



International Journal of Pain Research and Treatment
(ISSN: 2637-8825)



The Importance of Spirituality in coping with pain in the perspective of parents, in front of the communication of the diagnosis of children and adolescents cancer

Ana Paula Amaral Pedrosa^{1*}, Edvaldo da Silva Souza², Leopoldo Nelson F. Barbosa³, Maria Eduarda Pedrosa Bouçanova⁴, Mônica de Oliveira Osório⁵, Eliane de Nóbrega Albuquerque⁶

¹Psicóloga, mestre em Educação em Saúde; ²Médico, doutor em Saúde Materno Infantil;

³Psicólogo, Doutor em Neuropsiquiatria; ⁴Acadêmica de Medicina da Universidade de Pernambuco-

UPE; ⁵Psicóloga, mestre Psicologia Cognitiva; ⁶Psicóloga, mestre em Hebiatria.

^{1,2,3,5,6} Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde-FPS

ABSTRACT

Introduction: In Brazil it is estimated that there will be 12,500 new cases of cancer in children and adolescents (up to 19 years). It is considered the second cause of death in the kids and adolescents population, for all regions of Brazil, according to the National Cancer Institute (INCA). Even with advances in medicine and a significant increase of about 70% in the survival rate of patients, cancer is still associated with death, pain, loss and suffering, bringing family, personal and social repercussions to patients and families. **Objective:** This study aimed to identify the importance of religiosity and spirituality as a coping mechanism used by caregivers in relation to the diagnosis of childhood and juvenile cancer. **Method:** Qualitative descriptive study. Approved by the CEP of the Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira - IMIP, with CAAE 10829312.0.0000.5201. Participants were 10 caregivers of patients under going treatment at a pediatric oncology unit at a reference hospital in the city of Recife / PE. **Results and discussion:** The reports showed the relevance of spirituality as an emotional support to caregivers, a source of Faith and hope in understanding the coping strategy used, in the face of pain, anguish and uncertainty experienced in the search for re-signification and understanding of cancer and its treatment. **Conclusion:** Considering the importance of the caregiver as essential in the patient's coping with the disease and treatment, it is concluded that he experiences stress with the impact of diagnosis, seeking in religion and spirituality, an attempt to develop healthier ways of dealing with the suffering and confrontation of children and adolescents cancer.

Keywords: Cancer, Child, Caregivers, Religion, Spirituality

*Correspondence to Author:

Ana Paula Amaral Pedrosa
FPS

How to cite this article:

Ana Paula Amaral Pedrosa, Edvaldo da Silva Souza, Leopoldo Nelson F. Barbosa, Maria Eduarda Pedrosa Bouçanova, Mônica de Oliveira Osório, Eliane de Nóbrega Albuquerque. The Importance of Spirituality in coping with pain in the perspective of parents, in front of the communication of the diagnosis of children and adolescents cancer. International Journal of Pain Research and Treatment, 2020, 3:16

 eSciPub
eSciPub LLC, Houston, TX USA.
Website: <http://escipub.com/>

INTRODUCTION

Child and youth cancer (between 0 and 19 years old) is defined by a group of several diseases that have in common the uncontrolled proliferation of abnormal cells, which can occur anywhere in the body. This type of cancer varies according to the histological type, primary tumor location, ethnicity, sex and age¹. Approximately 10 million new cases of cancer are diagnosed annually worldwide. Worldwide, cancer represents a 0.5% to 3% prevalence among children, when compared to the general population. In Brazil, based on data obtained from the population-based cancer registry, it is estimated that 420 thousand new cancer cases will occur for the 2018-2019 biennium. Approximately 12,500 new cases of cancer are estimated in children and adolescents (up to the age of 19) each year in Brazil, and it is the second leading cause of death among children and adolescents, in this age group, for all regions, according to the forecasts of the National Cancer Institute (INCA), thus considered a worldwide public health problem^{1,2}. Among the types of childhood and youth cancer worldwide, leukemia is the most common in most populations, including in Brazil, with a percentage of incidence (26%), followed by lymphomas (14%) and tumors of the central nervous system (SNC) (13%). Despite being more aggressive and becoming invasive quickly, tumors of children and adolescents respond better to chemotherapy and have a higher cure rate. Thus, this is the prognosis of about 70% of Brazilian children with cancer, mainly because of early diagnosis, improved recognition and treatment of the disease, access to information, adequate infrastructure and incorporation of new health technologies^{3,2}. Despite the advances in medicine and the significant increase in the survival rate of patients, cancer is still associated with the representation of death, pain, loss and suffering, bringing family, personal and social repercussions for patients and family members⁴. illness of a child with cancer, awakens significant changes in the family

caregiver for himself and for the whole family dynamics^{4,5}. Suffering affects the individual in its complexity, which can occur in the social, family, physical, emotional and spiritual dimensions. Social pain (fear of separation, feeling of abandonment, anticipatory grief) and spiritual pain are part of the concept of total pain articulated by Saunders⁶. Thinking about these feelings of pain, doubts and uncertainties, the psychologist enters this scenario seeking to understand and minimize suffering of patients, caregivers, family members and the health team, facilitating the dialogue and the doctor / patient relationship, linking psychology and medicine⁷. In this perspective, spirituality and resilience come as ways of coping with the diagnosis and fear of the unknown, where the patient himself can attribute meaning to his healing-disease process, as well as go in search of quality and survival by clinging to faith, to relieve suffering and, thus, obtain greater hope / expectation of cure during treatment⁸. In view of the importance of spiritual support, several guiding bodies in the humanizing process included this theme. Among them, the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights of UNESCO, presents as a foundation an integral, holistic anthropological view, contemplating the "spiritual dimension" of the human: "Bearing in mind that the identity of an individual includes biological, psychological, social dimensions , cultural and spiritual "and The Ministry of Health, which approved Ordinance no. 1820, of August 13, 2009, which "provides for the rights and duties of health users under the terms of the current legislation" in its Art. 5 says that "Every person must have his values, culture and rights respected in his relationship with health services, guaranteeing you: (...); VIII - receiving or refusing religious, psychological and social assistance "9. Therefore, this study aimed to identify the importance of religiosity and spirituality as a coping mechanism used by caregivers when communicating the diagnosis of childhood cancer.

METHOD

Qualitative descriptive study, which analyzed data from the research “Communicating the diagnosis of childhood cancer in reducing the level of anxiety, depression and hopelessness of the caregiver”, carried out from December 2012 to May 2013 at the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP, a referral hospital for the treatment of childhood and juvenile cancer located in the metropolitan region of the city of Recife, Pernambuco. The study was carried out with a total of 10 caregivers of patients, who were accompanying the child or adolescent when they entered the Pediatric Oncology Service, with a confirmed diagnosis of cancer to start treatment. Being 01 male caregiver. The age range varied between 19 and 65 years of age. As for religion, all declared themselves to belong to some religion. Inclusion criteria were considered for the study to be responsible caregiver of the child or adolescent diagnosed with cancer, to start treatment, to be of age and to have an affective bond with the patient. As an exclusion criterion, it was considered not to understand the objective of the research, to be a caregiver of a patient with cancer diagnosis who did not need chemotherapy treatment; caregiver of a patient transferred from another Service that was already under treatment; caregiver under 17 years of age. It is noteworthy that the interviews took place individually, face to face after the caregivers agreed to participate in the study by signing the informed consent form (ICF), in a private room, in order to maintain privacy and confidentiality regarding the answers. . The interviews took place only when the patient was with another caregiver, sleeping or in some activity that did not interfere with the interview. To codify the speeches of the participants, the letter C referring to Caregiver was used and the quantitative indices from 1 to 10 (number of subjects selected) in order to preserve the identity and anonymity of the participants. The content from the dialogue established between the researcher and the research subject was recorded and fully transcribed. The sampling was ended when similarities were identified in

the content of the participants' statements (saturation). For the analysis of the data, the interpretation of the content was used according to the assumptions of the traditional thematic analysis, exploration of the material through the treatment of the obtained results and interpretation¹⁰. The study complied with the recommendations of the Declaration of Helsinki and resolution 466/12 of the National Health Council, submitted to and approved by the Ethics and Research Committee on Human Beings of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP under CAAE number 10829312.0.0000.5201.

RESULT / DISCUSSION

Cancer represents more than physical pain and discomfort. It has its own meanings for those affected by the disease and for their family members who surround it, influencing the patient's family dynamics and life goals. It is a disease that has a negative social representation, being associated with suffering, death, and spirituality appears as an ally in the recovery process. In this context, it is clear that patients and family members often resort to their religious or spiritual beliefs as a strategy to face this illness, strengthening them for each stage of treatment. Therefore, the health team must be available to welcome spirituality as an element present in patient care. However, it is not always easy to find health professionals available for this.

This study aimed to identify the importance of religiosity and spirituality as a coping mechanism used by caregivers when communicating the diagnosis of childhood cancer. From the data collected during the application of the research instruments, a nucleus of meaning emerged that became remarkable in relation to the maternal experience in caring for children with childhood and juvenile cancer at the time when the diagnosis, the intense feeling and increase in religiosity and spirituality⁸. Religion in its origin is not associated with sacred space, but in its origin it links the conscious with the

unconscious, the mind with the body. It works with the divine, the sacred and the spiritual, but in essence it is not the spiritual. Spirituality in turn speaks more about inner experience, feeling and not about doctrine¹¹. In the speech of [C2] this question is perceived in an ambivalent way, presenting a mixture of religiosity and spirituality.

[...] I changed my religion, now I am evangelical, after my son is sick [...] He has cancer, but I am more calm, because now I know what he has and God will give the cure. [C2]

Society today seeks a life where suffering is meaningless, which makes people increasingly insecure and unable to cope with suffering. In view of the difficulties in diagnosing their children's cancer, mothers use the resource of spirituality and religiosity as emotional support, which corroborates with the literature that relates spirituality with the search for meanings for the pain, losses and suffering experienced, including the fear of death¹¹, as [C1] presents in the following speech.

[...] I spent the night asking God to heal my daughter, in the morning a man came in that I never saw, and asked to read the Word [...] in the end he said it was just believing that my daughter was healed [...] I got goosebumps [...] since that day nothing that doctors say bother me, I only think about the cure. [C1]

Giving meaning to the condition suffered usually decreases or even eliminates the suffering associated with it. We can say that pain is a disturbance, a sensation in the body, suffering is when the possibility of imminent destruction of the person occurs, a feeling that cries out for meaning^{6,11}. Faith and religious belief appear as hope, becoming a source of resilience (ability to recover from adversity, strength, resistance, overcoming in the face of the illness process)⁸ and an element of inner strength in the face of pain, anguish and uncertainty experienced, generating a positive expectation in the face of cancer and its treatment^{5, 12}. In the words of

[C3] and [C9] it is evident the difficulty of suffering, thinking about death, but spirituality strengthened them in the face of pain and challenges, which gave coping conditions when communicating bad news about the cancer of your child or adolescent, relying on God.

[...] At first I thought of killing myself, but I have my children and the one who needs me [...] It was God who gave me the strength to continue. [C3]

[...] I already wanted to kill myself when my wife left me with her small children, this one was only 2 years old. [...] I didn't do anything because I thought about my children, then because I know that God is with me. [C9]

Given the diagnosis of cancer or difficult prognosis, family relationships are intensified not only with the patient, but with the peers around him, significantly affecting personal ties. From what we have seen, cancer is considered a family disease, given the repercussions caused throughout its nucleus.

Despite the first impact caused by the bad news, family members may have different ways of dealing with this process, such as having positive feelings, such as hope, faith and optimism about the future. The relationship between spirituality and resilience, in a way, contributes to a comfort in improving the feeling of uncertainty and fragility, present since the moment of diagnosis disclosure^{8,13}, which is a moment that can potentially disrupt any family.

[...] I started working since 7 years ago cutting cane, got married to improve my life and it was worse. [...] I worked hard to keep things for my son, he stayed with my mother [...] I can't be beaten because my son needs me [...] I've already got so much Grace with God, I will get that too. [C5]

[...] I've already shed so much tears. [...] we do nothing without God's permission. [C6]

This is a strategy that allows to deal with the sadness of the child's illness, but one must be careful not to adopt a total religious submission that can generate obstacles with treatment

steps. It can be structuring for coping with illness, but it cannot be a source of alienation, creating obstacles in the possibility of recovery, failing to give a medication, for example, because God will heal with daily prayers.

[...] God will help me, He is on my side and will not abandon me. [C4]

[...] I'm confident in God. [C10]

From the speech of [C4] and [C10], it can be seen that faith gives strength and conditions to face future and present challenges with the news of the diagnosis. Studies show that when the family does not lose faith, they can move on, even in the face of suffering in the fight against the disease¹⁴. The dimension of spirituality is a factor of well-being, comfort, hope and health^{8,13}. Even under the impact caused by the diagnosis, caregivers seek to minimize their sadness, seeking strength to have control over themselves and thus be able to provide more effective help to the patient¹³.

[...] I'm not worried about my health anymore. [...] I'm stronger and I'm sure it's Jesus. [C7]

It is perceived that the caregiver [C7] as well as the literature points out that it happens to the main family caregiver, when placing himself in this role, he needs to reframe his subjective concept of illness and his personal care. Plans for the future, health and social life are compromised⁵, needing to give up their dreams and desires indefinitely, sometimes forgetting their quality of life and self-care^{7,15}.

From the speech of [C7], it can be seen that faith gives strength and conditions to face future and present challenges with the news of the diagnosis. Studies show that when the family does not lose faith, they can move on, even in the face of suffering in the fight against the disease¹³.

Spirituality can involve a belief system that can sometimes be associated with traditional religions and their rituals¹¹, as explained in the excerpt from [C8].

[...] I feel so sad [...] The world looks like it's going to collapse. [...] I made a promise to hold

a great sailing procession when my son has healed. [C8]

The promise appears as a support for confrontation based on religion while expressing the bargaining stage. The disclosure of the cancer diagnosis brought pain and suffering, making the caregiver negotiate (bargain) based on their beliefs, the possibilities of actions to be taken if a cure is achieved. The stages of mourning, presented by Kübler-Ross, can be adapted for chronic illness: denial and isolation, anger, bargaining, depression and acceptance⁸. Even though the vast majority of patients diagnosed with childhood cancer are faced with a good prospect of cure, caregivers and family members are faced with the imminent possibility of death, as part of life. The unsaid before the imminence of dying, leads everyone to have similar reactions using reaction mechanisms and different stages of adaptation¹⁶.

CONCLUSION

In view of the uncertainties and insecurities regarding the diagnosis of cancer, this study proved to be positive regarding the core of meaning when related to the faith and spirituality experienced by caregivers. The experience of caregivers in the face of the situations described, was coated with a feeling of hope showing that religion and spirituality can favor benefits such as favorable emotional support and motivation.

The study can also contribute to the reflection on the importance of the psychologist in the humanization process and as a facilitator between the health team and the family. The research has limitations, but it does not lose the potential to open the perspective of thinking about the pain of the other and instrumentalize the health professional to learn to deal better with the different forms of adaptive coping strategies used by caregivers and family members in the face of illness situations, loss and death. Thus, it shows the importance of spirituality and religion as a means of coping and meaning to the moment experienced by family members.

In addition, it may awaken in health professionals the relevance of considering spirituality, as a factor related to beliefs, which must be accepted in communicating the diagnosis of childhood and juvenile cancer. Thus, the patient and his family must be viewed from a biopsychosocial and spiritual perspective.

References

1. INCA- Instituto Nacional do Câncer (2018). Estatística de câncer. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/sintese-de-resultados-comentarios.asp>. Acesso em: 10out 2018.
2. Barros, L. F., dos Santos, C. J. D. O., Moro, T. N. P., & de Jesus, V. M. F. (2017). Estudo de revisão da qualidade de vida e câncer infanto juvenil. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*, 10(1).
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; 2016 [citado 2017 fev 17]. 412 p. Disponível em: Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/> [Links]
4. de Medeiros, E. G. M. S., Leite, R. F. B., Ramos, D. K. R., & Almeida, L. A. L. (2014). Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 15(2), 233-239.
5. Firmino, C. D. B., & de Sousa, M. N. A. (2013). Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*.
6. Peres, M. F. P., Arantes, A. C. D. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry*.
7. Monteiro, S., & Lang, C. S. (2017). Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicologia Argumento*, 33(83).
8. Soratto, M. T., da Silva, D. M., Zugno, P. I., & Daniel, R. (2016). Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde e Pesquisa*, 9(1), 53-63.
9. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência ea Cultura. (2005). Declaração universal sobre bioética e direitos humanos.
10. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
11. Bertachini, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Centro Universitário São Camilo*, 4(3), 315-23.
12. dos Santos, A. F., de Sousa Guedes, M., Tavares, R. C., da Silva, J. M. B., Brandão, W., de Santana, J. B., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermeria ActuaLEN Costa Rica*, (34).
13. Karkow, M. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Stamm, B., Camponogara, S., Terra, M. G., & Viero, V. (2015). Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(3), 741-751.
14. Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, saúde & doenças*, 15(3), 723-737.
15. Oliveira, T. R., & Souza, J. R. (2017). Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 11(1), 215-227.
16. Borges Alves, C., & Dulci, P. (2014). Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. *Revista Bioética*, 22 (2), 262-270.



INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil (entre 0 e 19 anos) é definido por um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Esse tipo de câncer varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade¹. Aproximadamente 10 milhões de novos casos de câncer são diagnosticados anualmente em todo mundo. Na esfera mundial, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, quando comparadas à população em geral. No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, estima-se que ocorrerão 420 mil casos novos de câncer para o biênio 2018-2019. São estimados cerca de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos) a cada ano no Brasil, e é a segunda causa de óbito na população infanto-juvenil, nessa faixa etária, para todas as regiões, de acordo com as previsões do Instituto Nacional do Câncer (INCA), considerado assim um problema de saúde pública mundial^{1,2}. Entre os tipos de câncer infanto-juvenil em todo o mundo, a leucemia é o mais comum na maioria das populações, inclusive no Brasil, com percentual de incidência (26%), seguida dos linfomas (14%) e tumores do sistema nervoso central (SNC) (13%). Apesar de serem mais agressivos e tornarem-se invasivos rapidamente, os tumores infanto-juvenis respondem melhor à quimioterapia e têm maior taxa de cura. Assim, esse é o prognóstico de cerca de 70% das crianças brasileiras acometidas de câncer, principalmente por causa de diagnóstico precoce, melhoria no reconhecimento e tratamento da doença, acesso a informações, infraestrutura adequada e incorporação de novas tecnologias em saúde^{3,2}. Mesmo diante dos avanços da medicina e o aumento significativo da taxa de sobrevivência dos pacientes, o câncer ainda é associado a representação de morte, dor, perda e sofrimento, trazendo repercussões familiares,

psessoais e sociais para paciente e familiares⁴. O Impacto da comunicação do adoecimento de um filho com câncer, desperta no familiar cuidador mudanças significativas para si e para toda a dinâmica familiar^{4,5}. O sofrimento afeta o indivíduo em sua complexidade, podendo ocorrer nas dimensões social, familiar, física, emocional e espiritual. A dor social (medo da separação, sensação de abandono, luto antecipatório) e dor espiritual fazem parte do conceito de dor total articulado por Saunders⁶. Pensando nesses sentimentos de dor, dúvidas e incertezas, o psicólogo entra neste cenário buscando entender e minimizar o sofrimento de pacientes, cuidadores, familiares e equipe de saúde, facilitando o diálogo e a relação médico/paciente, interligando a psicologia e a medicina⁷. Nesta perspectiva, a espiritualidade e resiliência entram como formas de enfrentamento diante do diagnóstico e medo do desconhecido, onde o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo de cura-doença, bem como ir em busca da qualidade e sobrevivência se apegando à fé, para aliviar o sofrimento e, assim, obter maior esperança/expectativa de cura durante o tratamento⁸. Tendo em vista a importância do respaldo espiritual, diversos órgãos orientadores do processo humanizador incluíram esse tema. Dentre eles, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, apresenta como fundamento uma visão antropológica integral, holística, contemplando a “dimensão espiritual” do humano: “Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais” e O Ministério da Saúde, que aprovou a Portaria n. 1820, de 13 de agosto de 2009, que “dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde nos termos da legislação vigente” no seu Art. 5º diz que “Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhe: (...); VIII – o recebimento ou recusa à assistência religiosa, psicológica e social”⁹. Diante disso, este trabalho objetivou

identificar a importância da religiosidade e espiritualidade como mecanismo de enfrentamento utilizado pelos cuidadores frente a comunicação do diagnóstico do câncer infanto-juvenil.

MÉTODO

Estudo descritivo qualitativo, que analisou recorte de dados da pesquisa “Comunicação do diagnóstico de câncer infantil na redução do nível de ansiedade, depressão e desesperança do cuidador”, realizado no período de Dezembro de 2012 a Maio de 2013 no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, um hospital de referência para tratamento de câncer infanto-juvenil localizado na região metropolitana da cidade do Recife, Pernambuco. O estudo foi desenvolvido com um total de 10 cuidadores de pacientes, que estavam acompanhando a criança ou adolescente na sua entrada no Serviço de Oncologia Pediátrica, com diagnóstico confirmado de câncer para início de tratamento. Sendo 01 cuidador do sexo masculino. A faixa etária variou entre 19 e 65 anos de idade. Quanto a religião, todos se declararam pertencer a alguma religião. Foi considerado critérios de inclusão para o estudo ser cuidador responsável da criança ou adolescente diagnosticado com câncer, para início de tratamento, ser maior de idade e possuir vínculo afetivo com o paciente. Como critério de exclusão considerou-se não entender o objetivo da pesquisa, ser cuidador de paciente com diagnóstico oncológico que não necessitasse de tratamento quimioterápico; cuidador de paciente transferido de outro Serviço que já estivesse em tratamento; cuidador menor de 17 anos de idade. Ressalta-se que as entrevistas ocorreram individualmente, face a face após os cuidadores concordarem com a participação no estudo mediante assinatura do TCLE (Termo de consentimento livre e esclarecido), em sala reservada, a fim de manter a privacidade e o sigilo quanto às respostas. As entrevistas ocorriam somente quando o paciente estava com outro cuidador, dormindo ou em alguma

atividade que não interferisse na entrevista. Para codificação das falas dos participantes foi utilizada a letra C referente a Cuidador e os índices quantitativos de 1 a 10 (número de sujeitos selecionados) com o intuito de preservar a identidade e o anonimato dos participantes. O conteúdo proveniente do diálogo estabelecido entre pesquisador e sujeito da pesquisa foi gravado e transcrito na íntegra. A amostragem foi encerrada quando se identificou semelhanças no conteúdo das falas dos participantes (saturação). Para a análise dos dados, utilizou-se a interpretação do conteúdo segundo os pressupostos da análise temática tradicional, exploração do material através do tratamento dos resultados obtidos e interpretação¹⁰. O estudo atendeu às recomendações da Declaração de Helsinque e à resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, submetido e aprovado à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP sob o número do CAAE 10829312.0.0000.5201.

RESULTADO/DISCUSSÃO

O câncer representa mais que uma dor física e um desconforto. Possui significações própria para quem está acometido pela doença e para seus familiares que o cercam, influenciando na dinâmica familiar e objetivos de vida do paciente. É uma doença que tem uma representação social negativa, sendo associada a sofrimento, morte, e a espiritualidade surge como aliada no processo de recuperação. Neste contexto, percebe-se que pacientes e familiares frequentemente recorrem às suas crenças religiosas ou espirituais como estratégia de enfrentamento deste adoecimento, fortalecendo-os para cada etapa do tratamento. Sendo assim, a equipe de saúde deve estar disponível para acolher a espiritualidade como um elemento presente no cuidado do paciente. Mas, nem sempre é fácil encontrar profissionais de saúde disponíveis para isso.

O presente estudo teve por objetivo identificar a importância da religiosidade e espiritualidade

como mecanismo de enfrentamento utilizado pelos cuidadores frente a comunicação do diagnóstico do câncer infanto-juvenil. A partir dos dados coletados durante a aplicação dos instrumentos da pesquisa, surgiu um núcleo de sentido que se fez marcante com relação a vivência materna no cuidado ao filho com câncer infanto-juvenil no momento em que se conhece o diagnóstico, o sentimento intenso e incremento na religiosidade e espiritualidade⁸. A religião na sua origem não está associada ao espaço sagrado, mas na sua origem liga o consciente com o inconsciente, a mente com o corpo. Trabalha com o divino, com o sagrado e o espiritual, mas na sua essência não é o espiritual. A espiritualidade por sua vez fala mais sobre a experiência interior, sentimento e não sobre a doutrina¹¹. Na fala de [C2] percebe-se esta questão de forma ambivalente, apresentando um misto de religiosidade e espiritualidade.

[...] Mudei de religião, agora sou evangélica, depois que meu filho tá doente [...] Ele tá com câncer, mas eu tô mais tranquila, porque agora sei o que ele tem e Deus vai dar a cura. [C2]

A sociedade hoje busca uma vida onde sofrer não tem sentido, o que tornam as pessoas cada vez mais inseguras e incapazes de lidar com o sofrimento. Diante das dificuldades com o diagnóstico de câncer dos filhos, as mães utilizam o recurso da espiritualidade e religiosidade como suporte emocional, o que corrobora com a literatura que relaciona a espiritualidade com a busca de sentidos para a dor, perdas e sofrimentos vivenciados, inclusive o medo da morte¹¹, conforme [C1] apresenta na fala a seguir.

[...] Passei a noite pedindo a Deus para curar minha filha, pela manhã entrou um senhor que eu nunca vi, e pediu para ler a Palavra [...] no final ele disse que era só acreditar que minha filha tava curada [...] Fiquei arrepiada [...] desde esse dia nada que os médicos me dizem me incomoda, só penso na cura. [C1]

Dar um significado à condição sofrida geralmente diminui ou mesmo elimina o

sofrimento associado a ela. Podemos por assim dizer que a dor é uma perturbação, uma sensação no corpo, o sofrimento é quando ocorre a possibilidade de destruição iminente da pessoa, um sentimento que clama por sentido^{6,11}. A Fé e a crença religiosa surge como esperança, passando a ser fonte de resiliência (capacidade de recuperar-se de adversidades, força, resistência, superação diante do processo de adoecimento)⁸ e elemento de força interior diante da dor, angústia e incerteza vivenciada, gerando expectativa positiva diante do câncer e seu tratamento^{5, 12}. Na fala de [C3] e [C9] fica evidente a dificuldade de passar por sofrimento, pensando na morte, mas a espiritualidade os fortaleceu diante das dores e desafios, o que deu condições de enfrentamento diante da comunicação de má notícia do câncer de sua criança ou adolescente, apoiando-se em Deus.

[...] No começo pensei em me matar, mas tenho meus filhos e esse que precisa de mim [...] Foi Deus que me deu forças para continuar. [C3]

[...] Já tive vontade de me matar quando minha mulher me deixou com os filhos pequenos, esse só tinha 2 anos. [...] Não fiz nada porque pensei nos meus filhos, depois porque sei que Deus tá comigo. [C9]

Diante do diagnóstico de câncer ou prognóstico difícil, as relações familiares se intensificam não só com o paciente, mas com os pares que o cercam, afetando significativamente os vínculos pessoais. A partir do que vimos, considera-se o câncer uma doença familiar, frente as repercussões causadas em todo o seu núcleo.

Apesar do primeiro impacto causado com a má notícia, familiares podem ter formas diferente de lidar com esse processo, como vir a ter sentimentos positivos, como esperança, fé e otimismo frente ao futuro. A relação entre espiritualidade e resiliência de certa forma, contribui para um conforto na melhoria da sensação de incerteza e fragilidade, presente desde o momento da revelação do diagnóstico^{8,13}, que é um momento que potencialmente pode desestruturar qualquer família.

[...] Comecei a trabalhar desde 7 anos cortando cana, casei para melhorar de vida e foi pior. [...] Trabalhava muito para não deixar faltar as coisas para meu filho, ele ficava com minha mãe[...] Não posso me abater porque meu filho precisa de mim [...] Já consegui tanta Graça com Deus, vou conseguir essa também. [C5]

[...] Já derramei tanta lágrima. [...] agente não faz nada sem a permissão de Deus. [C6]

Esta é uma estratégia que permite lidar com a tristeza do adoecimento do filho, mas deve-se ficar atento para não adotar uma submissão total religiosa que pode gerar obstáculos com etapas do tratamento. Ela pode ser estruturante para o enfrentamento do adoecimento, mas não pode ser fonte de alienação, criando obstáculos na possibilidade de recuperação, deixando de dar uma medicação, por exemplo, por que Deus vai curar com as orações diárias.

[...] Deus vai me ajudar, Ele tá do meu lado e não vai me abandonar. [C4]

[...] Tô confiante em Deus. [C10]

A partir da fala de [C4] e [C10], pode-se perceber que a fé dá forças e condições de enfrentar os desafios futuros e presentes com a notícia do diagnóstico. Estudos apontam que quando a família não perde a fé consegue seguir em frente, mesmo diante do sofrimento na luta contra a doença¹⁴. A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde^{8,13}. Mesmo sob o impacto causado pelo diagnóstico, os cuidadores procuram minimizar sua tristeza, procurando forças para ter controle de si e assim conseguir realizar uma ajuda mais efetiva ao paciente¹³.

[...] Não tô mais preocupada com minha saúde.

[...] Tô mais forte e tenho certeza que é Jesus. [C7]

Percebe-se que o cuidador [C7] assim como a literatura aponta que acontece com o cuidador familiar principal, ao se colocar neste papel, precisa ressignificar seu conceito subjetivo de doença e seus cuidados pessoais. Os planos para o futuro, saúde e vida social ficam comprometidos⁵, precisando abrir mão de seus

sonhos e desejos por tempo indeterminado, às vezes, esquecendo de sua qualidade de vida e autocuidado^{7,15}.

A partir da fala de [C7], pode-se perceber que a fé dá forças e condições de enfrentar os desafios futuros e presentes com a notícia do diagnóstico. Estudos apontam que quando a família não perde a fé consegue seguir em frente, mesmo diante do sofrimento na luta contra a doença¹³.

A espiritualidade pode envolver um sistema de crenças que, por vezes, pode estar associado às religiões tradicionais e seus rituais¹¹, como exposto no trecho de [C8].

[...] Me sinto tão triste [...] O mundo parece que vai desabar. [...] Fiz promessa de realizar uma grande procissão de vela quando meu filho tiver curado. [C8]

A promessa surge como um suporte de enfrentamento pautado na religião ao mesmo tempo que expressa o estágio de barganha. A revelação do diagnóstico de câncer trouxe dor e sofrimento, fazendo com que o cuidador negocie (barganha) a partir de suas crenças, as possibilidades de ações a serem realizadas se for alcançada a cura. Os estágios do luto, apresentados por Kübler-Ross, podem ser adaptados para o adoecimento crônico: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação⁸. Mesmo que na sua grande maioria os pacientes diagnosticados com câncer infanto-juvenil se encontrem diante de uma boa perspectiva de cura, os cuidadores e familiares se veem diante da possibilidade iminente de morte, como fazendo parte da vida. O não dito ante a iminência de morrer, leva a todos a ter reações parecidas fazendo utilizar mecanismos de reação e diferentes estágios de adaptação¹⁶.

CONCLUSÃO

Diante das incertezas e inseguranças frente ao diagnóstico de câncer, este estudo revelou-se positivo quanto ao núcleo de sentido quando relacionado com a fé e a espiritualidade vivenciadas pelos cuidadores. A experiência dos cuidadores diante das situações descritas,

foi revestida de sentimento de esperança demonstrando que a religião e a espiritualidade podem favorecer em benefícios como suporte emocional favorável e motivação.

O estudo pode ainda contribuir com a reflexão sobre a importância do psicólogo no processo de humanização e como facilitador entre equipe de saúde e família. A pesquisa apresenta limitações, mas não perde o potencial de abrir a perspectiva de pensar na dor do outro e instrumentalizar o profissional de saúde a aprender a lidar melhor com as diversas formas de estratégias adaptativas de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores e familiares frente a situações de adoecimento, perda e morte. Dessa forma, mostra a importância da espiritualidade e religião como recurso de enfrentamento e significação ao momento vivenciado pelos familiares.

Além disso, poderá despertar em profissionais de saúde a relevância de considerar a espiritualidade, como fator relacionado às crenças, que deve ser acolhido na comunicação do diagnóstico do câncer infanto-juvenil. Desta forma, o paciente e seus familiares devem ser vistos sob uma perspectiva biopsicossocial e espiritual.

BIBLIOGRAFIA

1. INCA- Instituto Nacional do Câncer (2018). Estatística de câncer. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/sintese-de-resultados-comentarios.asp>. Acesso em: 10out 2018.
2. Barros, L. F., dos Santos, C. J. D. O., Moro, T. N. P., & de Jesus, V. M. F. (2017). Estudo de revisão da qualidade de vida e câncer infanto juvenil. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*, 10(1).
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; 2016 [citado 2017 fev 17]. 412 p. Disponível em: Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/> [Links]
4. de Medeiros, E. G. M. S., Leite, R. F. B., Ramos, D. K. R., & Almeida, L. A. L. (2014). Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 15(2), 233-239.
5. Firmino, C. D. B., & de Sousa, M. N. A. (2013). Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*.
6. Peres, M. F. P., Arantes, A. C. D. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry*.
7. Monteiro, S., & Lang, C. S. (2017). Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicologia Argumento*, 33(83).
8. Soratto, M. T., da Silva, D. M., Zugno, P. I., & Daniel, R. (2016). Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde e Pesquisa*, 9(1), 53-63.
9. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência ea Cultura. (2005). Declaração universal sobre bioética e direitos humanos.
10. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
11. Bertachini, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Centro Universitário São Camilo*, 4(3), 315-23.
12. dos Santos, A. F., de Sousa Guedes, M., Tavares, R. C., da Silva, J. M. B., Brandão, W., de Santana, J. B., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería ActuaLEN Costa Rica*, (34).
13. Karkow, M. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Stamm, B., Camponogara, S., Terra, M. G., & Viero, V. (2015). Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(3), 741-751.
14. Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, saúde & doenças*, 15(3), 723-737.
15. Oliveira, T. R., & Souza, J. R. (2017). Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 11(1), 215-227.

16. Borges Alves, C., & Dulci, P. (2014). Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. *Revista Bioética*, 22 (2), 262-270.