

A Espiritualidade no Contexto dos Cuidados Paliativos em Pediatria: Experiências de Enfermeiros

CLARICE VALÉRIO FERRAZ FERREIRA¹; ANA PAULA LAPSCHIES BELLETTINI²; CRISLAINE CURTINAZ CARVALHO³; WAGNER CÉSAR NUNES MINHO⁴; EVELYN DE CASTRO ROBALLO⁵; DEISI CARDOSO SOARES⁶

¹*Universidade Federal de Pelotas – clarice.enf.ufpel@gmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – ana.bellettini@ufpel.edu.br*

³*Universidade Federal de Pelotas – criscc2016@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – mncw371883@gmail.com*

⁵*Universidade Federal de Pelotas – evelynroballo@hotmail.com*

⁶*Universidade Federal de Pelotas – soaresdeisi@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito de cuidados paliativos antes considerava os cuidados paliativos como cuidados a pacientes sem possibilidade de cura. Em 2002 foi alterado para “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Em Pediatria, os cuidados paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem em decorrência de uma doença crônica, progressiva e avançada e suas famílias e equipes que os atendem, sendo apropriados em qualquer fase da doença (IGLESIAS, ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016). Assim, no concernente ao cuidado espiritual de crianças, o objetivo é o mesmo: manter e/ou aumentar a qualidade de vida, por meio de um olhar holístico, englobando todos os aspectos psíquicos e físicos do paciente e seus familiares (WINGER *et al.*, 2020).

Segundo Conceição *et al.* (2021), a espiritualidade é um aspecto dinâmico e fundamental pelo qual as pessoas buscam significados, propósitos e sentidos em suas vidas. Dessa maneira, procurando algo além da própria existência, também pode estar ou não associado a práticas religiosas e impulsiona a busca contínua por realização e felicidade, refletindo-se nas relações que cada indivíduo constroi.

Por outro lado, a pesquisa de revisão apontou que os enfermeiros reconhecem o impacto positivo da espiritualidade no cuidado, mas referem não se sentirem aptos a abordar questões de cunho espiritual e religioso na oferta deste cuidado (TAVARES *et al.*, 2018).

Portanto, tornou-se necessário o estudo devido à relevância da temática e à falta de conhecimento e experiência dos profissionais sobre a aplicabilidade da espiritualidade como forma de cuidado de enfermagem. Assim sendo, o objetivo deste trabalho foi conhecer a experiência de enfermeiros(as) em relação à espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pediatria.

2. METODOLOGIA

Este resumo é um recorte de um Trabalho de Conclusão de Curso da Faculdade de Enfermagem, da Universidade Federal de Pelotas, intitulado "A Espiritualidade no Contexto dos Cuidados Paliativos em Pediatria: Experiência de Enfermeiros". Trata-se de uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem

qualitativa, esta que, de acordo com Flick (2009) é o método que possibilita ao pesquisador o entendimento íntegro acerca de uma situação-problema. A pesquisa resguardou os princípios éticos de estudos que envolvem seres humanos, sendo aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem conforme o parecer CAAE 75944023.7.0000.5317

A coleta de dados ocorreu de forma *on-line* por meio do uso de redes sociais vinculadas ao grupo Meta (Facebook e Instagram), com a temática dos Cuidados Paliativos, nos meses de novembro e dezembro de 2023. Foi postado convite para participação na pesquisa nas redes citadas acima e em grupos específicos sobre a temática de cuidados paliativos. Foram também convidados profissionais enfermeiros que se identificam com o tema por meio da descrição ou conteúdo criado em seus perfis públicos.

O instrumento de coleta de dados utilizado foi um formulário *on-line* contendo perguntas sobre o perfil dos participantes e seu conhecimento sobre cuidados paliativos e espiritualidade. As respostas obtidas permitiram a construção de um documento virtual em formato de planilha, a qual compôs o banco de dados.

A análise de dados coletados ocorreu por meio de Análise de Conteúdo de Bardin, que trata-se de um conjunto de instrumentos metodológicos, que se presta a analisar diferentes fontes de conteúdos (verbais ou não-verbais), dividida em 3 etapas: 1) pré-análise: onde é definido o problema e realizado a coleta do material; 2) exploração do material: trata-se da separação dos dados coletados e, após, separado em categorias; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação, onde se interpreta e contextualiza as informações coletadas (SILVA; FOSSÁ, 2015).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa contou com a colaboração de 14 enfermeiros, com idades entre 28 e 49 anos. Do total, 12 são mulheres e 2 são homens. Deste participantes 10 são do Rio Grande do Sul, 1 do Rio de Janeiro, 1 de São Paulo e 2 não informaram, o tempo de formação variou entre menos de 1 ano a 26 anos, 13 possuem pós-graduação, sendo 8 especializados em pediatria ou saúde da criança, 1 em cuidados paliativos e 4 em outras áreas.

As categorias analíticas identificadas após a análise de conteúdo foram: 1) Importância atribuída à espiritualidade para a criança/família em cuidados paliativos: onde foi identificado que a espiritualidade é uma importante forma de apoio tanto para as crianças e suas famílias envolvidas nessas situações, quanto para os profissionais de saúde que as assistem. Diante de uma doença crônica infantil, o sistema de crenças das famílias contribui para dar sentido às adversidades vivenciadas pelos longos tratamentos realizados, seja normalizando a situação ou vislumbrando como um desafio dotado de significados. Tal ressignificação pode facilitar a recuperação, impactando na capacidade da família e da criança em manter um olhar positivo, esperançoso e perseverante (BOLASÉLL; SILVA; WENDLING, 2019).

A segunda categoria foi 2) A espiritualidade no processo de trabalho do enfermeiro que cuida da criança em cuidados paliativos: os modos como o cuidado espiritual pode ser incluído no processo de trabalho envolvem estratégias como o respeito às particularidades de cada família, a escuta, o acolhimento e o uso de atividades lúdicas para apoiar no enfrentamento do sofrimento e no cuidado paliativo na terminalidade. No tocante à escuta e ao acolhimento, em consonância com Garanito e Cury (2016) e Conceição *et al.* (2021), os pontos

elencados nas falas reafirmam a importância dos profissionais de saúde desenvolverem habilidades e competências relacionadas à comunicação, com o objetivo de proporcionar aos membros da família e a própria criança um porto seguro para abordarem as suas angústias espirituais.

A terceira categoria foi 3) Dificuldades para implementar o cuidado espiritual à criança em cuidados paliativos: a alta demanda de serviços e a falta de preparo e capacitação dos enfermeiros são fatores que podem prejudicar a oferta de cuidado espiritual às famílias e crianças. Essa situação pode resultar em um atendimento menos humanizado, dificultando a integração da espiritualidade no cuidado de saúde. A religião também pode ser vista como um apoio a pacientes com doenças graves, uma vez que está, comprovadamente, associada à melhora de estados afetivos, maior aceitação, diminuição da angústia e de efeitos colaterais oriundos da farmacoterapia, melhora do sono, atenuação da fadiga e maior sociabilidade. Entretanto, ainda há obstáculos para a religiosidade devido ao entendimento insuficiente por parte dos profissionais de saúde e familiares, o que resulta na confusão de conceitos como religião e espiritualidade (BUEHRER; ORNELL, 2022).

Deveria-se caber às instituições de saúde a formação de profissionais que tenham conhecimento adequado sobre cuidados paliativos associados à espiritualidade, haja vista o inconcusso corpo científico que reafirma as vantagens da espiritualidade nos cuidados paliativos adulto e pediátrico.

4. CONCLUSÕES

Nesta pesquisa foi levantado que a espiritualidade é uma importante fonte de apoio, tanto para as crianças e suas famílias, quanto para os profissionais de saúde que as acompanham. Os participantes da pesquisa sugeriram formas de incluir o cuidado espiritual em seu processo de trabalho, tais quais: identificar necessidades espirituais; ouvir; acolher; realizar atividades lúdicas e contar com o apoio de outros serviços disponíveis nas instituições. No entanto, a alta demanda de serviços e a falta de preparo e capacitação dos enfermeiros podem prejudicar a oferta desse cuidado espiritual às famílias e crianças.

Considera-se fundamental investir na formação e capacitação dos profissionais para que reconheçam as necessidades espirituais de crianças e famílias em cuidados paliativos, permitindo, assim, a implementação de intervenções adequadas e que tragam resultados positivos para o cuidado. Além disso, é importante sensibilizar instituições e gestores para promoverem ambientes com dimensionamento adequado das equipes, otimização dos processos de trabalho e oferta de serviços de apoio, tendo em vista que a falta de preparo pode prejudicar a oferta de cuidado espiritual a crianças e suas famílias.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA GM/MS Nº 3.681, DE 7 DE MAIO DE 2024:** Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília: Presidência da República, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html

BOLASÉLL, L. T., SILVA, C. S., WENDLING, M. I. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. **Pensando famílias**, v. 23, n. 2, p. 134-146, 2019. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-494X2019000200011&script=sci_arttext

BUEHRER, F. C.; ORNELL, F. Evidências científicas sobre os benefícios da religião: espiritualidade em pacientes oncológicos / Scientific evidence of the benefits of religion: spirituality in patients with cancer. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v. 24, n. 1, p. 63-90, abr. 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/en.au:%22Martins%20Neto,%20Viviana%22/biblio-1371637>.

CONCEIÇÃO, F. H., FRAGA, V. A., MONTEIRO, C. A. S., NASSIF, M. S., COSTA, I. C. P. Spirituality in pediatric palliative care: a scoping review protocol. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 10, n. 16, p. 1-7, dez. 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23459/21081>

EVANGELISTA, C. B, LOPES, M. E. L, COSTA S. F. G da, ABRÃO F. M. da S, BATISTA P. S. de S, OLIVEIRA R.C. de. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Esc Anna Nery [Internet]**, v. 20, n. 1, p. 176-182, jan. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/ZQMqTwC4mscSsHSmH9P3Yyc/#>

FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. 3. ed. São Paulo: Editora Artmed. p.405. 2009. Disponível em: http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio_turra/PPGG%20-%20PESQUISA%20QUALI%20PARA%20GEOGRAFIA/flick%20-%20introducao%20a%20pesq%20quali.pdf

FREITAS, L. A. et al. **Cuidados Paliativos – O Que e para Quem**. Triunfo: Omnis Scientia. 69p. 2021. Disponível em: <https://editora.editoraomnisscientia.com.br/artigoPDF/4-10598925457-26072021150452.pdf>

GARANITO, M. P.; CURY, M. R. G. La espiritualidad en la práctica pediátrica. **Revista Bioética**, v. 24, p. 49-53, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/xvwDgF4sCC8kBXTZFhyhL9B/?lang=es>

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLLNER, A. C.R.; CONSTANTINO, C. F. **Cuidados paliativos pediátricos**. Residência pediátrica – Sociedade Brasileira de Pediatria. UNIFESP, 2016. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v6s1a10.pdf>

TAVARES, M. M. Espiritualidade e Religiosidade no Cotidiano da Enfermagem Hospitalar. **Revista de Enfermagem UFPE online**. Recife, v.12, n.4, p.1097-102, abr, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/234780/28688>

SILVA, A.H.; FOSSÁ, M.I.T. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. **Qualit@ Revista Eletrônica**, v. 17, n.1, p. 1-14, 2015. Disponível em: <https://www.fepiam.am.gov.br/wp-content/uploads/2020/06/2113-7552-1-PB.pdf>

WINGER, A. et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. **BMC Palliative Care**, [s. l.], v. 19, n. 165, p. 1-19, Oct, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-020-00672-4#citeas>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. [Internet]: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>