

A ESPIRITUALIDADE NO CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA

SPIRITUALITY IN PALLIATIVE NURSING CARE FOR CHILDREN WITH CANCER: AN INTEGRATIVE REVIEW

Joyce Ellen Gonçalves da Silva^{I*}, Isadora dos Santos Maciel^{II}, Gabryella de Oliveira Pontes^{III},
Jael Rubia Figueiredo de Sá França^{IV}, Eliane Cristina da Silva Buck^V, Thainá Karoline Costa Dias^{VI}

Resumo. Trata-se de uma revisão integrativa que objetivou caracterizar as publicações científicas que abordassem a importância da espiritualidade nos cuidados paliativos de enfermagem à criança com câncer em final de vida. A busca ocorreu nas bases de dados LILACS, MEDLINE, BDNF CINAHL, PubMed, Web of Science e SciELO, sendo selecionados artigos originais, publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 2018 a 2022. A amostra foi constituída por oito artigos que foram analisados pela técnica de análise de conteúdo. Nos resultados foram identificadas duas categorias, a saber: a espiritualidade como meio de resignificação da vida e, a espiritualidade como instrumento para promoção de conforto e alívio de sintomas biopsicoespirituais. Em oncologia pediátrica, a espiritualidade não pode ser ignorada uma vez que ela dá a criança a possibilidade de identificar um sentido para o sofrimento, promover alívio da dor, aumentar a sensação de bem-estar e paz, e uma morte digna. Pode-se concluir ser necessário que o enfermeiro, por constituir-se no profissional que mais está próximo à criança e sua família, em sua práxis, prezando pelo cuidado integral, conheça e reconheça a importância da espiritualidade e atenda às necessidades no que se refere a essa dimensão.

Palavras-Chave: Espiritualidade; Oncologia; Enfermagem Pediátrica; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

Abstract. This integrative review aimed to analyze scientific publications that addressed the importance of spirituality in palliative nursing care for children with cancer at the end of life. The search was conducted in the LILACS, MEDLINE, BDNF CINAHL, PubMed, Web of Science and SciELO databases, and original articles published in national and international journals between 2018 and 2022 were selected. The sample consisted of eight articles which were analyzed using the content analysis technique. Two categories were identified in the results: spirituality as a means of re-signifying life, and spirituality as an instrument for promoting comfort and relieving bio-psychospiritual symptoms. In pediatric oncology, spirituality cannot be ignored since it gives the child the possibility to identify a meaning to suffering, promote pain relief, increase the sense of well-being and peace, and a dignified death. It may be concluded that nurses need to know and recognize the importance of spirituality, as they are the professionals who are closest to the child and their family in their practice, striving for comprehensive care and meeting the needs of this dimension.

Keywords: Spirituality; Oncology; Pediatric Nursing. Palliative care at the end of life.

^{I*}Graduanda em enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB.
Email: Joyce.goncalves@academico.ufpb.br
CEP: 58053-022, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5395-5914>

^{II}Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB.
CEP: 58011-010, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7812-5706>

^{III}Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB.
CEP: 58052-190, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1968-9376>

^{IV}Enfermeira. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – PPGEnf/UFPB, Docente da Universidade Federal da Paraíba.
CEP: 58340-000, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8880-6786>

^VEnfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – PPGEnf/UFPB, Docente das Faculdades Nova Esperança.
CEP: 58051-550, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9230-8760>

^{VI}Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – PPGEnf/UFPB.
CEP: 58050-630, João Pessoa, PB, Brasil.
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7265-1350>

INTRODUÇÃO

Câncer é um termo que abrange diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a ser muito agressivas, podendo se espalhar pelo corpo invadindo tecidos adjacentes ou órgãos distantes¹.

O câncer infantojuvenil, que acomete crianças de 0 a 19 anos, é considerado uma doença potencialmente fatal. No Brasil, ele corresponde a cerca de 1 a 4% de todas as neoplasias malignas. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), 80% dos casos de câncer em crianças, quando diagnosticados precocemente, evoluem para cura. Contudo, apesar desta elevada taxa de cura, a doença ainda representa a primeira causa de morte dessa população no país¹.

A morte é um evento frequente no cotidiano dos profissionais de saúde, sobretudo no contexto da oncologia pediátrica. Sendo assim, uma assistência baseada apenas em competências e habilidades técnicas não é suficiente para que se possa prestar um cuidado de qualidade. Para isso, é essencial que os profissionais envolvidos tenham uma visão integral do cuidado e estejam sensíveis às necessidades de todas as dimensões (biológica, social, psicológica e espiritual) que constituem o indivíduo².

O cuidado não representa apenas a cura da doença, mas também a diminuição do sofrimento e de outros sintomas e, conseqüentemente, a melhora da qualidade de vida, sobretudo quando o paciente não apresenta possibilidades terapêuticas de cura, sendo fundamental uma assistência que contemple apenas a dimensão biológica³. O profissional precisa, portanto, de uma práxis orientada pela perspectiva da integralidade, que é um dos fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), eles consistem no “cuidado ativo e total prestado à criança e adolescente, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família quando é diagnosticada uma condição terminal ou que ameaça a vida”⁴.

As crianças, acometidas por uma doença ameaçadora da vida como o câncer, inspiram uma maior demanda de atenção e apoio, sobretudo no que se refere à dimensão espiritual⁵. Isto, por si só, já justifica a importância do componente espiritual na assistência a essa população no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, bem como garante a integralidade do cuidar.

Apesar de não ter um único conceito definido, a espiritualidade pode ser entendida como uma das dimensões humanas que possibilita a percepção e compreensão das potencialidades da fé e do acreditar em um ser superior, que podem levar o indivíduo a compreender o sentido da vida e a superar os seus limites na busca de conforto⁶. Desse modo, ela auxilia o paciente a resistir às pressões e aos desconfortos físicos, psicológicos, sociais e espirituais de forma a promover o bem-estar até o último momento de sua vida⁷.

A enfermagem, por ser uma profissão que está em contato direto com o paciente e permanecer “ao seu lado” por mais tempo que outros profissionais, tem como responsabilidade atentar para essa dimensão no cuidado ofertado. O enfermeiro que valoriza a espiritualidade, oferecendo fontes de apoio, de fé e de crença, tem vasta capacidade de reduzir o sofrimento, proporcionar bem-estar e ajudar na ressignificação dessa fase na vida da criança e sua família⁷.

Considerar a perspectiva da dimensão espiritual na assistência amplia o potencial do cuidado e as relações entre o profissional e o paciente. No entanto, a realidade da assistência de enfermagem diverge do que a literatura apresenta, uma vez que os enfermeiros dificilmente atentam para as necessidades espirituais de crianças com câncer em cuidados paliativos no fim da vida⁷.

Diante do exposto, ratifica-se a necessidade de uma assistência de enfermagem integral à criança com câncer em cuidados paliativos, que engloba, no seu exercício profissional, a dimensão espiritual. Assim, este estudo apresenta como fio condutor a seguinte questão: Qual a importância da espiritualidade no cuidado paliativo de enfermagem à criança com câncer no fim da vida? Objetivou-se, portanto, caracterizar os artigos que abordassem a importância da espiritualidade nos cuidados paliativos de enfermagem à criança com câncer em final de vida.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, justificada pelo fato de que esse método possibilita uma análise de estudos científicos de forma ampla e sistemática que proporciona uma experiência sobre determinada área do conhecimento, além de contribuir para a reflexão sobre a necessidade ou não da realização de pesquisas futuras⁸.

A elaboração deste estudo ocorreu seguindo-se as etapas subsequentes: identificação do tema e seleção da questão norteadora; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; categorização dos estudos selecionados; análise e interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa⁹.

A pergunta norteadora desta revisão foi formulada por meio da estratégia mnemônica PCC (acrônimo para População, Conceito e Contexto), na qual considerou-se como população - criança com câncer; como Conceitos - espiritualidade e cuidado de enfermagem, e como Contexto - cuidados paliativos no fim de vida. Assim, a questão que norteou esta revisão foi: “Qual a importância da espiritualidade no cuidado de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos no fim da vida?”.

O levantamento do material foi realizado no período de dezembro de 2022 a fevereiro de 2023 e se deu utilizando como fontes de busca as bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Bases de Dados de Enfermagem (BDENF) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), nas plataformas PubMed e *Web of Science*, e na biblioteca virtual *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Para realização da busca, foram utilizados termos do tesauro multilíngue DeCS/MeSH disponíveis na biblioteca virtual em saúde, no idioma português e inglês: “cuidados paliativos” (*palliative care*), “cuidados paliativos na terminalidade da vida” (*hospice care*), “criança” (*child*), “neoplasias” (*neoplasms*), “enfermagem” (*nursing*), “cuidados de enfermagem” (*nursing care*) e “espiritualidade” (*spirituality*). Além dos descritores citados, a fim de refinar a busca, foram utilizados também os seguintes termos alternativos e palavras-chaves: “*children*”, “*pediatric*”, “*infant*”, “*end of life care*”, “*cancer*”, “*oncology*”, “*tumor*”, “*malignancy*”, “*nurses*”, “*spiritual needs*”, “*spiritual care*” e “*spiritual*”. No cruzamento dos termos foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. A estratégia de busca está descrita na TABELA 1.

TABELA 1 - Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados, Paraíba, Brasil, 2023.

Descritores	
INGLÊS	(Child OR children OR pediatric OR infant) AND (end of life care OR palliative care OR hospice care) AND (cancer OR oncology OR neoplasm OR tumor OR malignancy) AND (spirituality OR spiritual needs OR spiritual care) AND (nursing OR nurses OR nursing care)
PORTUGUÊS	criança AND (cuidados paliativos OR cuidados paliativos na terminalidade da vida) AND (câncer OR tumor OR neoplasia) AND (espiritualidade OR espiritual) AND (enfermagem OR cuidados de enfermagem)

A sistematização do processo de inclusão dos estudos foi adaptada da metodologia PRISMA (Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses)¹⁰. Desse modo, foram inicialmente lidos e analisados os títulos e resumos dos artigos localizados na busca. Para identificá-los como elegíveis para a pesquisa, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: publicações na área da saúde do tipo artigo nos idiomas português, inglês e espanhol, publicados no recorte temporal de 2018 a 2022. Foram excluídos artigos que não estavam disponíveis na íntegra, além de editoriais, cartas ao editor, estudos reflexivos, publicações duplicadas, bem como

As variáveis quantitativas dos resultados encontrados foram analisadas utilizando uma estratégia descritiva. Já a análise qualitativa foi realizada no que diz respeito ao conteúdo, ou seja, às evidências de cada artigo que compôs a amostra. Essas evidências também foram analisadas com base na técnica de avaliação categorial de conteúdo, que é representada por um conjunto de técnicas de análise de interlocução que tem por finalidade alcançar métodos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, e indicadores das mensagens, os quais viabilizam a indução de conhecimentos sobre as categorias de produção desses discursos¹¹.

RESULTADOS

Seleção dos artigos

A busca sistemática da literatura resultou em um total de 1700 publicações (7 na Scielo, 109 na WOS, 39 na CINAHL, 92 na PubMed, 40 na LILACS, 18 na BDNF e 1395 na MEDLINE). Deste número, seguindo-se os critérios de exclusão, foram descartadas 1469 publicações. Após leitura do título e resumo das 231 publicações restantes, 196 foram excluídas por não contemplarem o objetivo do trabalho. Sendo assim, restaram 35 publicações que foram analisadas na íntegra. Dessas, 9 foram excluídas por estarem duplicadas e apenas 8 permaneceram elegíveis para a revisão, sendo esse, portanto, o número de artigos que compuseram a amostra final do presente estudo.

Os resultados alcançados, em cada etapa da seleção, foram sintetizados e apresentados no fluxograma (FIGURA 1), elaborado segundo modelo PRISMA 2020¹⁰.



FIGURA 1 – Resumo da estratégia de busca utilizada para obtenção da amostra desta revisão, Paraíba, Brasil, 2023

Análise quantitativa

Após leitura e análise crítica dos textos completos incluídos na amostra desta revisão, a fim de extrair e organizar os dados coletados, para posterior categorização da amostra, foi elaborado um quadro-síntese contemplando as seguintes informações: título do artigo, autor principal e ano de publicação, país onde foi realizado o estudo, objetivos e metodologia utilizada (tabela 2).

TABELA 2 – Artigos incluídos nesta revisão, Paraíba, Brasil, 2023. (n=8)

Título	Autor principal/Ano	País	Objetivos	Método
Cuidados paliativos no fim da vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem	SILVA et al., / 20217	Brasil	Identificar o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica e suas necessidades para realização dos cuidados no fim da vida.	Estudo descritivo qualitativo
The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study	ADISTIE et al., / 202012	Indonésia	Examinar as necessidades de crianças com doença terminal na perspectiva de enfermeiras e pais.	Estudo descritivo qualitativo
Evaluation of Health-Care Providers' Perception of Spiritual Care and the Obstacles to Its Implementation	FARAHANI et al., / 201913	Irã	Determinar a percepção dos profissionais de saúde sobre o cuidado espiritual e examinar as barreiras individuais para sua implementação em pacientes com câncer.	Estudo descritivo quantitativo
Spiritual Care, Pain Reduction, and Preferred Place of Death Among Advanced Cancer Patients in Soweto, South Africa	RATSHIKANA-MOLOKO et al., / 202014	África do Sul	Identificar as necessidades de espiritualidade e religião entre pacientes com câncer avançado que recebem serviços de cuidados paliativos e avaliar as associações de recebimento de cuidados de religião/espiritualidade com a qualidade de vida do paciente e o local da morte	Estudo de coorte prospectivo descritivo quantitativo
Necessidades espirituais de crianças e adolescentes brasileiros com doença crônica: uma análise temática	ALVARENGA et al., / 202115	Brasil	Identificar as necessidades espirituais de crianças e adolescentes com doenças crônicas e como essas necessidades são atendidas pelos profissionais de saúde durante a hospitalização.	Estudo descritivo qualitativo
Spirituality relationship to the quality of life of children with cancer in Dr. Sardjito general hospital	PRATIWI / 201816	Indonésia	Conhecer a relação da espiritualidade com a qualidade de vida em crianças com câncer	Estudo de método misto com abordagem explicativa sequencial
Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida	SANTOS et al., / 202017	Brasil	Investigar a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos.	Estudo exploratório com abordagem qualitativa
Spirituality-focused end-of-life care among paediatric patients: evidence from Saudi Arabia?	KHRAISAT et al., / 201918	Arábia Saudita	Identificar os melhores facilitadores para auxiliar na espiritualidade e no cuidado espiritual no final de vida de pacientes pediátricos na percepção de enfermeiros oncológicos.	Estudo descritivo qualitativo

Observou-se que a maioria dos estudos (n=3, 37,5%) foram conduzidos no Brasil, seguido pela Indonésia (n=2, 25%), enquanto os demais foram produzidos no Irã (n=1, 12,5%), África do Sul (n=1, 12,5%) e Arábia Saudita (n=1, 12,5%). Quanto aos objetivos, de maneira geral, os estudos buscaram identificar as necessidades de cuidado de crianças com câncer, no contexto dos Cuidados Paliativos, sobretudo na perspectiva da espiritualidade, além de, também, avaliar a relação que a espiritualidade tem com a qualidade de vida dessas crianças. No que se refere à metodologia dos artigos, houve 5 (62,5%) estudos que utilizaram o método descritivo qualitativo, 1 (12,5%) estudo de coorte, 1 (12,5%) estudo de método misto e 1 (12,5%) estudo exploratório de abordagem qualitativa.

Após análise dos estudos selecionados, emergiram as seguintes categorias temáticas: (1) A espiritualidade como meio de ressignificação da vida; (2) A espiritualidade como instrumento para promoção de conforto e alívio de sintomas biopsicoespirituais. A síntese das principais evidências científicas identificadas em cada artigo da amostra encontra-se descrita na TABELA 3.

TABELA 3 – Síntese dos principais achados de acordo com as categorias identificadas. Paraíba, Brasil, 2023. (n=8)

Identificação do Artigo	CATEGORIA I A espiritualidade como meio de ressignificação da vida
ADISTIE/ 202012	A espiritualidade de uma criança é muitas vezes o que lhe permite encontrar esperança e significado na vida. Ela auxilia no enfrentamento e preparo para morte e morrer com dignidade.
FARAHANI / 201913	A atenção à espiritualidade e o cuidado espiritual tem efeitos positivos uma vez que melhora a adaptação das crianças e adolescentes às tensões, ajuda-os a expressar seus medos e ansiedades, influenciando positivamente na qualidade de vida.
RATSHIKANA -MOLOKO/ 202014	A atenção à espiritualidade no cuidado à criança em fim de vida esteve associada à sensação de sentir-se em paz e de que a vida vale a pena.
ALVARENGA/ 202115	As crianças apresentam necessidades espirituais. Atender a essas necessidades é essencial, pois ajuda a criança a encontrar significado, propósito e esperança na experiência de final da vida a partir de sua fé, crenças e relações interpessoais.
PRATIWI/ 201816	A espiritualidade ajuda significativamente a criança a se adaptar às mudanças causadas pelo câncer. O bem-estar espiritual possibilita encontro de significado e propósito na vida, fazendo com que a criança seja capaz de se adaptar melhor à doença, o que melhora sua qualidade de vida.
SANTOS/ 202017	A espiritualidade na terminalidade e no luto pode promover paz, mansidão e uma morte digna à criança, além de conforto aos familiares.
KHRAISAT/ 201918	A espiritualidade e o cuidado espiritual ajudam a criança a criar um sentido para os eventos da vida, lidar com as crises, estabelecer estratégias de enfrentamento, ajuda na expressão dos sentimentos, promove alívio psicológico, além de favorecer uma conexão maior entre a criança e a sua família.
	CATEGORIA II A espiritualidade como instrumento para promoção de conforto e alívio de sintomas biopsicoespirituais
SILVA/ 20217	A espiritualidade auxilia a criança e adolescente em fase terminal a resistir às pressões e aos desconfortos físicos e psicológicos de tal modo a promover o bem-estar até o último momento de vida.
RATSHIKANA -MOLOKO/ 202014	O recebimento de cuidados na perspectiva da espiritualidade foi associado à redução da dor.
ALVARENGA/ 202115	A espiritualidade no cuidado pediátrico ajuda as crianças no controle de pensamentos negativos e no autocuidado, além de promover redução do sofrimento psicológico, diminuindo a ansiedade.
PRATIWI/ 201816	O estudo revela que existe uma relação entre espiritualidade e qualidade de vida em crianças com câncer. Os resultados apontam que como manifestação da espiritualidade, a crença em Deus e a oração podem, por exemplo, aliviar sintomas físicos como a dor.

DISCUSSÃO

De acordo com a OMS, na perspectiva da atenção à saúde da criança, os cuidados paliativos pediátricos representam o cuidado total do corpo, mente e espírito da criança assistindo e apoiando também a sua família¹⁹. É atribuição do profissional da saúde, portanto, avaliar e adotar medidas para alívio, tanto do sofrimento físico, como do sofrimento psicológico e espiritual da criança e família, sobretudo no contexto da assistência em cuidados paliativos, em que a essência do cuidado é dar a possibilidade ao paciente de superar e atribuir significado ao sofrimento e à morte²⁰.

Uma vez que a espiritualidade é uma dimensão subjetiva, a possibilidade de obter maior compreensão a respeito dessa e de suas implicações no contexto da assistência de enfermagem em cuidados paliativos, se dá principalmente por meio de pesquisas qualitativas uma vez que essa abordagem se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, de motivações, crenças, valores e atitudes²¹, o que explica a predominância de estudos com essa abordagem.

O Brasil junto a países do continente asiático foram os mais prevalentes na amostra desta revisão. Tal evidência associa-se ao fato de que no Brasil os cuidados paliativos pediátricos têm sido cada vez mais reconhecidos como parte integrante do cuidado de crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida. Observa-se essa crescente considerando que dos 177 centros de cuidados paliativos cadastrados no país, 21% deles são voltados à assistência paliativa pediátrica²². Já com relação à prevalência de estudos de países asiáticos, relaciona-se essa evidência à força e à importância da espiritualidade, religião e suas manifestações para cultura e vida dessa população.

Considerar a espiritualidade no cuidado paliativo às crianças é necessário, pois essa dimensão é um fator diretamente relacionado com a saúde e o bem-estar, uma vez que pode ser capaz de promover diminuição do desconforto e alívio da dor, além de contribuir na identificação de sentido e propósito, especialmente no contexto da assistência em final de vida.

CATEGORIA I – A ESPIRITUALIDADE COMO MEIO DE RESSIGNIFICAÇÃO DA VIDA

A espiritualidade está presente no conceito dos cuidados paliativos. Ela pode ser compreendida como a busca e a expressão do significado e propósito da vida, sensação de superação e capacidade de ir além dos limites do eu, a relação ou conexão consigo mesmo, com as pessoas (família, comunidade e outros), a natureza e com o divino ou sagrado^{13,15,18,20}. Pode-se dizer, assim, que a espiritualidade é a essência dos cuidados paliativos, uma vez que esse cuidado visa a transcendência do sofrimento e da morte, buscando atribuir significado a ela.

Na criança, a espiritualidade está mais associada à capacidade de obter valor por meio dos relacionamentos com os outros, ajudando a criança a atribuir sentido às experiências, uma vez que a espiritualidade é capaz de desenvolver nos pequenos a capacidade de apreciação da vida, apesar da gravidade da doença e aproximação da morte^{15,16}. Ela também minimiza o desânimo, estimula expressões e manifestações de amor e gratidão, proporciona consolo e paz diante do sofrimento^{14,16}. A espiritualidade é, portanto, um importante recurso de coping para as crianças e suas famílias no enfrentamento do câncer além de ser um meio para ressignificação e fortalecimento.

Dentro da amostra desta revisão, um estudo desenvolvido no Brasil¹² e outro na Arábia Saudita¹⁸ mostraram que a espiritualidade é de fato uma necessidade das crianças em terminalidade e que, nesse contexto, elas precisavam de assistência a essas necessidades, já que a espiritualidade, como afirma demais estudos, contribui proporcionando conforto e alívio da dor, além de também auxiliar na redução da depressão, da falta de esperança, na promoção de paz, tranquilidade e resiliência^{7,12-14,16}. Pode ainda proporcionar uma ressignificação da doença e da morte auxiliando a criança e sua família a passarem pelo processo de finitude de forma menos dolorosa e penosa^{15,17,18}.

No que se refere às necessidades espirituais das crianças, um estudo mostrou que essas possuem cinco necessidades predominantes, sendo elas: a necessidade de integrar significado e propósito à vida, necessidade de manter a esperança, de expressão de fé e prática religiosa, de conforto no final da vida e na hora da morte, e a necessidade de se conectar com a família e amigos¹⁵.

Um estudo realizado no Brasil mostrou em seus resultados que para compreender o sofrimento vivenciado, advindo do câncer e da falta de possibilidade de cura, as crianças buscam enxergar o significado e o propósito dessa situação com base em suas crenças religiosas e que a relação com os profissionais que lhes prestavam assistência, sobretudo as enfermeiras com quem conviviam com mais frequência, demonstrou ser capaz de ajudar as crianças em suas necessidades de espiritualidade, como, por exemplo, no controle de pensamentos negativos¹⁵.

As crianças acometidas por doenças oncológicas que têm suas necessidades espirituais atendidas sentem uma conexão maior com uma força superior, suas famílias e com os outros a sua volta além de encontrarem significado e propósito na vida, sendo capazes de se adaptar melhor à terminalidade^{15,16,18}. A espiritualidade é identificada, portanto, como um facilitador para a criança no final de vida^{13,15,16,18}.

Na prática do cuidado de enfermagem, uma vez que faz parte da práxis do enfermeiro o olhar holístico e a atenção individualizada ao paciente, é responsabilidade desse profissional aprender a reconhecer, responder e atender todas as necessidades de saúde de seus pacientes²³. Quando o enfermeiro conhece as práticas religiosas e espirituais, as experiências de vida e crenças de seus pacientes, ele pode, com propriedade, dar assistência à dimensão espiritual da criança, auxiliando tanto ela quanto sua família no enfrentamento da doença^{15,17,18}.

Embora os diversos epílogos positivos quanto à espiritualidade no cuidado pediátrico oncológico tenham sido apresentados pelos estudos, muitas foram as evidências de que as necessidades espirituais das crianças foram negligenciadas ou não foram atendidas, principalmente reportando-se ao cuidado de enfermagem, devido à falta de conhecimento dos profissionais quanto à espiritualidade e, sobretudo, devido à “falta de tempo”^{12,15,18}.

Uma criança que participou de um estudo referente a essa temática expressou o seguinte: “acho que os profissionais não levaram em consideração minha espiritualidade. Eu não percebi. Ninguém me perguntou também. Acho que eles não têm tempo. Tem muita gente aqui.”¹⁵. Esse estudo acaba revelando que o número de enfermeiros não é adequado ao número de pacientes, levando à sobrecarga de trabalho da enfermagem, o que acaba explicando, mas não justificando, a falta de tempo para prestar os diversos tipos de cuidados requeridos pelos pacientes. Faz-se necessário, portanto, ter melhores estratégias de gestão dos ambientes assistenciais. É indispensável uma compreensão mais profunda acerca da espiritualidade e das necessidades espirituais vivenciadas pela criança em cuidados paliativos no fim de vida, o que é uma dificuldade, uma vez que a espiritualidade costuma ser reduzida à religião e às formas de expressão religiosa^{12,16,17}.

Os resultados de uma pesquisa realizada com enfermeiros mostraram que esses profissionais geralmente não têm conhecimento sobre a espiritualidade e acabam limitando-a às manifestações religiosas, atendendo as necessidades da criança e família apenas nesse âmbito¹⁸. Essa mesma pesquisa apresentou que a espiritualidade no cuidado de enfermagem pode ser considerada na medida em que o profissional preza por uma comunicação de qualidade, respeita a dignidade e crenças, preserva a privacidade, demonstra bondade, preocupação e empatia pela criança e sua família. Outros estudos corroboram os resultados da pesquisa supracitada^{12-14,16}.

A lacuna existente no conhecimento dos enfermeiros sobre a temática em questão está associada à ausência de educação permanente e capacitação desses profissionais, pois uma vez que são realidade, ajudam o profissional a desenvolver, além das habilidades técnico-científicas, habilidades humanas e de equilíbrio emocional para reconhecer as necessidades espirituais das crianças em finitude, além de proporcionar maior aptidão para atendê-las^{12-14,18}. A falta de treinamento a respeito das necessidades espirituais foi relatada em um estudo realizado com enfermeiros. Nesse estudo, 75% dos profissionais expressaram o desejo de participar de cursos de treinamento¹³. Além disso, a espiritualidade precisa fazer parte da visão de cuidado das instituições para que assim ela se torne relevante na assistência aos usuários do serviço.

CATEGORIA II – A ESPIRITUALIDADE COMO INSTRUMENTO PARA PROMOÇÃO DE CONFORTO E ALÍVIO DE SINTOMAS BIOPSICOESPIRITUAIS

A dor é considerada o quinto sinal vital, ela afeta significativamente a qualidade de vida do paciente e exige prevenção e tratamento adequados. Em oncologia pediátrica ela é um sinal muito complexo podendo estar relacionada à doença, ao tratamento e a outros diversos fatores que podem acentuar a sensação dolorosa⁷. A criança, portanto, não enfrenta apenas a dor física resultante da gravidade da doença, ela experimenta um sofrimento

multifatorial. Cicely Saunders, pioneira dos cuidados paliativos, caracterizou essa experiência como “dor total”, pois abrange, além da dor na dimensão física, a dor psicológica, espiritual e social²⁴.

O manejo adequado da dor deve ser uma prioridade na assistência principalmente às crianças oncológicas em final de vida, quando a dor é um sintoma presente em cerca de 80% dessas crianças²⁵. Esse manejo, então, não deve se limitar às terapias farmacológicas, dado que a dor na doença oncológica é multifatorial.

Estudos mostraram que considerar a espiritualidade na assistência oncológica à criança em final de vida é uma estratégia capaz de reduzir o sofrimento psicológico e a dor física causada pelo câncer, viabilizando o conforto também nessa fase^{7,14,15,16}. Isso pode estar relacionado a respostas fisiológicas no sistema neuro-adrenérgico, em específico no eixo hipotálamo-pituitária-adrenocortical, por meio da diminuição da secreção do hormônio adrenocorticotrófico e cortisol, que leva a redução do estresse, que está também relacionado à dor²⁶.

Assim, pacientes que recorrem à espiritualidade como um meio de enfrentamento da doença produzem respostas fisiológicas benéficas que conferem uma melhora na qualidade do sono, permitem redução na administração de analgésicos e diminuição da ansiedade^{14,15,16}. Assim, uma assistência que considera as necessidades espirituais das crianças e sua família promove conforto e uma melhor qualidade de vida^{7,14,15,16}.

Um estudo de coorte realizado no período de 2016 a 2018 mostrou que as crianças tinham necessidades espirituais e aquelas que receberam assistência no âmbito da dimensão espiritual eram menos propensas ao uso de opioides analgésicos. Em comparação, as crianças que não receberam assistência voltada à espiritualidade apresentavam sensação dolorosa exacerbada¹⁴.

A espiritualidade deve ser considerada como uma dimensão integrante do cuidado ofertado pelos profissionais que lidam com a doença oncológica e a morte na infância²⁷. Apesar da atenção à espiritualidade ser um cuidado que pode ser realizado por todos os membros da equipe multiprofissional, a enfermagem é a profissão que mais está em contato direto com o paciente. Portanto, deve assumir com maior ênfase a responsabilidade de contemplar nos cuidados de enfermagem, além das dimensões físicas e psicológicas, o campo espiritual para promoção de conforto e suporte psicossocial espiritual com vistas à redução da dor, do sofrimento e da angústia de crianças e suas famílias^{20,23}.

É importante que o enfermeiro tenha uma compreensão clara dos fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos e de fim de vida para que as crianças recebam o melhor atendimento possível.

A espiritualidade não pode ser ignorada no cuidado à criança oncológica em fim de vida, pois ela favorece melhores condições de adaptação e resiliência, possibilita a construção de sentido para o sofrimento de enfrentar uma doença grave sem perspectiva de continuidade da existência. Promove a dignidade, contribui para o autocuidado, melhora a qualidade de vida à medida que ajuda no alívio da dor e promove conforto, aumenta a sensação de bem-estar e de que os dias vividos valeram a pena, maior sensação de pertencimento, de paz e uma morte digna.

CONCLUSÃO

A espiritualidade faz parte da subjetividade humana, o que não é diferente no universo oncológico infantil. A espiritualidade em crianças com câncer em cuidados paliativos no final da vida se revela como uma fonte de sentido para a experiência da doença e finitude, produz alívio da dor, sensação de paz e bem-estar, além de ser recurso de coping e meio de desenvolvimento e ressignificação da vida e morte.

Apesar disso, há a dificuldade de integrar a espiritualidade no cuidado de enfermagem, isso porque, muitas vezes, o profissional ignora, minimiza, desvalida ou não é capaz de identificar as necessidades espirituais da criança e de sua família por falta de conhecimento. Portanto, é necessário que o enfermeiro conheça e reconheça a importância da espiritualidade, sem limitá-la às manifestações religiosas, para que, assim, possa planejar uma assistência de qualidade atendendo às crianças e suas famílias de forma integral – evidenciando sua multidimensionalidade – e humanizada não só nos aspectos biológicos, mas também espirituais.

A limitação desse trabalho ateu-se à falta de estudos específicos no contexto do cuidado de enfermagem que melhor apresentasse evidências da importância da espiritualidade em criança com câncer em final de vida.

Considerando os aspectos ora abordados, entende-se que é preciso promover a educação permanente de enfermeiros quanto ao cuidado referente às necessidades da dimensão espiritual das crianças para qualificar a

assistência, assegurando o cumprimento do princípio do cuidado holístico e integral. Para mais, esse estudo visa incentivar, uma vez que apresenta embasamento teórico e científico, o desenvolvimento de mais pesquisas que avaliam a importância da espiritualidade na prática de enfermeiros no cuidado paliativo pediátrico, visto que as evidências científicas quanto a essa temática ainda são escassas, sobretudo no que se refere ao número de estudos de campo, seja de caráter exploratório ou descritivo.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativas/2020: Incidência de câncer no Brasil. INCA [internet]. 2021 [cited 2022 mar 26]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
2. Rubio AV, Souza JL. Cuidado Paliativo pediátrico e Perinatal. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.
3. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Duarte MCS, Morais GSN, et al. Nurses' performance in palliative care: spiritual care in the light of Theory of Human Caring. Rev Bras Enferm [Internet]. 2022 [cited 2022 Abr 15];75(1):e20210029. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0029>
4. WHO.int [Internet]. World Health Organization. Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children; 2002 [cited 2022 Abr 15] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Souza MT, Nascimento CA, Spezani RS. Influências da espiritualidade e religiosidade na assistência de enfermagem a pacientes que fazem o processo morte-morrer. Revista Pró-UniverSUS [Internet]. 2019 [cited 2023 Mar 12];10(2): 32-38. Available from: <https://doi.org/10.21727/rpu.v10i2.1919>
6. Silva, MLM, Sanches, GJC; Gomes, AMT; Yarid, SD Análise e validação do conceito de espiritualidade e sua aplicabilidade na saúde. Ciência. doente [Internet]. 2022 [cited 2022 Abr 15];27:38. Available from: <http://dx.doi.org/10.29393/ce27-38avms40038>
7. Silva TP, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA. Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2021 [cited 2022 Abr 15];42:e20200350. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200350>
8. Pizzani L, Silva RC, Bello SF, Hayashi MCPI. A arte da pesquisa bibliográfica na busca do conhecimento. RDB-CI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação [Internet]. 2012 [cited 2022 Abr 15];10(2): 53-6 Available from: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1896>
9. Souza MT, Silva MD, Carvalho RD. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein, São Paulo [Internet]. 2010 [cited 2022 Abr 1];8(1):102-6 Available from: http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102
10. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews BMJ [internet]. 2021 [cited 2023 Mar 10]; 372:n71 Available from: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. 70ª ed. São Paulo; 2017

12. Adistie F, Lumbantobing VBM, Maryam NNA. The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study. *Child Care in Practice* [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 12];26(3), 257-271. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13575279.2018.1555136>
13. Farahani AS, Rassouli M, Salmani N, Mojen LK, Sajjadi M, Heidarzadeh M et al. Evaluation of Health-Care Providers' Perception of Spiritual Care and the Obstacles to Its Implementation. *Asia-Pacific journal of oncology nursing* [Internet]. 2019 [cited 2023 Mar 12];6(2), 122–129. Available from: https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_69_18
14. Ratshikana-Moloko M, Ayeni O, Tsitsi JM, Wong ML, Jacobson JS, Neugut AI et al. Spiritual Care, Pain Reduction, and Preferred Place of Death Among Advanced Cancer Patients in Soweto, South Africa *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 12];60(1), 37–47. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.01.019>
15. Alvarenga WA, Machado JR, Leite ACAB, Caldeira S, Vieira M, Rocha SS et al. Spiritual Needs of Brazilian Children and Adolescents with Chronic Illnesses: A Thematic Analysis. *Journal of pediatric nursing* [Internet]. 2021[cited 2023 Mar 12];60, e39–e45. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.020>
16. Pratiwi E, Mulatsih S, Setiyarini S. Spirituality relationship to the quality of life of children with cancer in Dr. Sardjito general hospital. *Int J Community Med Public Health* [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 12];5(3):880-4. Available from: <https://www.ijcmph.com/index.php/ijcmph/article/view/2402>
17. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, et al. Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. *Rev Fun Care Online* [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 12]; 12:689-695. Available from: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9463>
18. Khraisat OM, Alkhaldeh A, Abuhammad S. (2019). Spirituality-focused end-of-life care among paediatric patients: evidence from Saudi Arabia? *International journal of palliative nursing* [Internet]. 2019 [cited 2023 Mar 12];25(12), 610–616. Available from: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.12.610>
19. WHO.int [Internet]. World Health Organization. Definition of palliative care; 2017 [cited 2022 Abr 15] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
20. Ferreira MG, Iglesias SBO. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? *Resid Pediatr* [Internet]. 2019 [cited 2023 Abr 10];9(1):53-57 Available from: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n1-14>
21. Minayo CS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *RevPesquiQuali*. 2017;5(7):1–12.
22. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. [Internet]. Brasília (DF): ANCP; 2018 [citado 2019 Jun 10]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/analise-situacional-recomendacoes-ancp-desenvolvimento-cuidados-paliativos-brasil>
23. Teixeira LG, Souza FDC, Tajra RS, Vasconcelos EL, Alves BA, Barros LKS, et al. A espiritualidade como rede de apoio aos pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *RFPP* [Internet]. 2022 [cited 2023 Abr 16];2(3). Available from: <https://revista.facpp.edu.br/index.php/rfpp/article/view/49>

24. Agnelli JCM, Ouchi JD, Almeida CG. O significado da espiritualidade para enfrentamento da dor e sofrimento na terminalidade. *Medicus*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Abr 24];4(1):10-21. Available from: <http://doi.org/10.6008/CBPC2674-6484.2022.001.0002>
25. Paes TV, Silva-Rodrigues FM, Ávila LK. Métodos Não Farmacológicos para o Manejo da Dor em Oncologia Pediátrica: Evidências da Literatura. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Abr 11];67(2):e-031027. Available from: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1027>
26. Oliveira SSW, Vasconcelos RS, Amaral VRS, Sá KN. Spirituality in coping with pain in oncological patients: systematic review. *BrJP* [Internet]. 2020 [cited 2023 Abr 11];3(2):158–63. Available from: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200028>
27. Monteiro LAS, Oliveira CC, Aguiar M, Araújo CM, Monteiro R. Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde* [Internet]. 2020 [cited 2023 Abr 11];20(81):e261 Available from: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.81.261>