

CUIDADOS PALIATIVOS NO CÂNCER INFANTOJUVENIL E O SIGNIFICADO DA ESPIRITUALIDADE PARA A FAMÍLIA: REVISÃO INTEGRATIVA

Raquel de Oliveira Laudiosa da Motta¹

Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva¹

Eliane Ramos Pereira¹

RESUMO

Objetivo: Refletir e discutir sobre os significados da espiritualidade para as famílias de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos. **Método:** Estudo de revisão integrativa, realizado através de busca avançada no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases de dados LILACS e BDENF; no MEDLINE (via PubMed); na Scopus; e, no portal SCIELO. Os critérios de inclusão foram: artigos disponibilizados na íntegra, nos idiomas português, espanhol e inglês, com recorte temporal de 2017 a 2022. **Resultados:** Após leitura exaustiva dos registros selecionados e atendendo aos critérios dessa revisão, a amostra final compreendeu 14 publicações. Os dados extraídos foram categorizados e deles emergiram duas unidades de análise: “Desafios da equipe de saúde na promoção de cuidados paliativos na infância”, e “A fé como ferramenta para a ressignificação do sentido da vida para a família”. **Discussão:** Doenças ameaçadoras à vida na pediatria provocam dilemas que envolvem tanto a família como a equipe de saúde, uma vez que o ciclo natural de desenvolvimento da vida é precocemente interrompido. Os estudos evidenciaram a importância da dimensão espiritual em todo processo de terminalidade da vida, principalmente para a família que vive o luto antecipado. **Conclusão:** Portanto a oferta dos CPP deve contemplar o indivíduo como um ser físico e espiritual. Deve-se oferecer CPP para o alívio da dor do corpo e também para a dor da alma tanto para o paciente como para sua família. A essência dessa abordagem é espiritual, tendo em vista que transcende o sofrimento humano e dá um significado para a finitude da vida. **Palavras chaves:** Família. Assistência integral à saúde da criança. Cuidados paliativos. Neoplasias. Espiritualidade.

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é definido como toda neoplasia maligna que acomete crianças e adolescentes de 0 a 19 anos. No Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença na infância. Os tumores mais frequentes na faixa etária pediátrica são as leucemias, os que atingem o Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas. Também afetam crianças e adolescentes: neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumores germinativos,

¹ Universidade Federal Fluminense (UFF).

osteossarcomas e sarcomas. É uma doença, crônica e tratável e, em inúmeras situações, curável, sobretudo quando diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. Contudo, cerca de 25% dos casos não respondem à terapia antineoplásica instituída, resultando na necessidade de transição do cuidado para outra abordagem de atenção oncológica, os cuidados paliativos exclusivos ⁽¹⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece e define Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e suporte à família. Trata-se de uma modalidade da assistência oncológica voltada para o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do binômio paciente/família. O conceito de CPP contempla a espiritualidade que é definida como: “a busca e a expressão do significado da vida, do propósito, da transcendência e da experiência de conexão consigo mesmo, com a família, com a natureza e com o significado do sagrado”. Desse modo, o cuidado espiritual é percebido como a atenção para a espiritualidade do ser e da família, ao oferecer auxílio para o encontro da paz ao minimizar desconfortos, compreendendo em um trabalho narrativo e de criatividade da equipe envolvida ^(2,3).

Assim, a dimensão espiritual pode propiciar aos familiares de crianças e de adolescentes em cuidados paliativos exclusivos, o desenvolvimento da esperança, trazer um significado para a doença, bem como propósito e sentido para a vida. Isso cria condições favoráveis para o amadurecimento pessoal, a busca de mecanismos para o enfrentamento da situação vivenciada, que culmina com a elaboração do luto após o desfecho. Ademais, a espiritualidade pode influenciar o modo como a família enfrenta o processo de adoecer e todas as repercussões que a doença oncológica traz consigo, além de atribuir significação ao adoecimento e as intercorrências experienciadas durante o percurso do tratamento ⁽⁴⁾.

OBJETIVO

Refletir sobre os significados da espiritualidade para as famílias de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de Revisão Integrativa (RI) da literatura, entendida como um tipo de revisão de natureza complexa, uma vez que demanda métodos normatizados e sistemáticos com a finalidade de garantir o rigor científico indispensável e requerido nas pesquisas

científicas ⁽⁵⁾. Além disso, analisa as pesquisas mais importantes e que dão a base para o aperfeiçoamento da prática assistencial, pois possibilita um resumo do conhecimento sobre determinado assunto ⁽⁵⁾. Para a formulação da pergunta norteadora da revisão optou-se pela estratégia mnemônica PICO (P= Paciente/problema, I= Fenômeno de Interesse e Co= Contexto), voltada para a pesquisa não clínica. Desse modo, os elementos que configuram a estratégia utilizada foram estabelecidos da seguinte forma: P (famílias de crianças e adolescentes com câncer), I (espiritualidade) e Co (cuidados paliativos pediátricos). Assim, foi realizada busca avançada no Portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases de dados LILACS e BDENF; no MEDLINE (via PubMed); na Scopus; e, no portal SCIELO utilizando as palavras-chaves: “família”, “assistência integral à saúde da criança”, “cuidados paliativos”, “neoplasias” e “espiritualidade”, consultadas no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), bem como no Medical Subject Headings (MeSH), empregadas de forma combinada com os operadores booleanos AND e OR.

A coleta dos dados ocorreu entre fevereiro e maio de 2022. Os critérios de inclusão dos estudos foram: recorte temporal entre 2017 a 2022, artigos disponíveis na íntegra, indexados nas bases supracitadas e publicados nos idiomas, português, inglês e espanhol. Após a leitura exaustiva dos registros selecionados e atendendo aos critérios determinados para essa RI, a amostra final compreendeu em 14 publicações. Os dados extraídos foram categorizados e assim emergiram duas unidades de análise, a saber: “Desafios da equipe de saúde na promoção de cuidados paliativos na infância”, e “A fé como ferramenta para a ressignificação do sentido da vida para a família”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Estudos mostram que doenças ameaçadoras à vida em pediatria trazem dilemas tanto para a família como para a equipe envolvida na assistência. Nesse sentido, quando são instituídos CPP sentimentos de tristeza e fracasso são frequentes, uma vez que a ordem natural do desenvolvimento da vida (nascimento, crescimento, reprodução e morte) foi afetado e será interrompido de forma precoce. Quando um paciente falece, seja adulto ou pediátrico, pelos laços construídos de carinho, empatia e compaixão, extensivos também a família, muitos profissionais tentam encontrar uma explicação como uma estratégia de enfrentamento, a fim de buscar propósito e significado para o acontecido ⁽⁶⁻⁷⁾.

Diante disso, torna-se necessária a reflexão sobre a importância da conexão da equipe assistencial com a sua própria espiritualidade a ser utilizada como uma ferramenta para a construção da resiliência dos profissionais envolvidos e que vivenciam em seu dia a dia laboral situações das mais adversas.

Outrossim, a dimensão espiritual para as famílias que vivenciam o agravamento do processo de adoecimento e a possibilidade de óbito de uma criança e adolescente leva à reflexão sobre o sentido da vida e também da morte, bem como a busca por recursos e suporte, a fim de auxiliar no enfrentamento de todo o sofrimento decorrente dessa circunstância. Desse modo, é possível compreender a importância da dimensão espiritual para essas famílias, na busca de sentidos para a continuidade da vida, que pode ter como base a esperança de cura, aceitação dos desígnios do Criador, conforto, bem como suporte para a elaboração do luto após a despedida ⁽⁸⁻⁹⁾.

CONCLUSÃO

Frente as evidências desse estudo, foi possível reconhecer a magnitude da dimensão espiritual para as famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos exclusivos, no sentido de proporcionar apoio, força e consolo durante o processo de terminalidade da vida. Para tanto, torna-se necessário conhecer a particularidade dessa dimensão na interface com o cuidado em saúde. Essa conexão pode contribuir para o aprimoramento das práticas em saúde e de humanização ofertadas aos familiares e aos pacientes que apresentam doenças ameaçadoras à continuidade da vida, ao permitir a promoção de um cuidado holístico em saúde. Além disso, é relevante e necessário prover formação e educação permanente para os profissionais de saúde, que transcendam as fronteiras técnica e mecanicista estabelecidas pelo Modelo Biomédico e dos protocolos da especialidade oncológica.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer [online]. Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente. 2017.
2. Evangelista, CB; Lopes, MEL; Costa, SFGD; Batista, PSDS; Batista, JBV; Oliveira, AMDM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. Revista Brasileira de Enfermagem, 69, 591-601, 2018.

3. Garanito, MP; Cury, MRG. Spirituality in pediatric practice. *Revista Bioética*, 24, 49-53, 2017.
4. Alvarenga, WA; Machado, JR; Leite, ACAB; Caldeira, S; Vieira, MRSS; Nascimento, LC. Spiritual Needs of Brazilian Children and Adolescents with Chronic Illnesses: A Thematic Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, e39-e45, 2021.
5. Polit, DF; Beck, CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2018.
6. Ferreira, MG; Oliveira, SBI. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados. *Residência Pediatr*, 12-6, 2019.
7. Benites, AC, Neme, CMB; Santos, MAD. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (campinas)*, 34, 269-279, 2017.
8. Arrieira, ICDO; Thofehn, MB; Porto, AR; Moura, PMM; Martins, CL; Jacondino, MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, 2018.
9. Marques, TCS; Pucci, SHM. Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. *Psicologia USP*, 32, 2021.