



Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Departamento de Enfermagem

Aline Reis Brasão Dutra

**O USO DO COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL POR FAMILIARES DE CRIANÇAS  
EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE LITERATURA**

BRASÍLIA/DF

2018

Aline Reis Brasão Dutra

**O USO DO COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL POR FAMILIARES DE CRIANÇAS  
EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado como requisito à aprovação na disciplina de TCC 2 do curso de graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB).

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dra. Moema da Silva Borges

**Co-orientação:** Mestra e Doutoranda Rosângela Garcia Jaramillo

BRASÍLIA/DF

2018

**BANCA EXAMINADORA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

ALINE REIS BRASÃO DUTRA

---

**O USO DO COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL POR FAMILIARES DE CRIANÇAS  
EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE LITERATURA**

---

**ORIENTADORA:** Profa. Dra. Moema da Silva Borges  
**CO-ORIENTADORA:** Mestra e Doutoranda Rosângela Garcia Jaramillo

**MEMBROS**

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Moema da Silva Borges.

Universidade de Brasília

Presidente

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Aline Oliveira Silveira

Universidade de Brasília

Membro Efetivo

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Aparecida Gussi

Universidade de Brasília

Membro Efetivo

---

Mestre e Doutorando Roberto Nascimento Albuquerque

Universidade de Brasília

Membro Suplente

---

**BRASÍLIA - DF**

**Junho, 2018**

## AGRADECIMENTOS

Concluir a graduação longe de sua família envolve sacrifícios incalculáveis, porém foi um momento de grande crescimento em minha vida.

Agradeço primeiramente a Deus pela vida e por ter me proporcionado condições para superar as minhas dificuldades.

Agradeço ao meu marido Flaviano e a minha pequena Nátally por serem tudo que eu precisei para chegar até aqui.

Agradeço aos meus pais José e Ivalda, pelo incentivo e apoio incondicional.

A meu irmão Leonardo (*In Memoriam*) pelo exemplo de vida e superação. Você foi de alguma maneira, a força que eu precisava.

Às amigas, que a UnB me proporcionou a chance de conhecer: Carol, Dani e Gleice.

Aos professores e mestres pelo aprendizado.

E a todos que de maneira direta ou indireta fizeram parte da minha formação.

Sem vocês nada disso seria possível, muito obrigada!

## O USO DO COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE LITERATURA

Aline Reis Brasão Dutra<sup>1</sup>, Moema da Silva Borges<sup>2</sup>, Rosângela Garcia Jaramillo<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Discente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Brasília, DF. E-mail: [alinebrasao@gmail.com](mailto:alinebrasao@gmail.com)

<sup>2</sup> Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB). Brasília, DF, Brasil. E-mail: [mborges@unb.br](mailto:mborges@unb.br)

<sup>3</sup> Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Brasília, DF, Brasil. E-mail: [rosangj@hotmail.com](mailto:rosangj@hotmail.com)

Autor correspondente: Aline Reis Brasão Dutra - E-mail: [alinebrasao@gmail.com](mailto:alinebrasao@gmail.com)

### RESUMO

**Objetivo:** analisar, com base em artigos científicos, o uso do *coping* religioso/espiritual como estratégia de enfrentamento dos familiares de crianças em cuidados paliativos. **Método:** revisão de literatura com os seguintes descritores: palliative care; caregivers; religion; spirituality; adaptation, psychological. A análise dos estudos selecionados com auxílio do *Software Iramuteq*. **Resultados:** Foram identificados 2485 artigos. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, selecionaram-se 7 artigos para este estudo. Com o auxílio do *software* foram identificadas 6 classes e dois eixos. O primeiro eixo foi composto pelas classes 4, 3 e 5 denominadas respectivamente gênero e cuidado; influência da personalidade resiliente e apoio social; aspectos facilitadores e dificultadores do cuidado paterno. Esse eixo reflete sobre a influência do gênero e do apoio social nas condições do cuidado dedicado as criança em situação paliativa. O segundo eixo foi formado pelas classes 2 chamada a doença/crise como perigo; classe 1 coping religioso/espiritual; e 6 enfrentamento da crise, faz referência as estratégias e modelos de enfrentamento utilizadas frente a crise desencadeada na família pela doença. **Conclusão:** este estudo reitera que a espiritualidade e a religiosidade é uma dimensão do comportamento humano que pode ser utilizado como um instrumento fortalecedor e qualificador da humanização em saúde.

Descritores: palliative care; caregivers; religion; spirituality; adaptation, psychological.

## INTRODUÇÃO

O *coping* consiste em ações e mecanismos de enfrentamento utilizados como forma de lidar com situações estressoras ao longo da vida. O manejo de situações dessa natureza envolvem os aspectos internos e externos variáveis de cada pessoa (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004). O que se pode afirmar é que circunstâncias ou limitações que provocam desequilíbrio ao organismo requerem adaptação para lidar com as demandas provocadas por condições adversas e de estresse (SILVA-SANTOS, 2014).

Neste sentido, o *coping* religioso/espiritual, consiste em uma ferramenta em saúde que contempla estratégias que auxiliam na prevenção, redução ou manejo de situações estressoras apresentadas ao longo da vida. As significações de experiências auxiliam na construção de fator de proteção à saúde (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

A situação estressora foco desse estudo, refere-se à condição vivenciada pelos familiares face à incurabilidade de doença de suas crianças e a consequente ameaça à continuidade da vida. A morte de uma criança é percebida, por seus familiares, sob a ótica da ruptura no ciclo da vida, provocando a vivência de um misto de sentimentos e questionamentos que impactam no enfrentamento desta condição (MISKO; SANTOS; ICHIKAWA et al., 2015).

Neste contexto, as crenças espirituais e religiosas constituem um apoio determinante na luta diária para lidar com as incertezas e angústias decorrentes da evolução clínica da situação (MISKO; SANTOS; ICHIKAWA et al., 2015).

O uso de meios que envolvem religião, crenças, comportamentos ou práticas pessoais por familiares de crianças, diante do adoecimento, são denominadas *coping* religioso/espiritual (CRE), ou seja, um conjunto de recursos e estratégias de superação, enfrentamento, adaptação e construção de novos significados para prevenir e amenizar consequências (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

O familiar de uma criança em risco de morte é exposto a longos períodos de estresse, podendo apresentar desgaste físico, sobrecarga emocional e ansiedade no acompanhamento das situações. Alterações de rotina são capazes de influenciar suas relações com o meio em que vive podendo provocar mudanças pessoais, sociais e familiares (ANP, 2012).

Como forma de agir sobre esta condição, os cuidados paliativos buscam melhorias na qualidade de vida, alívio da dor, dos sintomas físicos, dos sofrimentos psicossociais, emocionais e do estresse desencadeado por doenças crônicas e de grande magnitude. Contempla apoio às famílias e pacientes, demanda equipe multiprofissional para integralizar os cuidados e aliviar sofrimentos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Neste tipo de abordagem, crianças e seus familiares recebem um tratamento integral que contempla ações voltadas para a qualidade de vida (MISKO, SANTOS, ICHIKAWA et al 2015). Dessa forma, considerar ações que envolvem as dimensões humanas significa ampliar o cuidado em saúde. (RANGEL; BACKES; ILHA et al., 2017).

Os profissionais de saúde podem contribuir para a promoção deste tratamento integral, acolhendo a família e dando suporte no enfrentamento das adversidades e auxiliando na construção de novos significados para o processo que está sendo vivenciado (MISKO; SANTO; ICHIKAWA et al., 2015). Conhecer e reconhecer o contexto em que se inserem permite o estabelecimento e a reconstrução da rede de cuidado (RANGEL; BACKES; ILHA et al., 2017).

Compreender o uso de crenças, dos familiares de crianças em cuidados paliativos, permite o fortalecimento e a construção de redes de apoio para o suporte e superação das situações vivenciadas, possibilitando um melhor enfrentamento no curso do prognóstico (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Nesse campo temático a construção de evidências, através de novos estudos, propicia uma maior reflexão quanto à inserção e o manejo da espiritualidade e religiosidade na integralidade da assistência em saúde (LEITE; SEMINOTTI, 2013).

Diante do exposto, o objetivo geral deste estudo é analisar, com base em artigos científicos, o uso do *coping* religioso/espiritual como estratégia de enfrentamento por familiares de crianças em cuidados paliativos. Para guiar esta pesquisa, a questão norteadora desse estudo foi: como as crenças religiosas/espirituais auxiliam os familiares de crianças em cuidados paliativos?

Espera-se que os resultados desse estudo possam contribuir para o enriquecimento teórico e para a compreensão dos benefícios da utilização do *coping* religioso/espiritual pelos familiares de crianças em cuidados paliativos.

## MÉTODO

Para atingir os objetivos desta pesquisa, optou-se pela revisão de literatura que favorece novas reflexões quanto a uma determinada temática. Com isto, as lacunas vão sendo preenchidas e podem sugerir novas pesquisas e condutas profissionais (POLIT; BECK, 2011).

O levantamento bibliográfico compreendeu buscas em meio eletrônico nas seguintes bases de dados disponíveis: portal de periódicos da Capes; *National Library of Medicine* (MEDLINE/PubMed) e na biblioteca eletrônica *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO). Para a realização da busca foram utilizadas combinações entre as seguintes palavras-chave, considerando descritores no DeCS (Descritores em Ciências de Saúde): *palliative care*; *caregivers*; *religion*; *spirituality*; *adaptation psychological*, conforme o quadro 1.

<b>Estratégia de Busca</b>	<b>Combinação entre descritores</b>	<b>Quantitativo de artigos encontrados</b>
01	<i>(palliative care) AND religion AND spirituality AND caregivers</i>	2435
02	<i>(palliative care) AND caregivers AND religion AND spirituality AND (adaptation psychological)</i>	50

Quadro 1- quantitativo de artigos encontrados conforme combinação de descritores

As buscas foram realizadas nos meses de novembro e dezembro de 2017 e retornaram 2485 artigos. Foram aplicados os seguintes critérios de inclusão na amostra: artigos completos disponíveis em meio eletrônico nos idiomas português, inglês e espanhol, revisados por pares publicados nos últimos dez anos (2007 – 2017); que referiram a temática proposta no título, nos resumos, nos descritores ou na metodologia. Constituíram critérios de exclusão: cartas ao editor, relatos de casos, editoriais, duplicidade de artigos.

Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 12 artigos para leitura na íntegra de seu conteúdo. Desses, 5 artigos não abordavam o tema familiares de crianças em cuidados paliativos. Os outros 7 artigos restantes

compuseram o corpus de análise desse estudo, por apresentarem aspectos que respondiam à questão norteadora.

A análise dos estudos selecionados foram submetidos a análise de conteúdo com auxílio do *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), versão 0.7 alpha2, desenvolvido por Pierre Ratinaud. Esse *software* realiza análises quantitativas de dados textuais com base na similaridade de vocabulário e sobre tabelas, indivíduos/palavras. O *corpus* foi elaborado pelos estudos na íntegra, traduzidos, excluindo tabelas, quadros e referências, postos em um único arquivo de texto. Desta forma, o *corpus analisado* pelo *software* foi formado pelo conjunto dos 7 artigos selecionados.

### Procedimentos para análise no IRAMUTEQ

O *software* utiliza Unidades de contexto iniciais (UCI) e, neste estudo, cada um dos sete artigos contemplava uma UCI. O conjunto de UCI formou um único texto (*corpus*) e para realizar a análise, o IRAMUTEQ divide em segmentos de texto denominados de unidades de contexto elementar (UCE). Posteriormente, o programa realiza uma Classificação hierárquica descendente (CHD) que dará origem as classes lexicais que caracterizam segmentos ou palavras do texto pertencentes a cada estudo (CAMARGO, JUSTO, 2013).

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 2485 estudos localizados, selecionou-se 7 para formação do corpus. Estes são caracterizados no quadro 2.

<b>Autores</b>	<b>Revista, local e ano</b>	<b>Objetivo e método</b>
Nikfari et al	<i>European Journal of Oncology Nursing</i> (Europa, 2017)	Explorar o conceito de tristeza crônica, com base nas experiências vivenciadas por um grupo de mães iranianas de crianças com câncer. Qualitativo.
Schneider et al	<i>Journal of Pediatric Nursing</i> (Reino Unido, 2011)	Determinar se houve diferenças de gênero e identificar correlações específicas de gênero entre esses resultados. Qualitativo.
Wiener et al	<i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> (Europa, 2016)	Identificar pais que se percebem como pais solitários ou pais não-solitários em termos de sentir-se sozinho no cuidado; explorar auto relato de mudanças no comportamento de saúde,

		relacionamentos e fé antes e depois do diagnóstico da criança. Método misto
Hexem et al	<i>Journal of Palliative Medicine</i> (Estados Unidos da América, 2011)	Analisar o papel da religião, espiritualidade ou filosofia da vida (RSLP) na vida dos pais de crianças com condições de risco de vida. Qualitativa
Kelly et al	<i>Journal of Palliative Medicine</i> (Estados Unidos da América, 2016)	Avaliar as percepções dos cuidadores dos pacientes sobre a medida em que suas necessidades religiosas e espirituais (R/S) foram avaliadas e abordadas no hospital. Método misto.
Mehrotra, Sukumar	<i>Support Care Cancer</i> (Alemanha, 2007)	Explorar fontes de força no processo de cuidar das perspectivas das mulheres indianas que cuidam de familiares que sofrem de câncer; Explorar a ocorrência relatada de momentos positivos e mudanças pessoais experimentadas durante o processo de assistência. Qualitativo
Leite et al	<i>Online Brazilian Journal of Nursing</i> (Brasil, 2013)	Elaborar um modelo de apoio à decisão para identificar estratégias de enfrentamento dos cuidadores diante de uma doença crônica na infância. Qualitativo

Quadro 2 - Síntese dos artigos selecionados por autores, revista, ano, local, objetivo e método. Brasília, DF, 2017.

Após análise dos artigos selecionados ao *software* IRAMUTEQ o mesmo reconheceu a separação do *corpus* em 7 unidades de texto iniciais (UCI), em: 888 segmentos de textos, 4567 formas distintas de palavras no texto. A frequência média das formas foi de 31664, gerando 6 classes semânticas distintas, analisadas por Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

Na CHD cada segmento de um texto é classificado conforme a função em seus respectivos vocábulos. O conjunto destes é subdividido em função da frequência das formas encontradas. Esta análise permite reconhecer vocábulos semelhantes e distintos nos seguimentos de texto (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Por meio da CHD, o IRAMUTEQ apresentou o dendograma das classes obtidas a partir do *corpus* (Figura 1). Para a construção deste dendograma, com

suas classes e análises subsequente foram considerados segmentos de texto e palavras em repetidos testes do tipo  $X^2$  (qui-quadrado) e p de significância  $\geq 0,0001$ . Cada classe foi representada pelas palavras mais significativas e suas respectivas associações com a classe (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Com base nos artigos selecionados para o estudo, foi considerado 81,31% do *corpus*.

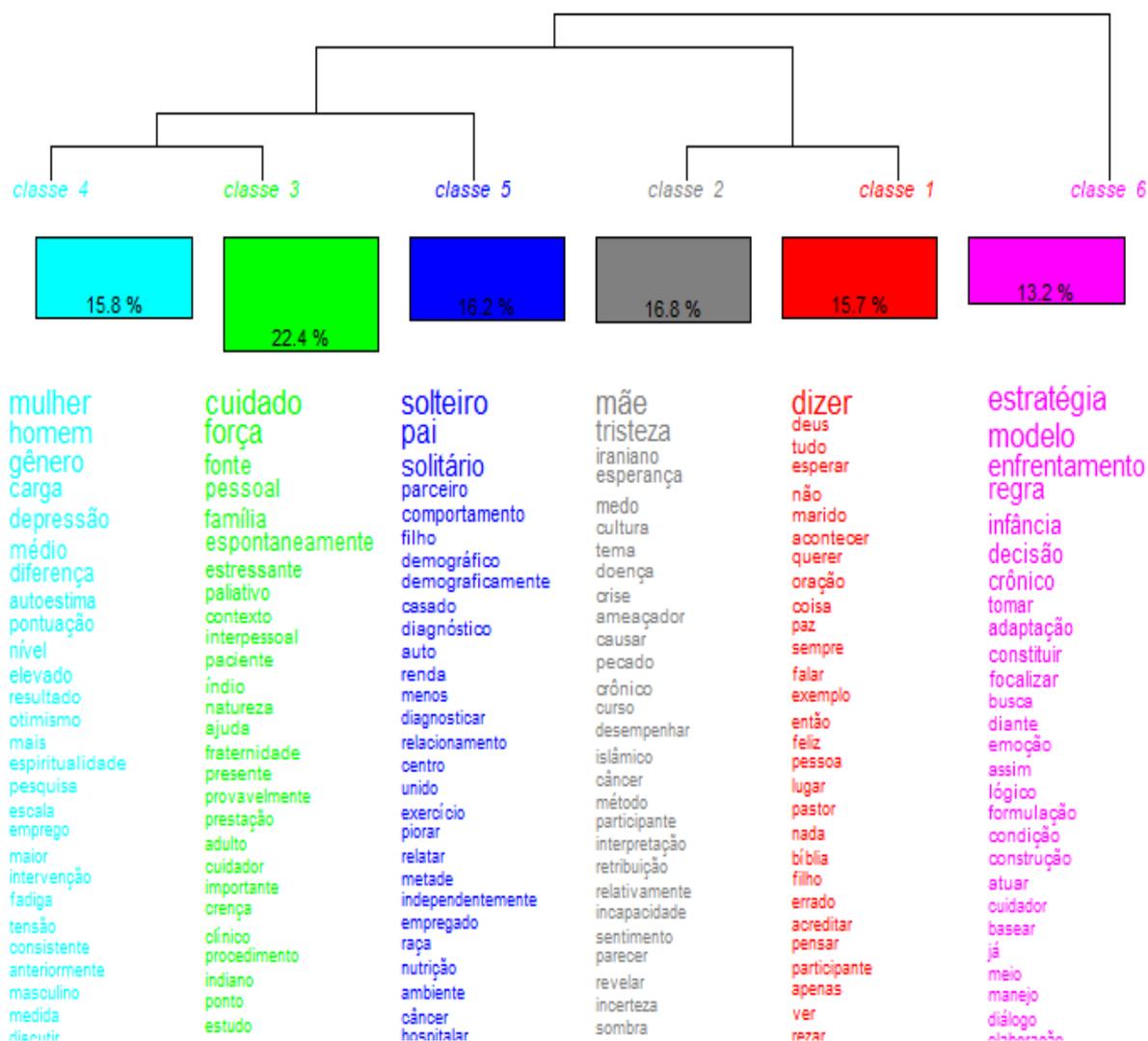


Figura 1- Dendrograma representativo das repartições em classes e as palavras que se destacam dos estudos analisados.

O corpus deu origem a classes por meio da identificação e análise dos domínios textuais e interpretação dos significados. No dendrograma (figura 1), é possível verificar a presença de dois eixos. O primeiro eixo é composto pelas classes 4, 3 e 5 e retrata a influência do gênero do cuidador no cuidado dedicado às

crianças em situações paliativas. O segundo eixo é formado pelas classes 2, 1 e 6 e retrata a crise desencadeada na família pela doença.

A denominação de cada uma das classes se deu conforme os sentidos evidenciados nos textos por meio das palavras de maior qui-quadrado. Assim, a classe 4 foi chamada de Gênero e cuidado; a classe 3 Influência da personalidade resiliente e apoio social ; a classe 5 Aspectos facilitadores e dificultadores quanto ao cuidado paterno; a classe 2 A doença/crise como perigo; a classe 1 *Coping* religioso/espiritual; 6 Enfrentamento da crise. A seguir serão discutidos os resultados, por eixo.

### **Eixo 1: A influência do gênero nas condições do cuidado das criança em situações paliativas**

#### **Classe 4: Gênero e cuidado**

A classe 4 apresenta 95 UCE, correspondendo a 15,8% do *corpus* e está associada à classe 3. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos foram: **mulher, homem, gênero, carga, depressão, médio, diferença, autoestima, pontuação e nível** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente dos artigos 2 e 6, por ordem de significância. Desta forma propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, estabelecida a partir da análise das principais palavras da classe 4: “*Relação mulher e homem e as condições de gênero durante a carga de cuidar*”.

Persistem na sociedade atual, padrões que estão enraizados em nossa cultura e atribuem a naturalidade dos comportamentos femininos a condições de cuidado. Desta forma, perpetuam-se e, transcendem às gerações os padrões e normas pré-estabelecidos que distinguem o ser homem e o ser mulher na sociedade (BERNARDI, 2017).

Neste contexto, atribui-se à figura feminina a naturalização da ação de cuidar. Não foi construído e nem atribuído ao homem a capacidade de cuidar. (MEHROTRA e SUKUMAR, 2007; CUNICO e ARPINI 2013).

O estudo de Borsa e Nunes (2011) retrata a monopolização da maternidade como uma questão social, onde mulheres detêm maior envolvimento no cuidado aos filhos do que os homens. Essa condição foi demonstrada através da resistência no compartilhamento de obrigações, contribuindo na perpetuação dos preconceitos impostos na cultura da sociedade.

Não obstante, nas últimas décadas a figura paterna passou por muitas transformações, resignificando questões históricas, sociais, econômicas e culturais. Essas novas mudanças no contexto familiar exigem do pai novas funções e não somente, a de coadjuvante no cuidado aos filhos (BERNARDI, 2017).

Em decorrência disso, o cuidado de crianças em condições paliativas passou a ser responsabilidade também da figura paterna. Sabe-se que cuidar de crianças nessa situação pode ser estressante e desgastante independente do sexo. Entretanto, homens e mulheres podem demonstrar ou expressar, vivenciar e gerenciar os eventos adversos de maneiras distintas (SCHNEIDER et al., 2011).

No estudo de Schneider et al. (2011) as diferenças de gênero, em relação aos cuidadores, são demonstradas de maneira positiva e negativa em alguns aspectos como níveis de depressão, autoestima e espiritualidade. Ao mesmo tempo em que os estudos mencionam um aumento dos níveis de espiritualidade, também se referem a um aumento dos níveis de depressão entre cuidadores do sexo feminino quando comparados aos cuidadores do sexo masculino.

Nessa perspectiva, cabe aos profissionais de saúde favorecer a promoção e o planejamento de estratégias de intervenção, com base na individualidade tanto da criança quanto do cuidador por meio do conhecimento e reconhecimento das necessidades de cada gênero (SCHNEIDER et al., 2011). Fortalecer mecanismos de enfrentamento é prover melhorias na qualidade de vida dos familiares de crianças em cuidados paliativos.

### **Classe 3:** Influência da personalidade resiliente e Apoio Social

A classe 3 apresenta 142 UCE, correspondendo a 22,4% do *corpus* e está estreitamente associada à classe 4, apresentando conteúdos complementares. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos são: **cuidado, força, fonte, pessoal, família, espontaneamente, estressante, paliativo, contexto e interpessoal** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente dos artigos 6, 2, 4, 5 e 7 por ordem de significância. Desta forma propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 3: *“O cuidado vem da força de fonte pessoal e da família espontaneamente, como forma de lidar com o estressante e o paliativo num contexto interpessoal”*.

O crescente aumento de doenças que ameaçam a vida faz a sociedade refletir sobre cuidados e assistência em cuidados paliativos (SCHNEIDER et al., 2011). Os crescentes estudos científicos apontam que as condições pessoais experimentadas por cada indivíduo, no decorrer da vida, auxiliam no enfrentamento de condições presentes ou futuras (MEHROTRA; SUKUMAR, 2007).

As adversidades podem ser as mesmas para diferentes pessoas, no entanto, as respostas diferem na maneira e grau com que cada pessoa responde a um estressor. Logo há uma influência das características individuais na resiliência em resposta à adversidade (RUTTER, 2012).

Esses recursos utilizados por cuidadores constituem instrumento de força para se alcançar o bem estar ao assistir as múltiplas demandas decorrentes do processo de adoecimento (MEHROTRA; SUKUMAR, 2007). No que tange a criança em cuidados paliativos, os desafios e os agentes estressores podem gerar barreiras insuperáveis aos pais (SCHNEIDER et al., 2011).

Sendo assim, diferentes fontes de auxílio e força são de grande valia. Podem-se citar nesse rol as crenças religiosas e espirituais, o compartilhamento de experiências similares vivenciadas por terceiros, o apoio familiar e de pessoas próximas, que contribuem e influenciam diretamente no enfrentamento das demandas do cuidador. Condições pessoais vivenciadas de maneira positiva contribuem para o dimensionamento da situação estressora (MEHROTRA; SUKUMAR, 2007).

Explorar recursos e necessidades religiosas e espirituais da família permite aos profissionais de saúde reestruturar o cuidado, possibilitando o envolvimento adequado de condições para a eficácia da assistência (HEXEM et al.). Uma avaliação adequada e holística fortalece a relação profissional-paciente e promove um melhor gerenciamento dos sentimentos, angústias e medos da família (MEHROTRA; SUKUMAR, 2007; KELLY et al., 2016).

Cabe aos profissionais de saúde, envolvidos neste processo, proporcionar condições para melhorias da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (LEITE et al., 2013). Cabe também promover condições de encontro de significado frente ao sofrimento e experiências partilhadas.

**Classe 5:** Aspectos facilitadores e dificultadores quanto ao cuidado paterno

A classe 5 corresponde a 16,2% do *corpus*. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos são: **solteiro, pai, solitário, parceiro, comportamento, filho, demográfico, demograficamente, casado e diagnóstico** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente do artigo 3, por ordem de significância. Desta forma propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 5: *“como o pai solteiro, que vive solitário e sem um parceiro tem seu comportamento modificado em relação ao diagnóstico de adoecimento do filho se comparado a pais casados”*.

Em diversas culturas, a presença de pais participativos e envolvidos no desenvolvimento e compartilhamento do cuidado e responsabilidades representa uma identidade hipomasculina que não condiz com a masculinidade e valores da sociedade (EVANS et al., 2011).

Historicamente a presença feminina associada ao cuidado, apresenta-se universalmente aceita no ambiente familiar e social (REIS et al., 2017). Borsa e Nunes (2011) reforçam esta condição em seu estudo, quanto ao cuidado, quando afirmam que o quantitativo de estudos disponíveis contemplam, em sua maioria, relações entre mãe e filho.

Mudanças de reorganização e redistribuição familiar exigem na atualidade a redefinição de papéis, com a inserção do pai neste contexto. Para tanto, conviver na condição de cronicidade e internação do filho pelo pai consiste na superação de estereótipos atribuídos ao longo da história à condição paterna no cuidado. Ao mesmo tempo permite uma melhor aproximação da relação pai e filho (REIS et al., 2017).

Neste contexto, o pai passa a enfrentar mudanças sob suas situações emocionais e interpessoais na tentativa de readaptação às novas funções e realidades. Pode haver nesse momento a perda da qualidade de vida atribuída a maneira de percepção da condição vivenciada (REIS et al., 2017).

Estudo de WEINER et al. (2016) assinala que quando o pai, por questões diversas, assume o papel de cuidador, há o desencadeamento de condições e sentimentos que influenciam diretamente, de maneira negativa, na suas condições e estilo de vida.

A deterioração da qualidade de vida, nesta conjuntura, pode comprometer as condições de saúde física, mental e as interações sociais desses cuidadores. Administrar a carga emocional e física com o auxílio e apoio social de amigos e

familiares e o aumento da fé espiritual, traz melhores condições para controlar os níveis de sobrecarga (WEINER et al., 2016).

A equipe de saúde deve planejar e implementar sua assistência de modo a incluir o pai no contexto de cuidado à criança, qualificando o cuidado (REIS et al., 2017). Embora a figura feminina se apresente como detentora principal do cuidado, a presença paterna está rompendo barreiras culturais e sociais, revelando um cuidado que requer ressignificação de valores e prioridades que independem de condições de gênero.

## **Eixo 2: A Doença como desorganizador do contexto familiar**

### **Classe 2: A Doença/ crise como perigo**

A classe 2 corresponde a 16,8% do *corpus* e está associada diretamente à classe 1. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos são: **mãe, tristeza, iraniano, esperança, medo, cultura, tema, doença, crise e ameaçador** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente do artigo 1, por ordem de significância. Desta forma propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 2: *“mãe vivencia tristeza no convívio iraniano com esperança, medo e sob sua cultura de forma que a doença traz crise e toque ameaçador”*.

O adoecimento de uma criança provoca uma desorganização em toda a estrutura familiar, gerando mudanças na maneira desta se relacionar com a sociedade. Adaptar-se a nova dinâmica requer a superação de desafios e reconhecimento de suas necessidades diante desta nova condição (LEITE et al., 2013).

Conviver com a doença, deparar-se com o incontrolável e com a fragilidade do ser humano, angústias, medos e sentimento de incerteza, desencadeia crise no ambiente familiar em decorrência da necessidade de novos arranjos em sua dinâmica e na estrutura emocional (MEDRADO; WHITAKER, 2012).

Diante do processo de hospitalização, os familiares podem vivenciar a experiência física, emocional e social da doença. Os sentimentos gerados estão diretamente relacionados com a organização de seus membros, suas questões culturais, econômicas e o apoio que recebem de outras pessoas (MEDRADO; WHITAKER, 2012).

A compreensão da dimensão sociocultural está intimamente associada às maneiras de gerenciamento da condição de cronicidade em crianças. Neste sentido, as experiências vividas atreladas ao conhecimento do processo de doença contribuem para a inserção em grupos de apoio pessoal (NIKFARI et al., 2017).

Mesmo diante da tentativa de lidar positivamente com esta situação e o auxílio de grupos, a cronicidade em crianças acaba sendo uma eterna lembrança. Para tanto, gerenciar questões internas e externas por meio de condições multidimensionais como as culturais, sociais e religiosas é prover de condições de crescimento pessoal (NIKFARI et al., 2017).

A equipe de saúde deve conhecer a estrutura e a dinâmica da família envolvida no cuidado para que a assistência contemple as demandas, a autonomia e os limites de seus membros. Desta forma, é possível minimizar o impacto da doença e auxiliar na superação e enfrentamento do sofrimento produzido pela situação.

#### **Classe 1: *Coping* religioso/espiritual**

A classe 1 corresponde a 15,7% do *corpus* e está associada diretamente à classe 2. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos foram: **dizer, Deus, tudo, esperar, não, marido, acontecer, querer, oração e coisa** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente dos artigos 1 e 4, por ordem de significância. Desta forma, propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 1: *“Dizer a Deus tudo e esperar não somente do marido, deixar acontecer, querer oração e deixar a coisa desenrolar”*.

Nos momentos e condições de doença grave, os indivíduos tendem a se aproximar de valores e crenças sagradas para amenizar e superar esta situação (BRASIL, 2013; PINTO et al., 2015). As experiências humanas estabelecem conexão com a espiritualidade, atribuindo sentido para compreensão e enfrentamento de uma determinada fragilidade (PENHA; SILVA, 2012).

Pode haver no decorrer deste processo, episódios de negação, desesperança, raiva e culpa diante das incertezas e medos. Esses sentimentos podem ser desencadeados no decorrer da evolução clínica e da exacerbação da doença (HEXEM et al., 2011). O gerenciamento interno e externo de situações adversas podem ser perpassados pelo envolvimento de multifatores. Sendo assim,

crenças culturais, religiosas, empatia e apoio afetam diretamente no comportamento (NIKFARI et al., 2017).

O estudo de Nikifari et al. (2017) explorou o conceito de tristeza crônica com base em experiências vivenciadas por mães iranianas de crianças com câncer. Os resultados indicam que mudanças de papéis no contexto de vida, experimentadas por familiares, diante as condições clínicas de suas crianças, permite o desenvolvimento de capacidades e competências não apresentadas anteriormente.

Para lidar com as adversidades, a religião, espiritualidade ou filosofia de vida contribuem como suporte e superação de momentos difíceis. Familiares que descrevem algum nível de religião e espiritualidade referem vivenciar as aflições de maneira positiva. Paz e aceitação, confiar em Deus para cuidar, tornam as decisões menos difíceis (HEXEM et al., 2011).

O conforto experimentado através da religião e espiritualidade encoraja a família, produz esperança e fé, auxiliando na aceitação da condição de adoecimento na infância (LEITE et al., 2013). Neste sentido, a equipe de saúde envolvida no cuidado deve compreender que o processo de saúde e doença sofre mediação das condições biológicas, sociais, culturais, psicológica e espirituais dos indivíduos. Assim, a força para suportar as dificuldades encontra-se em suas próprias conexões.

#### **Classe 6: Enfrentamento da crise**

A classe 6 corresponde a 13,2% do *corpus* e está associada à todas as demais classes. Os vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos são: **estratégia, modelo, enfrentamento, regra, infância, decisão, crônico, tomar, adaptação e construir** ( $p < 0,001$ ), extraídas predominantemente dos artigos 7, 1, 2, 4 e 6, por ordem de significância. Desta forma propõe-se a seguinte sentença como discurso representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 6: *“Estratégia e modelos de enfrentamento utilizados no adoecimento durante a infância para adaptação e construção do cuidado”*.

O conjunto de estratégias adotadas para superar uma situação estressora pode ser identificado através de: suporte social com apoio familiar ou comunitário; busca por conhecimento como enfrentamento focalizado no problema; suporte religioso como preventivo do desequilíbrio físico e emocional, fortalecendo o cuidador (LEITE et al., 2013).

As demandas de cuidado da família necessitam de uma perspectiva integral e singular por parte dos profissionais de saúde. Identificar estratégias de enfrentamento pode auxiliar na adaptação das condições de doença na infância. A maneira utilizada influencia diretamente no empoderamento e na adequação dos cuidados diante das situações de cronicidade da infância (LEITE et al., 2013).

Vale ressaltar que o enfrentamento, segundo FETSCH et al. (2016), é um processo dinâmico em que podem ocorrer variações na maneira como os indivíduos o percebem. Neste sentido a Enfermagem pode adotar medidas que auxiliem a família a modelar suas estratégias diante as situações de saúde e doença.

O enfrentamento nessas condições pode ser positivo ou negativo diante da situação estressora. Estes estão diretamente envolvidos com o histórico e o contexto de vida em que a pessoa se insere e vivenciou ao longo de suas relações com a sociedade (LEITE et al., 2013).

Cuidadores homens e mulheres se diferenciam pela base utilizada para enfrentar estas circunstâncias. De maneira geral, mulheres utilizam uma gama maior de estratégias, com predomínio baseado em emoções e os homens, buscam autocontrole e focalizam na questão problemática (SCHNEIDER et al., 2011).

Apesar dos diferentes estilos e maneiras de enfrentamento utilizados, é necessário otimismo para superar tal situação (NIKFARI et al, 2017). A partilha de experiência na vivência de outros cuidadores contribui para o gerenciamento das emoções (MEHROTRA; SUKUMAR, 2007).

Nestas circunstâncias, a espiritualidade funciona como um instrumento norteador na tomada de decisão (HEXEM et al., 2011). O suporte religioso e espiritual, provenientes de instituições religiosas, proporciona o estabelecimento de relações interpessoais. Nesta conjuntura, o cultivo de vínculos possibilita suporte de natureza material, emocional e afetivo (LEITE et al., 2013).

Para Leite et al. (2013), a qualidade da atenção em saúde, desenvolvida pelos profissionais envolvidos no cuidado, deve ser baseada em uma escuta qualificada e nas demandas da criança e sua família. Cabe aos profissionais de saúde desenvolver condições para que cuidadores manifestem suas necessidades, diminuindo assim, a sobrecarga e auxiliando na adaptação à doença.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os cuidados paliativos em crianças constituem-se como uma ruptura no percurso natural da vida e representa, para seus familiares, um momento de desafios e incertezas que requerem mecanismos de gerenciamento para facilitar o enfrentamento desta situação.

O ato de cuidar dos filhos em cenário paliativista pode ajudar construir novos significados para os pais. Homens e Mulheres podem vivenciar este momento de maneiras distintas, a depender do contexto em que se inserem e de suas necessidades. Levar em conta as questões de gênero no plano de cuidado é importante para reduzir estereótipos e favorecer o cuidado paterno e materno em condições de equidade.

Os resultados do estudo indicam que o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidados paliativos, constitui-se como suporte às necessidades das crianças e seus familiares. Considerar a integralidade dos indivíduos é garantir uma assistência efetiva, contemplando diferentes aspectos da dimensão humana.

Assim, este estudo reitera que a espiritualidade e a religiosidade é uma dimensão do comportamento humano que pode ser utilizado como um instrumento fortalecedor e qualificador do cuidado humanizado em saúde.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 205 p.

BERNARDI, Denise. Paternidade e cuidado: “novos conceitos”, velhos discursos. **Psicologia Revista**, São Paulo, v. 26, n. 1, p.59-80, 2017. Disponível em: < <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/viewFile/28743/23329>>. Acesso em 12 mai. 2018.

BORSA, Juliane Callegaro; NUNES, Maria Lucia Tiellet. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Revista Psicologia Argumento**, Curitiba, v.29, n. 64, p. 31-39, jan. mar. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19835/1914>>. Acesso em: 04 mai. 2018.

CAMARGO, Brigido Vizeu; JUSTO, Ana Maria. Tutorial para o uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS. 2013. Universidade Federal de Santa Catarina. Disponível em: <<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>>. Acesso em: 26 set. 2017.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP – Cuidado Paliativo. São Paulo, 2008.

CUNICO, Sabrina Daiana; ARPINI, Dorian Mônica. A família em mudanças: Desafios para a Paternidade contemporânea. **Revista pensando famílias**, Rio Grande do Sul, v. 17, n.1, p. 28-40, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n1/v17n1a04.pdf>>. Acesso em 12 mai. 2018.

EVANS, Joan. et al. Health, Illness, Men and Masculinities (HIMM): a theoretical framework for understanding men and their health. *Journal of Men's Health, Canada*, v. 8, n.1, p. 7-15, 2011.

FETSCH, Camila Fernanda de Moura. et al. Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.62, n.1, p.17-25, 2016. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_62/v01/pdf/04-artigo-estrategias-de-coping-entre-familiares-de-pacientes-oncologicos.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_62/v01/pdf/04-artigo-estrategias-de-coping-entre-familiares-de-pacientes-oncologicos.pdf)>. Acesso em 11 mai. 2018.

FOLKMAN, Susan; MOSKOWITZ, Judith Tedlie. Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, United States*, v. 55, p. 745 -774, 2004.

HEXEM, Kari R. et al. How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. **Journal of Palliative Medicine**, United States, v.14, n. 1, p. 39-44, jan. 2011.

KELLY, John A. et al. Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital. **Journal of Palliative Medicine**, United States, v. 19, n.7, p. 763-766, jul, 2016.

LEITE, Imelidiane Silva; SEMINOTTI, Elisa Pinto. A Influência da Espiritualidade na Prática Clínica em Saúde Mental: Uma Revisão Sistemática. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, São Caetano do Sul, v. 17, n. 2, p. 189-196, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/viewFile/14102/9714>>. Acesso em 29 abr. 2017.

LEITE, Maria Francilene. et al. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v.13, n. 2, p. 238-250, jun. 2013.

MEDRADO, Evelin Daiane Dantas; WHITAKER, Maria Carolina Ortiz. Experiências de familiares durante a hospitalização de sal criança/adolescente em unidade

pediátrica. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v.12, n.12, p. 123-130, 2012. Disponível em: < [https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol12-n2/Art\\_4\\_Experiencias\\_Evelin.pdf](https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol12-n2/Art_4_Experiencias_Evelin.pdf)>. Acesso em 24 mai. 2018.

MEHROTRA, Seema; SUKUMAR, Prathima. Sources of strength perceived by females caring for relatives diagnosed with cancer: an exploratory study from India. **Support Care Cancer**, Germany, v. 15, n. 12, p. 1357-1366, dec, 2007.

MISKO, Maira Deguer; SANTOS, Maiara Rodrigues dos; ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria; et al. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 560-567, mai./jun. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt\\_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf)>. Acesso em 28 abr. 2017.

NIKFARI, Lida. et al. Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: A phenomenological study. **European Journal of Oncology Nursing**, Europe, v. 28, p. 98-106, june. 2017.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 126-135, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0101-60832007000700016>>. Acesso em 16 mai. 2017.

PENHA, Ramon Moraes; SILVA, Maria Júlia Paes. Significado da espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. **Texto & contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v.21, n. 2, p. 260-268, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a02v21n2.pdf>>. Acesso em 19 mai. 2018.

PINTO, Ariane Costa. et al. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. **Revista saúde.com**, Bahia, v.11, n.2, p. 114- 122, 2015. Disponível em: < <http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11n2a02.pdf>>. Acesso em: 19 mai. 2018.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

RANGEL, Rosiane Filipin; BACKES, Dirce Stein; ILHA Silomar; *et al.* Formação para o cuidado integral: percepção de docentes e discentes de enfermagem. **Revista Cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 488-494, abr./jun. 2017. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5450/pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

REIS, Susana Maria Garcia dos. *et al.* Metassíntese sobre o homem como pai cuidador de um filho hospitalizado. **Revista Latino - Americana de Enfermagem**, São Paulo, v.25, p. 1-11, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt0104-1169-rlae-25-e2922.pdf>>. Acesso em: 13 mai. 2018.

SCHNEIDER, Monica. *et al.* Differences on Psychosocial Outcomes Between Male and Female Caregivers of Children With Life-Limiting Illnesses. **Journal of Pediatric Nursing**, United Kingdom, v.26, n.3, p. 186-199, jan. 2011.

SANCHES, Mariana Vendrami Parra; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA Regina Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiências de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, jan./fev. 2014. Disponível em: <[v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf)>. Acesso em: 29 abr. 2017.

SILVA-SANTOS, Clayton dos. **O coping religioso-espiritual em pacientes de hospital: uma compreensão biopsicossocial**, 2014, 148f. Dissertação (mestrado em ciências) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-09032015-111410/pt-br.php>>. Acesso em: 21 mai. 2017.

WEINER, Lori. et al. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Europe, v.33, n.5, p. 378-386, sep. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative Care*. 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>>. Acesso em: 14 may 2018.