64% (BRASIL, 2019).

Mais precisamente, estudos apontaram que a sobrevida nos casos de câncer varia conforme a região do país. A região norte do Brasil é a localidade com menor estimativa de sobrevida, atingindo 50% na maioria dos casos. Os índices mais elevados encontram-se nas regiões Sul e Sudeste, com taxas de sobrevida de 75% e 70%, respectivamente (BRASIL, 2019).

Para elevar as chances de cura, o diagnóstico deve ser realizado precocemente e o tratamento deve ser feito com oncologistas pediátricos e equipe multiprofissional especializada em centros de atendimento à crianças e adolescentes com câncer. Apesar das melhorias no tratamento, ainda não foi detectado impacto significativo no Brasil em relação à mortalidade como nos países desenvolvidos (BRASIL, 2019).

3.3 Impacto na família

O momento do diagnóstico do câncer infantojuvenil gera, na maioria das vezes, uma sensação de ameaça à vida e situações de difícil manejo pela família, tendo em vista que muitos medos e ansios vêm à tona pelo sombrio prognóstico que a doença possui (CAPRINI, 2017).

Os sentimentos que acometem a família no momento do diagnóstico são vários, tais como: medo, pavor, pânico, preocupação, insegurança, ansiedade e nervosismo. Muitas vezes, a família apresenta resistência para acreditar na doença do filho e se culpa pelo aparecimento da doença, gerando um desgaste mental e sofrimento psíquico relacionado a sensação de impotência perante a situação (ANJOS et al, 2015).

Além disso, observa-se que, em alguns casos, membros da família, principalmente as mães, precisam de medicações antidepressivas para conseguirem seguir em frente ao lado da criança durante a longa jornada de hospitalizações pós diagnóstico. Frequentemente, a família não está preparada psicologicamente para enfrentar as transformações decorrentes do tratamento agressivo, que são as quedas de cabelo, emagrecimentos, inapetências, e os sucessivos enjoos (ANJOS et al, 2015).

É imprescindível que a enfermagem tenha um olhar diferenciado para essa família, pois estão passando por momentos delicados com o diagnóstico de uma neoplasia. O estabelecimento de uma relação de confiança e respeito entre as famílias e os profissionais, criando a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um lugar mais humanizado e acolhedor, auxilia no processo de aceitação e enfrentamento da doença (ANJOS et al, 2015).

3.3.1 Aspectos psicológicos

O surgimento de um câncer infantojuvenil no ambiente familiar é um momento regado de tensões, medos e inseguranças, tendo em vista o prognóstico desfavorável que a doença possui (BRUM, 2016). Mesmo nos casos em que o tratamento tem sucesso, o estresse psicológico se mantém, pois, a ameaça de recidiva da doença permanece nas vidas das famílias (GUIMARÃES, 2015).

Após o diagnóstico, e ao longo de todo o tratamento dos filhos, os familiares se tornam vulneráveis ao sofrimento psíquico e a apresentar sintomas de depressão, que incluem tristeza profunda, desesperança, pessimismo, sentimento de culpa, cansaço, ansiedade, insônia e dificuldades de concentração (GUIMARÃES, 2015).

Além de todos os sentimentos negativos que o diagnóstico da doença oncológica proporciona, o surgimento da doença desencadeia reações de choque na família, que acaba sofrendo intensamente e produzindo, frequentemente, o luto

antecipatório. Este tipo de luto acontece pelo temor da morte precoce, geralmente, nos casos de neoplasias com prognóstico desfavorável (OLIVEIRA et al., 2018).

Apesar dos grandes avanços na medicina perante os casos de neoplasia, a família, ao saber que a criança/adolescente está com câncer, frequentemente acredita que o aparecimento da doença é como uma sentença de morte. Há muito sofrimento psíquico e desgaste emocional, tendo em vista as incertezas e temores sobre o futuro dos filhos (MONTEIRO, 2017).

Os aspectos da vida dos pais que mais sofrem prejuízo devido à doença dos filhos são: sono, o trabalho, estudos, humor, vida sexual, apetite, cuidados pessoais, planos para o futuro, saúde, vida social e relacionamento com os familiares (MONTEIRO, 2017).

Sendo assim, é de suma importância que o tratamento do câncer infantojuvenil abranja todos os aspectos biopsicossociais, visando um cuidado mais humanizado e bem-estar também para suas famílias que se encontram, muitas vezes, desamparadas (MONTEIRO, 2017).

3.4 Estratégias de enfrentamento

Diante de todas as mudanças que vêm à tona após o diagnóstico de um câncer infantojuvenil na família, é necessário tempo e apoio para vivenciar a aceitação da doença. Este período é denominado de enfrentamento ou *coping*, que se refere aos esforços cognitivos, comportamentais e afetivos que a família utiliza para lidar com os fatores estressantes que sobrecarregam os recursos pessoais (FERNANDES, 2019).

Não há como afirmar quais são as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias de crianças e adolescentes com câncer, pois as estratégias são individuais e cada um na sua individualidade encontra uma forma de amenizar o sofrimento psíquico e preservar a saúde mental. Porém, sabe-se que as mães utilizam estratégias particulares e externas. As particulares incluem ficar sozinha, rezar e ler. As externas incluem procurar outras mães para conversar, brincar com o filho e fazer atividades para distração (CHAIBUB, 2017).

No processo de enfrentamento há fases bem delimitadas: aceitar o tratamento; manter o bem-estar emocional e a integridade familiar; estabelecer suporte mútuo e buscar por significado espiritual (ANJOS et al, 2015). Cada família reage de um modo diferente perante a doença, sendo assim, o conhecimento acerca da neoplasia é

importante, pois, auxilia na diminuição dos sentimentos de culpa e insegurança (FERNANDES, 2019).

A compreensão do enfrentamento se dá a partir de dois tipos de estratégias: focalizadas nos problemas e focalizadas nas emoções. As estratégias focalizadas nos problemas têm como objetivo a análise das situações e a busca por diferentes alternativas para solucioná-las, que é quando a família entra em contato com a situação estressante e tenta resolvê-la e controlá-la (MATTOS, 2016; CHAIBUB, 2017).

Por outro lado, as estratégias centradas nas emoções são empregadas quando o indivíduo percebe que os fatores estressores do câncer infantojuvenil não vão ser modificados e que haverá uma necessidade de continuar convivendo com eles. Estas estratégias são representadas por diversos sentimentos, tais como: otimismo, esperança e negação da situação de doença do filho. Há, também, uma tentativa de minimizar o desgaste emocional na qual a família faz o possível para ver o lado positivo até mesmo dos acontecimentos negativos (MATTOS, 2016).

3.5 Espiritualidade x Religião

Atualmente, sabe-se que os termos espiritualidade e religiosidade são frequentemente utilizados como sinônimos, porém, seus significados diferem um do outro. A espiritualidade é como uma dimensão peculiar, em que há a busca do ser humano por algo sagrado, divino, com intuito de dar sentido a aspectos da vida, é inerente ao ser humano. Por outro lado, a religiosidade está relacionada a prática do crente, podendo estar vinculada a uma instituição religiosa na qual o indivíduo pode vivenciar experiências místicas e rituais religiosos (COPELLO et al, 2018).

A espiritualidade pode ser considerada como uma filosofia de vida do indivíduo, tendo em vista que está diretamente relacionada ao valor e sentido da vida. Na espiritualidade são expressos os valores nos quais a pessoa acredita e seu estilo de vida, relacionados à sensação de uma força divina superior (COPELLO et al, 2018).

Além disso, a espiritualidade é baseada numa tríade: como o indivíduo se relaciona consigo mesmo, com os outros e com o que o transcende, visto como um ser de força maior inexplicável a lógica humana. Muitas vezes, a crença no ser divino se intensifica quando o indivíduo se encontra vulnerável, em situações de

adoecimento próprio ou de familiares. É na espiritualidade que o ser humano busca encontrar força, apoio e coragem para enfrentar a doença (COPELLO et al, 2018).

A religiosidade e a espiritualidade apresentam-se como importantes estratégias de enfrentamento perante situações de saúde consideradas difíceis, como no caso de um diagnóstico de câncer infantil na família. Ambas auxiliam para que haja uma melhor aceitação da doença crônica na criança (DE ARAUJO ALVES, 2016).

Para que haja uma melhora na cuidado prestado à saúde é necessário olhar com atenção para os aspectos espirituais e religiosos de cada paciente junto às suas famílias, visando um cuidado mais humanizado e maior suporte emocional para ambos nos momentos difíceis (DE ARAUJO ALVES, 2016).

A religiosidade é, também, muito utilizada como recurso para auxiliar no manejo das situações difíceis que competem o dia a dia da criança e do adolescente com câncer. Estas situações, tais como a perda de cabelo, enjoos recorrentes e procedimentos invasivos causam um desgaste emocional muito grande nas famílias, fazendo com que elas depositem a confiança em Deus e criem forças para acreditar na recuperação dos filhos (DE ARAUJO ALVES, 2016).

Por outro lado, assim como a religiosidade se fortalece, a ocorrência de adversidades e situações difíceis faz com que as famílias sintam necessidade de culpabilizar um ser superior por todo o sofrimento. Sendo assim, são vistas duas faces divinas: o Deus bondoso, que auxilia no enfrentamento da doença; e o Deus que castiga, que é responsável pelo sofrimento à criança e adolescente indefeso (RODRIGUES et al, 2018).

A busca pela espiritualidade e religiosidade para enfrentar a doença oncológica está cada vez mais recorrente, portanto, é preciso que os profissionais de saúde que tratam a criança e o adolescente os olhem como um todo, incluindo sua família, para oferecer apoio e respeito às suas crenças, valores e religiões; tendo em vista que, frequentemente, essa crença numa força maior é que dá forças para que a família siga em frente (DE ARAUJO ALVES, 2016).

4 MÉTODO

Descreve-se a seguir as etapas percorridas no desenho metodológico.

4.1 Tipo de estudo

Será realizado um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa utilizando a diretriz COREQ (critérios consolidados para relatos de pesquisa qualitativa). Conforme Polit; Beck (2011), o estudo qualitativo é flexível, ajustando-se ao que é pretendido durante a coleta de informações e, holístico, pois busca a compreensão da situação como um todo. É indicado quando se deseja conhecer um fenômeno, opinião ou percepção. De acordo com as autoras, a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar familiaridade com um problema e busca desvendar a natureza complexa de experiências e interações e os diversos modos pelos quais um fenômeno se manifesta.

O estudo qualitativo envolve uma abordagem naturalística e interpretativa do mundo. Em uma pesquisa qualitativa estudam-se coisas dentro de seu contexto natural, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados que as pessoas lhes atribuem (DENZIN; LINCOLN; 2011).

4.2 Campo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que fica localizada no 3º andar na área Leste. Na unidade 3º Leste a equipe de enfermagem é composta por 15 enfermeiras e 38 técnicos de enfermagem, somando um total de 52 profissionais de enfermagem (ISSI, 2015).

A Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA assiste crianças e adolescentes com idade entre 28 dias a 18 anos, com diagnóstico de neoplasia maligna. A unidade atende pacientes vindos de todo o Rio Grande do Sul, Santa Catarina e de outros estados e existe desde 1995 no 3º andar Leste, contando com a parceria do Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul (HCPA, 2016).

A unidade 3º Leste é considerada um Centro de Alta Complexidade Oncológica, possuindo ao todo 25 leitos, sendo 03 destes destinados ao Transplante de Medula Óssea Autogênico (TMO). Caracteriza-se como uma unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar da criança hematooncológica, incluindo as fases do tratamento oncológico (diagnóstico, tratamento, reinternações por intercorrências), pré e pós TMO autólogo, pacientes cirúrgicos e em cuidados paliativos (HCPA, 2016).

4.3 População e amostra

Participaram do presente estudo dez mães de crianças e adolescentes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A amostra foi do tipo intencional por convite.

Este número total de participantes visou atender ao critério de que em pesquisas de abordagem qualitativa opta-se por um pequeno número de participantes, o que possibilita, por não ser muito grande, aprofundar a compreensão do fenômeno em estudo e descrever as respostas de cada participante (POLIT; BECK, 2011). Também foi utilizado o princípio da saturação que, conforme Polit e Beck (2011), ocorre quando o tema e as categorias dos dados tornam-se repetitivos e redundantes, de modo que a coleta de maior quantidade de dados já não geraria novas informações.

Para a seleção das participantes foi utilizado o seguinte critério de inclusão: mães de crianças e adolescentes com idade entre 28 dias a 18 anos internadas na Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA. Como critério de exclusão foi utilizado o seguinte: mães com dificuldades cognitivas ou de expressão verbal.

4.3.1 Caracterização dos participantes

Participaram do estudo dez mães de crianças e adolescentes internados com câncer na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, conforme Quadro 1. No que se refere ao estado civil, 40% eram casadas e 30% solteiras. A média de idade das mães ficou em 33,9 anos.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes.

Participante	Idade	Idade do (a) filho(a)	Neoplasia	Ano do diagnóstico	Estado civil	Cidade natal
1	33	14	Leucemia Linfoide Aguda	2019	União estável	São Borja
2	41	17	Sarcoma de Ewing	2018	Separada	Pelotas
3	27	4	Retinoblastoma	2017	Solteira	Giruá
4	31	2	Leucemia Linfoide Aguda	2019	União estável	Venâncio Aires
5	27	7	Leucemia Mieloide Aguda	2019	Solteira	Alvorada
6	45	6	Leucemia Linfoide Aguda	2020	Casada	Canoas
7	28	2	Leucemia Linfoide Aguda	2018	Solteira	Gramado
8	36	3	Leucemia de Burkitt	2019	Casada	Novo Hamburgo
9	35	14	Osteossarcoma	2019	Casada	Rio Grande
10	36	1	Leucemia Linfoide Aguda	2020	Casada	Porto Alegre

No que se refere ao diagnóstico das crianças e adolescentes, 50% possuíam algum tipo de Leucemia, dados que corroboram com a literatura que aponta que a leucemia é o câncer infantojuvenil de maior predominância na infância (PEREIRA; WINOGRAD, 2017). Além disso, 50% das crianças e adolescentes haviam sido diagnosticadas no ano anterior e 100% delas eram provenientes de municípios do estado do Rio Grande do Sul.

4.4 Coleta dos dados

Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A) que foi construído com base no guia de apoio para profissionais de saúde: Espiritualidade na atenção a pacientes/famílias em cuidados paliativos (DEZORZI et al., 2016). As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora na Unidade

de Oncologia Pediátrica do HCPA, em ambiente privado, gravadas em dispositivo digital de áudio no primeiro semestre do ano de 2020. As entrevistas foram previamente agendadas e realizadas conforme disponibilidade das participantes.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada através de Análise de Conteúdo do tipo temática. Este tipo de análise desdobra-se em 3 etapas: (1) pré-análise; (2) exploração do material; (3) tratamento dos resultados obtidos (MINAYO, 2017).

A pré-análise incluiu uma leitura do material coletado e formulação e reformulação das hipóteses, através de leitura criteriosa e retorno aos questionamentos iniciais. Na etapa de exploração do material buscaram-se expressões e palavras significativas a fim de definir as categorias temáticas do estudo. Após, realizada a categorização temática dos dados, foram realizadas as inferências e interpretações a partir do quadro teórico inicial (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

Após a Análise de Conteúdo Temática, os resultados das entrevistas foram agrupados e discutidos à luz do referencial da literatura.

4.6 Aspectos Éticos

Anteriormente à coleta de informações, foi apresentado às participantes do estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) para ser assinado, em duas vias, permanecendo uma via com a participante e outra com a pesquisadora.

No termo consta a garantia do caráter voluntário de participação dos participantes, a manutenção de seu anonimato e a possibilidade de desistência em qualquer etapa do estudo, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Foram observadas as exigências éticas e científicas sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

As participantes que atenderam aos critérios de inclusão na pesquisa, aceitaram o convite e demonstraram interesse em participar lhes foi explicado, em linguagem clara e acessível: os objetivos propostos; a forma de participação mediante

entrevista, com duração média de 40 minutos, que seria gravada em aparelho eletrônico e realizada em ambiente reservado; os benefícios que a pesquisa poderia gerar, entendendo-se que são indiretos à medida que pretendem favorecer os referenciais para o cuidado à criança, ao adolescente e a família; os riscos foram considerados mínimos às participantes, relacionados a um possível desconforto ao responder as perguntas, e que caso isso ocorresse teriam total liberdade de interromper a entrevista e, se necessário, seria feito encaminhamento à psicologia da unidade, a partir de contato prévio.

O referido estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com CAAE número 22020819.0.0000.5327. Foi, igualmente, submetido à COMPESQ da Escola de Enfermagem da UFRGS.

O trabalho respeitou as ideias originais dos autores, sendo estes referenciados segundo as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). As informações serão armazenadas por cinco anos e posteriormente destruídas, conforme legislação nacional específica regulamentadora de direitos autorais (BRASIL, 1998).

5 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS COLETADOS

Este capítulo tem como objetivo apresentar a análise dos materiais qualitativos obtidos e a discussão dos dados, à luz da literatura.

No diagrama a seguir pode-se identificar temas e subtemas esclarecedores da experiência de espiritualidade e cuidado das mães de crianças e adolescentes hospitalizados portadores de câncer.



Desvelando as manifestações de espiritualidade no vivido das mães

As falas reveladoras das vivências de grande impacto na trajetória percorrida por mães de crianças e adolescentes hospitalizados por câncer permitem descortinar suas dores e temores, bem como suas fortalezas, e os recursos facilitadores à experiência vivida. É por meio da integralidade do viver que a espiritualidade se mostra, ainda velada ou explícita, e é necessário dar forma ao contexto do vivido para captar a essência.

Temas e subtemas emergem para descortinar o sentido manifesto e na articulação entre eles desvelar a totalidade do Ser que convive com uma doença devastadora da vida de seus filhos e filhas.

5.1 Trajetória de sofrimento

A experiência das mães revelou que há momentos no desenrolar de sua trajetória nos quais o sofrimento mostra-se com todo vigor.

Lidar com situações cotidianas permeadas pela dor e dificuldades existenciais extremas ligadas à constatação da fragilidade da condição humana, inerentes à convivência com a doença e a possibilidade de perda de um filho, parece ser barreira intransponível no viver das mães (ISSI; 2012).

Especialmente difíceis são os momentos vividos por ocasião do diagnóstico da doença do filho, quando exacerbam-se sentimentos de tristeza e fragilidade diante da revelação de uma doença com graves consequências ao viver habitual da criança. Revela-se a insegurança do que está por vir, preocupações diversas relacionadas ao tratamento e à terapêutica que será instituída, e um somatório de dúvidas de como a criança ou o adolescente reagirá às mudanças existenciais oriundas do câncer em suas vidas.

A dor da possibilidade de perder um filho é inexplicável, e adquire os mais variados matizes, traduzidos pela singularidade do viver de cada mãe.

Este tema emerge por meio de revelações associadas ao impacto do diagnóstico no viver das mães e o medo da perda do filho, sentimento sempre presente na trajetória de sofrimento evidenciada. A seguir os subtemas explicitados por: impacto do diagnóstico; e medo da perda do filho (a).

5.1.1 Impacto do diagnóstico

A descoberta de uma neoplasia maligna na infância acarreta sofrimento e angústia para a maioria das famílias, portanto, evidenciou-se na fala das participantes que o momento do diagnóstico é composto por sentimentos singulares que são recepcionados de formas diversas.

Foi tudo como um susto, como sempre são essas coisas, não tem muito aviso prévio. Ele já teve outras situações de saúde, ele tem síndrome de down, cardiopatia, fez cirurgias... Mas eram coisas que a gente sabia desde a gestação. E essa coisa agora da leucemia não teve uma preparação, foi um “bum” mesmo (P10).

O diagnóstico é um momento regado de incertezas, tensões e geralmente mostra-se como um processo doloroso na vida dos familiares. No momento em que as famílias recebem a notícia, surgem preocupações e angústias acerca de como vai ser a vida da criança e sobre o futuro possivelmente incerto ao lado dela (BELTRAO et al., 2007).

O meu primeiro comportamento inicial foi negação [...] Aí ela veio para POA, fez uma consulta e o pessoal da oncologia disse que realmente era retinoblastoma (P3).

Aí eu fiquei... Não consegui chorar na hora, mas fiquei ali, parecia que eu estava flutuando assim... Daí chegou meu marido e no momento em que ele chegou, eu desabei (P1).

As reações emocionais das famílias frente ao diagnóstico variam conforme o grau de gravidade e o grau de compreensão sobre a patologia. Nas situações em que há prognóstico de cura a preocupação se mantém, pois, as tensões e incertezas acerca de possíveis recaídas e os efeitos do tratamento na criança geram um sentimento de impotência frente à doença. (GUIMARÃES et al., 2015).

Foi um momento de emoções meio misturadas [...] O diagnóstico de leucemia não me assustava, o que me assustava era o tratamento, o que ela passaria no tratamento [...] É difícil... Difícil para ela, dolorido, ele trata, mas ele também destrói. Era isso que me preocupava todo o tempo (P4).

É complicado explicar... a pessoa se sente machucada. Se pudesse ser na gente e não tivesse sido nela... é complicado (P9).

Foi o pior momento da minha vida. Como se eu estivesse perdendo meu chão... foi horrível para mim. Por que até então eu não conhecia o que era leucemia, a gente ouvia falar mas não sabia o que era (P5).

Para as mães, no viver dos filhos concentra-se a parcela mais significativa de suas próprias vidas. Os elos de amor é que nutrem sua existência, pois reside na vida do filho a base de seu existir, já que as mães consideram-se âncoras a sustentar a plenitude da vida que passou a pulsar quando a criança nasceu. Esse sentimento de amor e proteção se vê abalado diante de uma doença grave e crônica.

Nessa perspectiva, as mães percebem que sua própria base esmorece, o que as torna vulneráveis e fragilizadas para dar conta de tamanho impacto e severas repercussões biográficas, sociais, emocionais e espirituais na vida do filho e na vida familiar.

Evidencia-se que o momento de diagnóstico é um momento delicado e repleto de angústias na vida das mães. Porém, considerando todas as participantes entrevistadas, uma delas apresentou um discurso único e distinto comparado ao de todas as outras.

Sou terapeuta, estudante de física quântica, então para mim foi uma mensagem do universo e não como se meu filho estivesse doente. Na verdade, eu não vi meu filho doente em momento algum, por que eu sabia e sempre soube que os sintomas dele são os meus sintomas [...] Eu na verdade enxerguei como um lado positivo, foi um lado muito bom e um processo evolutivo mesmo (P8).

Diante do exposto, se observa que a aceitação do diagnóstico de uma neoplasia nos filhos é difícil e pode levar à criação de uma realidade distinta, com ausência de dor e sofrimento, na qual os pais se culpam pela doença e passam a externalizar sentimentos de negação (OLSEN, 2013).

Enquanto algumas mães revelam pânico e pavor, outras sentem uma infindável tristeza e desânimo, como ao ingressar num espaço sem saída. E outras ainda, podem usufruir de uma visão mística que as transporte para um espaço interior de reflexão e aprendizado. As manifestações frente ao diagnóstico do câncer são singulares a cada mãe e reconhecê-las pode constituir-se em conhecimento indispensável para a oferta do suporte requerido de acordo com o momento vivenciado na trajetória de sofrimento peculiar a cada uma.

5.1.2 Medo da perda do filho (a)

Permeando os sentimentos que o diagnóstico dos filhos acarreta, sabe-se que uma situação muito presente é o medo da morte do filho (a). O desespero e a angústia se fazem presentes, tendo em vista que a possível perda do filho para a doença demonstra uma inversão do ciclo natural da vida, onde a morte dos filhos vem antes da morte dos pais (DE CASTRO, 2010).

Perdi todo meu chão... uma tristeza muito grande, primeiro momento foi da perda do filho... que embora a gente não queira pensar nisso, ela vem, eu te digo que das 24h do dia, 23h é isso que se passa na cabeça de uma mãe (P2).

Para mim foi horrível, eu achei até que ia perder ele. Como se fosse o final do mundo (P5).

A possibilidade da perda de um filho para as famílias mostra-se, muitas vezes, como a perda do próprio futuro, sendo assim, o momento do diagnóstico é regado de incertezas e medo do caminho que está por vir (FREITAS; MICHEL, 2014).

A vida dessas crianças, dos nossos filhos, é uma inconstância, é um sobe e desce incrível, hoje está bem e amanhã está pra morrer, e nós como mães, a gente tem que estar preparada para isso. Hoje está bem, é um dia a mais com ele... amanhã não sei se vou estar (P2).

Por fim, diante do exposto, percebe-se que o medo é o sentimento que emana e mantêm-se presente em todos os momentos da trajetória vivida pelas famílias que possuem algum ente querido internado em unidade de oncologia pediátrica. Tal sentimento é suscitado seja pela possibilidade de perda do filho, recidiva da doença, ocorrência de intercorrências ao longo do tratamento e pela incerteza e imprevisibilidade do futuro (PIRES et al., 2020).

Deparar-se com o caráter progressivo da doença e com a ameaça à vida de suas crianças, a conseqüente impotência para a resolução dessa situação, e as percepções e os sentimentos de tristeza e fragilidade que afloram diante de tais perspectivas, constituem-se em peculiaridades dessa vivência de sofrimento, inevitável para essas mães (ISSI; 2012).

A compreensão dessa experiência, especialmente situada nos momentos mais iniciais da trajetória, diz respeito a percepções e sentimentos reveladores de que as mães experienciam intenso sofrimento. Tais sentimentos e percepções são ameaçadores à integridade física e psicológica de seus filhos (as) e à sua própria integridade psicológica e torna-se evidente a necessidade de superar estes desafios para não desistir de lutar pela vida de suas crianças.

5.2 Construção do processo de enfrentamento

No momento do diagnóstico inúmeros sentimentos e incertezas vêm à tona, porém, as famílias passam a compreender que é necessário o enfrentamento da doença, pois não há outra saída a não ser lutar. Além disso, evidencia-se o sentimento de inconformidade perante a doença dos filhos, tendo em vista que a ocorrência de uma doença neoplásica na infância representa uma quebra no ciclo natural da vida (VIDOTTO, 2017).

Foi bem complicado por que eu me dei conta de tudo aquilo que ela ia passar, quimioterapia, muita coisa... Mas eu sou bastante otimista então a partir do momento que eu aceitei o diagnóstico dela já foi um pouco menos complicado para mim (P3).

O movimento interior de reunir forças para a aceitação da doença do filho mostra-se como um balizador positivo para constituir-se em suporte para a construção do processo de enfrentamento.

Muitas vezes, as mães precisam se manter perseverantes perante à doença dos filhos mesmo com toda sobrecarga emocional que lhes circunda, haja vista que, mesmo fragilizadas, fazem o possível para reunir forças para apoiar a criança e a família ao longo de todo o tratamento (AMADOR et al., 2013).

O depoimento a seguir evidencia este movimento interior de reunir forças para não esmorecer:

Eu tento não pensar... Se eu ficar pensando muito assim... Eu vou cair. E eu não posso cair, eu tenho que estar forte para ela (P1).

Sabe-se que não existe uma regra no que se refere à forma de enfrentar a doença oncológica dos filhos. O enfrentamento é observado de forma singular e individual em cada família, visto que o processo de reabilitação emocional pode variar conforme o curso da doença, a cultura, educação e conhecimento acerca da patologia que está sendo enfrentada (BRUM; AQUINO, 2016).

As crianças e adolescentes são uma das principais fontes de esperança para as famílias. Os filhos mostram-se, frequentemente, como a principal razão de existir, trazendo força às famílias perante os momentos delicados que a doença oncológica acarreta e para sorrir mesmo diante de momentos em que isso pareça inviável (BRUM; AQUINO, 2016).

Ela tem os momentos ruins de quimioterapia, mas quando passa ela é uma criança incrível, ela tem energia, ela me faz rir. E a cada nova palavra que ela diz, a cada nova frase, já se tem um ânimo a mais! (P3).

Se não fosse por ele eu acho que eu já teria desistido. Ele é um guri bem decidido, ele diz para mim: “Não chora, tudo vai passar, ergue a cabeça que a gente vai conseguir”.[...] Só por olhar para o rostinho dele sorrindo para mim todos os dias, já me dá uma grande força! (P5).

Por fim, o familiar que permanece com os filhos ao longo das internações passa a ter que conviver com inseguranças, incertezas e angústias relacionadas à rotina hospitalar. De forma gradativa, os sentimentos adormecidos, tais como alegria, força para viver e ânimo voltam à tona conforme a família aprende a conviver e a enfrentar a doença (XAVIER et al., 2020).

Buscar no íntimo do Ser a força para não esmorecer desvela um dos pontos em que a espiritualidade mostra-se mola propulsora do processo de enfrentamento.

Assim, revela-se essa busca pelo foco no Ser:

[...] uma rotina de agradecer, orar, respirar, por que pode parecer engraçado respirar, mas a gente não respira, não fisiologicamente, a gente não respira com a alma... com sentimento que é você parar em silêncio, reconhecer tudo que seu corpo está sentindo, que você está sentindo, deixar o oxigênio entrar, oxigenar todas as partes do seu corpo e respirar e se concentrar para achar, às vezes, um caminho...se colocar de volta no centro (P4).

Durante a experiência vivenciada no confronto com situações dolorosas e conflituosas, capazes de levar as mães ao desequilíbrio psicológico, começam a surgir, em determinados momentos de sua trajetória, mecanismos que vão se construindo a partir de elementos da própria realidade vivenciada, associados à energias pessoais; tais mecanismos auxiliam as mães a não esmorecer diante desta crise de vida imposta pela doença (ISSI; 2012).

Mecanismos de enfrentamento são forças peculiares que as mães identificam no íntimo de seu ser para resguardar os aspectos sadios da existência e não apenas concentrar-se na doença. O filho (a) não é apenas a doença, mas é uma criança em toda a sua plenitude de ser. Esta percepção potencializa o saudável do Ser que constitui a vida das mães.

A fala abaixo explicita esta concepção:

Tu consegue dar uma esquecida da doença e dá para ver ele com outros olhos, como se ele não tivesse a doença. Então, precisa disso assim, a gente precisa ter isso e eu tenho. Muito! Não abro mão sabe (P2).

Ao contrário do que os olhos positivistas veem nessa concepção como “negação”, na concepção filosófico-existencial trata-se de outra percepção que só é possível descortinar a um novo olhar, mais sensível e humano. Configura-se aqui uma

reflexão do que se desvela à luz da filosofia existencial.

Diante do sofrimento que se mostra intransferível, recursos facilitadores vem representar alento inigualável: o conforto espiritual de Ser mãe; o Ser família; e a fé divina como suporte para não se entregar ao desânimo. O trecho do depoimento a seguir explicita esta reflexão.

Meus filhos, tenho ela e mais três. E minha família... tenho que me apegar a Deus, não adianta (P9).

Quando as mães entendem que sentimentos e percepções de sofrimento necessitam ser compartilhados com outras pessoas ou com o Ser divino que representa sua fé, ou o compartilhar da experiência é propiciado pelos que as assistem, inicia-se um novo momento em suas vidas. O desvelar dessa experiência assume significados que em essência revelam que as mães enfrentam a crise de vida sem esmorecer. Encontram suporte no cuidado da equipe e na convivência com a família e mantêm a esperança (ISSI; 2012).

5.3 Família: fonte de apoio

O apoio da família se faz necessário no momento do diagnóstico e ao longo do processo de adoecimento de uma criança com câncer. A criança, com sua ingenuidade e pureza, muitas vezes não tem clareza para entender tudo que lhe está ocorrendo, fazendo com que o peso do diagnóstico penda sobre os pais, que acabam sofrendo pelos filhos e pelo medo da nova vida que está por vir (BRUM; AQUINO, 2016).

Eu sempre tive o apoio da minha família e nunca estive desamparada em nenhum momento da minha vida, e aqui dentro a gente vê tanta coisa... Tanto desamparo, tanta coisa... Então eu sou muito grata, é muito bom ter família (P4).

Temos bastante suporte [...] Minha família está lá mas está com o pensamento aqui (P9).

Minha mãe me dá um bom suporte e meu marido também, é fundamental para não se sentir sozinho (P1).

No âmbito familiar, a presença de um câncer infantil afeta os relacionamentos de diversas formas. Há uma interferência nas relações e interações entre os familiares, pois a partir do diagnóstico passam a fazer parte da rotina longas hospitalizações, frequentes internações, desajustes financeiros, angústias e dores (SILVA, 2015).

No que tange a situação de enfermidade dos pacientes hospitalizados na Unidade de Oncologia Pediátrica, observou-se diante a fragilidade emocional das falas que a situação de doença dos filhos é melhor enfrentada pelos pais e pelas crianças e adolescentes que possuem um maior suporte familiar e emocional.

Eu vejo que ele fica bem triste quando ele vê os outros amiguinhos dele recebendo visita e ele não... Para ele é ruim. Mas eu falei para ele, a gente tem um ao outro e é isso que importa no momento (P5).

Não tive muito (suporte familiar). Sempre foi eu e meus filhos. Sempre me virei sozinha aqui no hospital. Então, é eu e as crianças (P7).

Com base no exposto, observa-se que mesmo durante a situação de fragilidade emocional devido à doença oncológica houve falta de apoio familiar. Quando questionadas, ambas participantes afirmaram que gostariam de ter suporte por parte da família para enfrentar o momento de hospitalização e tratamento dos filhos.

O suporte familiar pode ser entendido como a forma da família prestar a seus membros apoio físico e emocional, seja com carinho, atenção, cuidado, diálogos, empatia ou liberdade. Sendo assim, conclui-se que receber apoio da família durante a situação de doença dos filhos mostra-se como uma atitude fundamental que interfere diretamente no bem-estar físico e emocional das mães (DE SOUZA; BAPTISTA, 2017).

5.4 Revelações de espiritualidade

No Brasil, a fé e a crença em um Deus é um fato comum entre diversos brasileiros. Cerca de 86,6% da população é declarada cristã e apenas 8% referem não ter crença alguma. Todavia, a espiritualidade diverge de religião e não se deve confundir os seus significados (JUNIOR; TEIXEIRA, 2019).

Conforme definição no dicionário, “espiritualidade” significa sentimento de transcendência; elevação; sublimidade. Entre os três significados dessa palavra, o que mais se encaixa dentro do ambiente hospitalar é o termo “transcendência”, pois, a partir das análises dos dados, se pode perceber que as famílias tendem a crer em um ser superior capaz de guiar da melhor forma possível a trajetória de saúde e doença dos filhos.

Porém, sabe-se que o conceito de espiritualidade é multidimensional e vai além do que está definido. A espiritualidade é subjetiva, singular e demonstra o poder de

escolha das pessoas, pois varia conforme cada um diz que é para si (DEZORZI et al., 2016).

É algo que se acredita, algo abstrato, que não dá para a gente mostrar que está ali, não dá para querer que os outros também tenham. Eu acho que é algo que já se cresce, cresce acreditando, cresce com essa força dentro de nós. Então resumindo para mim espiritualidade é a força que a gente carrega, a energia que a gente carrega dentro de nós (P3).

Espiritualidade para mim é alma... corpo, é mente, é tudo, tudo que me envolve. Eu entendo isso assim sabe (P2).

Como a espiritualidade define-se pela busca e a expressão do significado da vida, do propósito, da transcendência e a relação ou a experiência de conexão consigo mesmo, com a família, com os outros, a natureza e o significado do sagrado (PULCHALSKI; VITILLO; HULL et al, 2014; WEATHERS; MCCARTHY; COFFEY, 2016), compreende-se que as mães aprimoram esta concepção ao longo de sua trajetória de convivência com seus filhos, especialmente diante de uma doença crônica, como o câncer em suas vidas.

A espiritualidade assume também o caráter de esperança. A esperança é uma expressão que tem como essência a transmissão da coragem, indispensável para transformar a dor e o desânimo em um processo de lutar sem fraquejar (ISSI; 2015).

Nessa trajetória, uma das depoentes revela:

É acreditar que as coisas vão melhorar, principalmente que tudo isso que a gente está passando tem algum propósito (P10).

Para a Sociedade Brasileira de Pediatria (2020), a esperança é um fator protetor para aumentar a resiliência e a qualidade de vida em crianças com câncer e suas famílias que tomam por base de que na realidade existe um futuro positivo para elas e para os outros.

O termo espiritualidade muitas vezes é contextualizado como sinônimo de religiosidade, porém, existem diferenças em relação a seus conceitos. A espiritualidade se caracteriza pela forma na qual o indivíduo busca resposta para questões existenciais relacionadas ao sentido da vida; enquanto a religião é baseada em um sistema de crenças, práticas e rituais (GAZZONI; CARRETTA, 2018).

A espiritualidade pode se apresentar como uma importante estratégia de enfrentamento para suportar situações de fragilidade emocional, como no caso do

diagnóstico de câncer nas crianças e adolescentes (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Durante o processo de aceitação da doença, as famílias envolvem crenças espirituais, religiosas e a fé. Esses sentimentos agem como ferramentas fundamentais de conforto e auxílio no momento de fragilidade (FREITAS et al., 2016). Além disso, a fé em uma força maior reduz o sentimento de angústia e tristeza das mães ao longo das internações dos filhos (GAZZONI; CARRETTA, 2018).

Me levam (crenças espirituais) a conseguir estar bem todos os dias para ela (P4).

Nos momentos difíceis eu rezo muito... Tem até igreja aqui, eu vou lá, me apego naquela oração, para que ela não desista, seja forte (P9).

Nesse sentido, observando as falas citadas, conclui-se que através das crenças é possível amenizar conflitos e enfrentar situações inesperadas ao longo do tratamento com maior resiliência e estabilidade emocional (DI PRIMIO; 2010; DE ARAUJO ALVES; 2016).

Além disso, a oração também se mostrou como um mecanismo de auxílio para enfrentar os momentos de fragilidade. A oração provoca no indivíduo a sensação de segurança e felicidade pela possibilidade de ser ouvido por Deus diante a dificuldade pela qual está passando com a situação de saúde doença dos filhos (DE ABREU GONÇALVES et al., 2018).

Em relação à importância e necessidade do cuidado espiritual dentro da unidade de oncologia pediátrica, uma participante verbalizou o seguinte:

Faz toda diferença, eu estando bem acaba que o tratamento dela flui de uma forma mais leve [...] acho que é essencial (P4).

Esta reflexão corrobora com o que se identifica na literatura. Conforme Issi (2015), a forma como a família reage na trajetória de sofrimento diante da perspectiva do prognóstico do câncer ou da morte, é assimilada pelas crianças. Quando a família transforma positivamente suas atitudes, o processo de convivência da criança com as mudanças existenciais decorrentes é facilitado.

As mães desvelam que diante de tanta dor e sofrimento existencial o cuidado espiritual é fundamental:

É uma coisa que a gente precisa. A gente está aqui quase desistindo, se viesse uma pessoa: “Crê em Deus que tudo vai passar” (P5).

Para Machado (2011), a revelação de um sentido para a vida trazido pela experiência de adoecimento coloca em perspectiva os valores cultivados até então. Assim, percebe-se que, tratar saúde e doença suscita a questão da morte, e surge de forma enfática a necessidade de questionar e possibilitar o devido aporte teológico. Tal consideração vem a desencadear reflexões acerca das crenças que movem a pessoa ao longo de sua vida.

O apoio espiritual na oncologia pediátrica faz parte de um contexto que envolve uma atenção sensível e ética, enfim humana em sua integralidade. Sendo assim, a espiritualidade mostra-se como uma ferramenta de enfrentamento e conforto diante das situações difíceis, tornando-se fundamental para as mães no processo de cuidado (GAZZONI; CARRETTA, 2018).

O suporte espiritual é considerado importante por boa parte das entrevistadas. Além disso, observou-se que as participantes consideram que esse apoio deve ser implementado para auxiliar as famílias durante o processo de aceitação da condição de doença dos filhos.

Talvez isso falte, alguém para chegar, te abraçar, sem ter a intenção de falar: “Eu sou a residente, vou te avaliar” [...] Alguém que está ali para ajudar, ouvir, conversar sobre a tua fé... isso ajudaria (P6).

Como diz Torralba (2009) peculiar aprendizagem emerge ao Ser cuidador quando compreende que a ajuda requerida pela família vai exigir um longo ou árduo percurso de laços compartilhados, em um caminho de solicitude ao sofrimento vivenciado. A solicitude é expressa aqui com sentido de proximidade na ação de cuidar, que se revela na superação da distância espacial para reafirmar a proximidade ética.

Para as mães entrevistadas, a espiritualidade pode ser entregue pela enfermagem e equipe assistencial. Reflete um cuidado que se faz presença com a intenção de zelar pelo suporte afetivo, interativo, comunicacional na convivência diária. Pode-se perceber nas seguintes falas:

No momento que a gente chega aqui a gente chega bem perdido. Acho que ter um momento para conversar... lá ajudar bastante (P7).

Acho que seria ótimo... Acho bom por que a gente se sente sozinha aqui... Perdida, não sabe o que fazer, às vezes se está precisando de um colo, de uma conversa, de um ombro amigo (P9).

A atenção a elementos como a espiritualidade das famílias tem se tornado cada vez mais necessária no contexto da assistência à saúde. É imprescindível que os profissionais tenham um olhar sensibilizado para essa questão em debate, tornando suas ações assistenciais não só para o cuidado focado no diagnóstico e tratamento, mas também voltado para a dimensão espiritual na qual as famílias precisam de apoio (DE ARAÚJO ALVES, 2016).

O depoimento a seguir desvela essa compreensão:

Essa expansão (cuidado espiritual) é necessária, é fundamental [...] No momento que vêm de vocês, pessoas que nós, digamos assim, colocamos a nossa fé, a nossa confiança, e vocês entrarem com força no que realmente importa nesse universo, a humanidade está curada (P8).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2020) declara que necessitamos pensar na importância do cuidado à espiritualidade dos pacientes e famílias que estão vivendo momentos em que a fragilidade da condição humana se mostra com tanta intensidade, o sentido de felicidade está severamente diminuído e questões filosóficas sobre o porquê da própria vida e a necessidade de dar um sentido ao tempo restante significam aspectos primordiais, tanto para o paciente quanto para a família.

Desse modo, é necessário que o profissional da saúde seja uma fonte de apoio, respeito e suporte às crenças e valores das famílias, tendo em vista que a espiritualidade mostrou-se um elemento fundamental na qual as pessoas recorrem diante o enfrentamento do câncer infantil, depositando a esperança de recuperação e cura dos seus filhos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A notícia de uma doença oncológica em um filho impacta diretamente na dinâmica estrutural familiar em que a criança está inserida, essencialmente na figura materna. A mãe inicia uma jornada que envolve abdicar-se de tudo aquilo que sonhava para o futuro do seu filho, bem como do seu, passando a viver incondicionalmente uma nova realidade que foi imposta pelo diagnóstico da comorbidade.

Este estudo revelou que é por meio da integralidade do viver das mães de crianças hospitalizadas por câncer que a espiritualidade se mostra, de forma velada ou explícita, e é necessário descortinar o contexto do vivido para captar a essência. A compreensão da experiência das mães traduzida por “Desvelando as manifestações de espiritualidade no vivido das mães” permitiu reconhecer temas e subtemas explicitados por: Trajetória de sofrimento, incluindo impacto do diagnóstico; e medo da perda do filho (a); Construção do Processo de Enfrentamento; Família: fonte de apoio; Revelações de Espiritualidade.

O cuidado dirige-se à tônica da espiritualidade quando focaliza o Ser como um ente dotado de físico, emoção e alma. As experiências do Ser são na integralidade vividas como um todo que não se subdivide em parcelas e sim, nas vivências cotidianas, unifica-se num contexto existencial único e particular de cada pessoa.

Concordamos com Waldow e Borges (2011), no concernente ao cuidado, quando alertam que deseja-se que o movimento de humanização se mantenha, mas o essencial é que não seja considerado algo passível de ser treinado, mas, sim, sensibilizado. Torna-se fundamental que estudiosos e profissionais que se dedicam a essa temática possam ser mobilizados e sensibilizados a valorizar o cuidar e posicioná-lo em lugar de destaque, ou seja: modo de ser, condição de nossa humanidade e não como, equivocadamente, vem sendo pensado, consequência da humanização. As autoras esclarecem:

O cuidado ocorre por uma força que move a capacidade humana de cuidar, evocando esta habilidade em nós e nos outros, ao satisfazer uma resposta a algo ou alguém que importa, atualizando nosso potencial para cuidar. O cuidado pode ser uma resposta à desumanização que ocorre nas sociedades atuais. Alguma coisa na experiência humana parece ter rompido o relacionamento harmonioso com Deus, com o self e com os outros [...]. Em consequência, predominam a desarmonia, a doença, e a desintegração. O cuidado, todavia, pode ser nutrido, desenvolvido e, por meio dele, seres humanos podem resgatar sua humanidade (WALDOW; BORGES, 2011, p. 415).

Ao abordar as vivências das mães a partir do momento em que a doença oncológica ingressou na vida do filho e da família, o estudo contextualiza inicialmente o impacto da doença no seu viver e as relações destas emoções com a importância de reportar-se à um ser divino ou a qualquer manifestação da existência que possa sublimar tamanha dor e sofrimento.

A rotina das mães passa a ser vivida dentro do contexto hospitalar em prol da saúde dos filhos. Torna-se frequente o número de internações, procedimentos e a espiritualidade passa a fazer parte do dia a dia, no qual as mães se apegam a uma força maior acreditando na possível cura dos seus filhos.

Ter um filho com câncer é uma situação que transforma profundamente a vida das mães, que passam a permanecer ao lado dos filhos prestando apoio em todos os momentos durante o curso da doença. Essa mudança traz consigo uma maior incidência de momentos de fragilidade emocional, tendo em vista que um novo mundo repleto de incertezas incide-se no dia a dia.

O diagnóstico, embora difícil para todas as famílias, é recebido e enfrentado de maneiras singulares por cada uma delas. O momento de descoberta da doença ocorre sob um clima de vulnerabilidade e confronto com a realidade, posteriormente acrescido de insegurança e medo da morte no decorrer do tratamento.

No presente estudo, evidenciou-se que o momento do diagnóstico de câncer infantil para as famílias é regado de incertezas, angústias e medos. A doença traz consigo o sentimento de impotência para a vida das mães, pois a partir do diagnóstico dá-se início a longa trajetória de tratamento e não há como evitá-la.

Revelou-se nas falas das mães a insegurança do que está por vir, preocupações diversas relacionadas à condição de saúde e doença dos filhos e sobre a terapêutica que será instituída. Além disso, há um somatório de dúvidas de como a criança ou o adolescente reagirá às mudanças que a doença oncológica acarreta às suas vidas.

Foi observado em muitas falas o medo da morte dos filhos, que se faz presente ao longo de toda a trajetória de tratamento. Esse medo rodeia a vida das famílias desde o momento do diagnóstico, pois, a doença oncológica possui um estigma de possuir sempre mau prognóstico, causando sofrimento à vida das mães que se sentem impotentes diante à neoplasia.

É de extrema importância que o atendimento prestado às crianças e adolescentes com câncer seja integral, observando suas necessidades no contexto

familiar e dando atenção para todos os aspectos da doença. Atingir a cura não deve ser um objetivo baseado apenas na recuperação biológica, mas também voltado ao bem-estar do paciente e na sua qualidade de vida junto à sua família.

O apego das famílias à espiritualidade apresentou-se como uma fonte de apoio importante para enfrentar a presença do câncer no viver dos filhos. A esperança de que ocorra o milagre da cura mostrou-se fundamental para lidar com os momentos delicados que se instalam na vida das famílias após o diagnóstico da doença oncológica.

A esperança frente às crenças espirituais, religiosas e a fé foi constantemente relatada pelas mães. Esses sentimentos mostram-se como ferramentas fundamentais para o conforto e auxílio nos momentos de fragilidade. Além disso, a fé em uma força superior auxilia a reduzir as angústias e momentos de tristeza das mães ao longo das internações.

A atuação da enfermagem em uma oncologia pediátrica ocorre a partir da criação do vínculo com a família, por meio de uma relação de confiança. Essa relação possibilita que as mães se sintam acolhidas para se expressarem sobre suas próprias vivências, relatando seus medos, inseguranças e sentimentos diante das novas necessidades do filho. Os profissionais da área da saúde são essenciais para fornecer apoio emocional, cognitivo e espiritual, para que as famílias possam ter condições para enfrentar o desafio da inclusão nos cuidados à criança.

A espiritualidade do profissional da Enfermagem se revela quando o Ser se manifesta. A escuta pode promover uma abertura do íntimo da mãe para revelações de seu modo de Ser no mundo. O estudo mostrou que o apoio da família constitui-se em poderoso recurso facilitador aos momentos difíceis da trajetória de sofrimento vivenciada. Observou-se diante à fragilidade emocional experienciada que a situação de doença dos filhos é melhor enfrentada pelos pais e pelas crianças e adolescentes que possuem um maior suporte familiar e emocional.

O estudo revelou, igualmente, que o movimento interior de reunir forças para a aceitação da doença do filho mostra-se como um elemento positivo para constituir-se em suporte para a construção do processo de enfrentamento. Tal processo constitui-se em lutar pela vida do filho ou pela melhor qualidade de vida possível, sem se entregar ao desânimo. Buscar no íntimo do Ser a força para não esmorecer desvela um dos pontos em que a espiritualidade mostra-se mola propulsora do processo de enfrentamento. A procura de um sentido para o existir revela-se na busca pelo foco

no Ser interior. Descortina-se um movimento de transcendência, para a autocompreensão, em que recursos interiores são resgatados impulsionados pela fé, pela esperança, pelo amor incondicional ao filho. Nessa nova postura, a presença e solicitude da mãe, por fazer o seu melhor pela existência da criança, vem nutrir suas atitudes e reflexões.

A atuação dos profissionais de saúde, com destaque para o enfermeiro, é fundamental para as famílias. Essa importância se dá pelo fato de que o enfermeiro pode direcionar o seu cuidado de forma mais efetiva no intuito de oferecer suporte, orientação e acompanhamento para que as mães se sintam acolhidas e valorizadas durante o tratamento da criança.

Considerando a importância da temática abordada, fazem-se necessários novos estudos que abordem como o profissional de saúde, em específico a enfermagem, encontra-se inserido nesse contexto e como proceder a uma abordagem diferenciada, humana, sensível e ética apoiada nos valores, na crença e na cultura daqueles Seres de cuidado, com o apoio espiritual às famílias durante o tratamento oncológico pediátrico. Recomenda-se, igualmente, que este estudo possa servir de subsídios para a prática e para o ensino da Enfermagem Pediátrica.

A articulação entre o cuidar e a espiritualidade revela-se na preocupação com o “Ser no mundo” de cada mãe em sua singularidade. A atitude do cuidador profissional de estar presente, integralmente, focando no aqui e no agora, desvela a solicitude da intenção do compartilhar da experiência com cada mãe, mostrando-se responsável, compassivo e solidário à sua trajetória de enfrentamento.

REFERÊNCIAS

- AMADOR, Daniela et al. **Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar**: revisão integrativa. Revista brasileira de enfermagem. Revista brasileira de enfermagem, p. 267-70, 1 abr. 2013.
- ANJOS, Cristineide dos; SANTO, Fátima Helena do Espírito; CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de. **O câncer infantil no âmbito familiar**: revisão integrativa. Revista Mineira de Enfermagem, v. 19, n. 1, p. 227-240, 2015.
- BELTRAO, M. R. et al. **Childhood cancer**: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. J Pediatr (Rio J), v. 83, n. 6, p. 562-6, 2007.
- BRASIL. CNS. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**: Resolução 466/12. Brasília, DF 2012
- BRASIL. **INCA. Câncer infantojuvenil**. 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 23 jun. 2019a.
- BRASIL. INCA. **MONITORAMENTO DAS AÇÕES DE CONTROLE DO CâNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES**. 2016. Disponível em:<<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//informativo-deteccao-precoce-2-2016.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2019b.
- BRASIL. **Lei dos Direitos Autorais**: Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Brasília,DF, 1998. Disponível em <http://www.mct.gov.br/legis/leis/9610_98.htm> Acesso em: 04 de julho. 2019.
- BRUM, Monize Viana; DE AQUINO, Giselle Braga. **Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença**. Revista Científica Da Faminas, v. 10, n. 2, 2016.
- CAPRINI, Fernanda Rosalem; MOTTA, Alessandra Brunoro. **Câncer infantil**: uma análise do impacto do diagnóstico. Revista Psicologia-Teoria e Prática, v. 19, n. 2, 2017.
- CAVALCANTE, R.B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M.M.K. **ANÁLISE DE CONTEÚDO**: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. Informação&Sociedade: Estudos, João Pessoa, v.24, n.1, p. 13-18, jan./abr, 2014.
- COPELLO, Luciane Escobar; PEREIRA, Adriana Dall'Asta; DE LIMA FERREIRA, Carla Lizandra. **Espiritualidade e religiosidade**: importância para o cuidado de Enfermagem de paciente em processo de adoecimento. Disciplinarum Scientia| Saúde, v. 19, n. 2, p. 183-199, 2018.
- DE ABREU GONÇALVES, Hortência; NASCIMENTO, Kathia Cilene Santos; SANTOS, Ana Paula Alves Lima. **ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE: A FÉ CRISTÃ E O PAPEL DA ORAÇÃO NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA**. PARALELLUS Revista de Estudos de Religião-UNICAP, v. 9, n. 20, p.

085-102, 2018.

DE ARAÚJO ALVES, Dailon et al. **Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento.** Revista Cuidarte, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.

DE CASTRO, Ewerton Helder Bentes. **A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais.** Revista Mal-estar e Subjetividade, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010.

DENZIN, NK.; LINCOLN, YS. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

DEZORZI, L. W., M. M. Raymundo, and J. R. Goldim. **Espiritualidade na atenção a pacientes/famílias em cuidados paliativos: um guia de apoio para profissionais de saúde.** Porto Alegre. 2016.

DE NEGREIROS, Rosângela Vidal et al. **A IMPORTÂNCIA DO APOIO FAMILIAR PARA EFETIVIDADE NO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL: UMA VIVÊNCIA HOSPITALAR.** Revista Saúde & Ciência Online, v. 6, n. 2, p. 57-64, 2017

DE SOUZA, Mayra Silva; BAPTISTA, Makilim Nunes. **Associações entre suporte familiar e saúde mental.** Psicologia Argumento, v. 26, n. 54, p. 207-215, 2017.

DI PRIMIO, Aline Oliveira et al. **Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer.** Texto & Contexto-Enfermagem, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.

FERNANDES, Anna Flavia Figueiredo et al. **Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil.** Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, v. 39, n. 2, p. 145-152, 2019.

FORNAZARI, Silvia Aparecida and FERREIRA, Renatha El Rafihi. **Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde.** Psic.: Teor. e Pesq. [online]. 2010, vol.26, n.2, pp.265-272.

FREITAS, Elizangela Oliveira et al. **A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: reflexão bioética.** 2016.

FREITAS, Joanneliese Lucas de; MICHEL, Luís Henrique Fuck. **A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica.** Psicologia em estudo, v. 19, n. 2, p. 273-283, 2014.

GAZZONI, Cristal; CARRETTA, Marisa Basegio. **Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente.** Saúde (Santa Maria), v. 44, n. 2, 2018.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida et al. **Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento.** 2015.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. **Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil**. Psicologia: teoria e prática, v. 17, n. 3, p. 66-78, 2015.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Relatório Anual 2016**: Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, 2016

ISSI, H. B. A experiência existencial de ser mãe de criança portadora de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino e a prática da enfermagem. In: Motta, M. G. C.; Ribeiro, N. R. R.; Coelho, D. F. (Org.). Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente. Porto Alegre: Expansão, 2012. p.461-82.

ISSI, H. B. **O Mundo Vivido da Enfermagem Pediátrica**: trajetória de cuidado. 2015. Tese. Doutorado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2015.

JUNIOR, Paulo de Tarso Xavier Sousa; DE OLIVEIRA TEIXEIRA, Selena Mesquita. **A importância da espiritualidade no tratamento de pacientes oncológicos**: uma revisão de literatura. Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde, v. 2, n. 1, p. 61-69, 2019.

MACHADO, R. F. Humanidade, Saúde e Crise de Corporeidade na Pós-Modernidade. Teocomunicação, Porto Alegre, v. 41, n. 2, p. 315-324, jul./dez. 2011.

MATTOS, Karine et al. **Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico**. Revista Psicologia e Saúde, v. 1, n. 8, 2016.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2017.

MONTEIRO, Suelen; LANG, Camila Scheifler. **Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico**. Psicologia Argumento, v. 33, n. 83, 2017.

MUTTI, Cintia Flôres et al. **Perfil Clínico-epidemiológico de Crianças e Adolescentes com Câncer em um Serviço de Oncologia**. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 64, n. 3, p 293-300, 2018.

OLIVEIRA, Bruna Dias; ROSA, Raphaella Freitas; MARBACK, Roberta Ferrari. **ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA HOSPITALAR: O CUIDADO COM CRIANÇAS COM CÂNCER, FAMÍLIA E EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**. Seminário Estudantil de Produção Acadêmica, v. 17, 2018.

OLSEN, Cíntia de Oliveira. **Sofrimento Materno e o Adoecimento Oncopediátrico**: Um estudo sobre os sentimentos maternos frente à doença oncológica dos filhos na infância. Orientador: ProfªDrª Andrea Gabriela Ferrari. Monografia (Pós graduação) –UFRGS. Porto Alegre, 2013.

PEREIRA, Beatriz Mendes. **Religiosidade e espiritualidade no câncer infantil: recursos para um cuidado humanizado.** MS thesis. Brasil. 2018.

PEREIRA, Luana Flores; WINOGRAD, Monah. **Trauma e narrativa: o impacto da leucemia na infância.** Cadernos de psicanálise (Rio de Janeiro), v. 39, n. 36, p. 175-198, 2017.

PIRES, Rita; REIS SANTOS, Margarida; PINTO, Cândida. **Percepção dos pais sobre o futuro da criança com cancro.** Revista ROL de Enfermeria, v. 43, n. 1, p. 458-463, 2020.

POLIT, DF.; BECK, CT. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PULCHALSKI CM, VITILLO R, HULL SK, et al. Improving the spiritual dimension of whole person care; reaching national and international consensus. J. Palliat Med.2014;17(6):642-56.

RODRIGUES, Cristina; CESAR, Grasiela Silva; PACHECO, Vanessa Cardoso. **Vivências e percepções dos familiares/acompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes.** Redes - Revista Interdisciplinar do IELUSC, v. 1, n. 1, p. 147-160, 2018.

SILVA, Adriana Ferreira da; ISSI, Helena Becker; MOTTA, Maria da Graça Corso da and BOTENE, Daisy Zanchi de Abreu. **Cuidados paliativos en oncología pediátrica: percepciones, saberes y prácticas bajo la perspectiva de un equipo multidisciplinario.** Rev. Gaúcha Enferm. [online]. 2015, vol.36, n.2, pp.56-62.

SILVA LF, Cabral IE. **Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting.** Revista Brasileira de Enfermagem. 2015; 68(3): 337-42.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Espiritualidade nos Cuidados Paliativos Pediátricos: manual de orientações.** São Paulo, Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2020.

TORRALBA, F. R. **Antropologia do cuidar.** Tradução: Guilherme LauritoSumma. Petrópolis: Vozes, 2009.

VIDOTTO, Patrícia Christovão Pereira et al. **Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil.** RevEnferm UFPE online [periódico na Internet], v. 11, n. 4, p. 1565-73, 2017.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. **Cuidar e humanizar: relações e significados.** Acta Paulista de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 24, n. 3, p. 414-8, 2011.

WEATHERS E, MCCARTHY G, COFFEY A. **Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach.** Nurs Forum. 2016;51(2):79-96.

XAVIER, DaianiModernel; GOMES, Giovana Calcagno; CEZAR-VAZ, Marta Regina. **Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, n. 2, 2020.

APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados

CATEGORIZAÇÃO DO INDIVÍDUO	
Idade:	Estado civil:
Idade do(a) filho(a):	Cidade natal:
Ano do diagnóstico:	Neoplasia:
1. Como foi para você o momento do diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)?	
2. Como você se sente em relação a doença do(a) seu/sua filho(a)?	
3. O que lhe dá forças para enfrentar este momento de adoecimento?	
4. O que significa espiritualidade para você?	
5. Você tem alguma escolha espiritual e/ou religiosa?	
6. Você considera importante o apoio/suporte emocional familiar?	
7. Como suas crenças espirituais podem lhe ajudar com o desgaste emocional da doença?	
8. O que dá sentido ou significado à sua vida?	
9. O que promove o seu bem-estar?	
10. Você gostaria que nós, profissionais de saúde, incluíssemos suas crenças e seus valores espirituais no plano de cuidados do(a) seu/sua filho(a)?	

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO: PERCEPÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM CÂNCER

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com câncer e como a espiritualidade pode ajudar a enfrentar a situação de doença dos filhos. Esta pesquisa trata-se do trabalho de conclusão de curso da acadêmica de Enfermagem Larissa dos Reis Rocha sob a orientação da Prof.^a Dr.^a. Helena Becker Issi.

Se você aceitar participar da pesquisa, o procedimento envolvido em sua participação será o seguinte: uma entrevista individual. A pesquisadora irá conversar com você sobre o tema e utilizará um roteiro de perguntas para conduzir a conversa. A entrevista será realizada na sala dos acompanhantes da própria unidade conforme data e horário agendados com você. A entrevista será gravada em dispositivo de áudio e o tempo médio será de 40 minutos a 1 hora. A participação neste projeto é apenas durante a realização da entrevista. Você não será consultado novamente após o término da entrevista.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: poderá haver desconfortos e/ou momentos de emoção ao responder os questionamentos, e você poderá não os responder e a pesquisadora estará à disposição para auxiliá-la e tranquilizá-la.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa não são diretos, ou seja, você não terá benefício direto ao participar da pesquisa, porém a sua participação contribuirá na expansão do conhecimento acerca do assunto e os resultados poderão auxiliar na realização de estudos futuros que visem melhorar a qualidade do cuidado e apoio prestado às mães de crianças internadas na Unidade de Oncologia Pediátrica.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Helena Becker Issi pelo telefone (51) 3359.8596 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO A: Parecer Consubstanciado do CEP

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO: PERCEPÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS COM CÂNCER

Pesquisador: Helena Becker Issi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22020819.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.658.027

Apresentação do Projeto:

Conviver com uma doença devastadora da vida como o câncer permite constatar a existência de um intenso sofrimento emocional que invade o viver da criança e de sua família. Nesta dimensão, compreende-se que o sofrimento do paciente não está somente relacionado a sua doença, incluindo também aspectos físicos, emocionais e espirituais. É a perda do status de ser sadio. Diante desse quadro, a equipe procura ofertar um cuidado centrado no ser criança e família em sua totalidade. A necessidade de compreender a dimensão da espiritualidade como mecanismo protetor e de suporte ao cuidado ofertado, neste momento de fragilidade existencial de mães vivenciando a crise de vida deflagrada pela doença dos filhos em suas vidas, e a essência deste estudo. A complexidade desse tema, aliado a escassez de literatura, justifica a realização desta pesquisa. Assim, este estudo visa responder a questão norteadora: Como a espiritualidade se revela na experiência de mães de crianças hospitalizadas com câncer no cotidiano do cuidado, propiciando o enfrentamento das situações de dor e dificuldade vividas? Os objetivos consistem em conhecer a experiência de mães de crianças com câncer e como a espiritualidade se revela como potencial de enfrentamento diante da situação de doença dos filhos hospitalizados. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa que será desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com um total de

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL ç
HCPA



Continuação do Parecer: 3.658.027

dez mães de crianças internadas que atendam ao critério de inclusão ser mãe de criança com idade entre 28 dias a 12 anos de idade. Os dados serão obtidos através de entrevistas semi-estruturadas realizadas pela própria pesquisadora e submetidos a análise temática de conteúdo. Serão observadas as exigências éticas e científicas sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, sendo apresentado aos participantes do estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para ser assinado, em duas vias, permanecendo uma via com o participante e outra com o pesquisador.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer a experiência de mães de crianças com câncer e como a espiritualidade se revela enquanto elemento/estratégia de enfrentamento diante da situação de doença dos filhos hospitalizados com câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As autoras destacam que não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos, mas caso ocorram desconfortos ao responder os questionamentos, as participantes poderão não os responder e a pesquisadora estará a disposição para auxiliar. Quanto aos benefícios, são indiretos, a participação contribuirá para a expansão do conhecimento acerca do assunto e os resultados poderão auxiliar na realização de estudos futuros que visem melhorar a qualidade do cuidado e apoio prestado as mães de crianças internadas na Unidade de Oncologia Pediátrica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de TCC do curso de graduação em Enfermagem da UFRGS que propõe conhecer a experiência das mães de crianças com câncer em relação às possibilidades que a espiritualidade oferece para o enfrentamento da doença. Serão entrevistadas dez mães de crianças internadas na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A amostra sera do tipo intencional por convite. A metodologia prevê uma entrevista a partir de perguntas norteadoras, com duração aproximada de uma hora. A análise dos dados sera realizada através de Análise de Conteúdo do tipo temática.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL &
HCPA**



Continuação do Parecer: 3.658.027

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 3.643.508 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 21/10/2019. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto e TCLE de 21/10/2019 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 10 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto deverá ser cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.
- d) Deverão ser encaminhados ao CEP relatórios semestrais e um relatório final do projeto.
- e) A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1400982.pdf	21/10/2019 17:58:50		Aceito
Outros	Ao_CEP_pdf.pdf	21/10/2019	Helena Becker Issi	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.658.027

Outros	Ao_CEP_pdf.pdf	17:58:32	Helena Becker Issi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tcc_FINAL_WORD_21_10_pdf.pdf	21/10/2019 17:55:48	Helena Becker Issi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	modelo_de_termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_tcle_para_adultos_pdf.pdf	21/10/2019 17:54:53	Helena Becker Issi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tcc_FINAL_PDF.pdf	25/09/2019 18:30:17	Helena Becker Issi	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOLARISSA.pdf	25/09/2019 18:15:37	Helena Becker Issi	Aceito
Orçamento	orcamento.JPG	24/09/2019 23:02:15	Helena Becker Issi	Aceito
Orçamento	orcamento.JPG	24/09/2019 23:02:03	Helena Becker Issi	Aceito
Outros	delegacaofuncoess.JPG	24/09/2019 23:01:06	Helena Becker Issi	Aceito
Outros	delegacaofuncoes.JPG	24/09/2019 23:00:49	Helena Becker Issi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_pdf.pdf	01/08/2019 16:50:18	Helena Becker Issi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 23 de Outubro de 2019

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

ANEXO C: Parecer de aceite da Comissão de Pesquisa (COMPESQ)

Dados Gerais:

Projeto Nº:	38039	Título:	ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO: PERCEÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS COM CANCER
Área de conhecimento:	Enfermagem Pediátrica	Início:	25/09/2019
Situação:	Projeto em Andamento	Previsão de conclusão:	20/12/2020
Origem:	Escola de Enfermagem Departamento de Enfermagem Materno-Infantil	Projeto Isolado com linha temática: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família	
Local de Realização:	não informado		
Não apresenta relação com Patrimônio Genético ou Conhecimento Tradicional Associado.			
Objetivo:	<p>Conviver com uma doença devastadora da vida como o câncer permite constatar a existência de um intenso sofrimento emocional que invade o viver da criança e de sua família. Nesta dimensão, compreende-se que o sofrimento do paciente não está somente relacionado à sua doença, incluindo também aspectos físicos, emocionais e espirituais. É a perda do status de ser sadio. Diante desse quadro, a equipe procura ofertar um cuidado centrado no ser criança e família em sua totalidade. A necessidade de compreender a dimensão da espiritualidade como mecanismo protetor e de suporte ao cuidado ofertado, neste momento de fragilidade existencial de mães vivenciando</p>		
Palavras Chave:	CÂNCER, ESPIRITUALIDADE, ENFERMAGEM PEDIÁTRICA		
Equipe UFRGS:	<p>Nome: HELENA BECKER ISSI Coordenador - Início: 25/09/2019 Previsão de término: 20/12/2020 Nome: LARISSA DOS REIS ROCHA Técnico: Assistente de Pesquisas - Início: 25/09/2019 Previsão de término: 20/12/2020</p>		
Equipe Externa:	<p>Nome: Luciana Winterkorn Dezorzi Instituição: Hospital de Clínicas de Porto Alegre pesquisador desde 25/09/2019</p>		
Avaliações:	<p>Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado em 30/10/2019 Clique aqui para visualizar o parecer</p>		