

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento: vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Spirituality and coping with suffering: experiences of caregivers of children and adolescents with cancer

Thiago Avellar de Aquino¹
Amanda Karla Diniz Liberato Chaves²

Resumo

Vários estudos indicaram que a espiritualidade pode ter efeitos positivos na saúde mental. Este artigo tem como objetivo explorar as experiências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer para compreender o sentido do sofrimento. Uma abordagem de pesquisa qualitativa foi utilizada para este estudo. Foram entrevistados 18 cuidadores, com idade entre 24 e 56 anos (média= 37,88; DP= 9,24), sendo 94,45% mulheres e 5,55% homens. As entrevistas foram analisadas por meio do software *Iramuteq*. Os resultados enfatizam o papel significativo da espiritualidade em ajudar os cuidadores a lidar com o sofrimento. Além disso, os cuidadores identificaram os valores atitudinais como as fontes de sentido mais importantes. Os resultados foram discutidos no contexto da logoterapia e análise existencial de Viktor Frankl.

Palavras-chave

Logoterapia. Câncer. Espiritualidade. Cuidadores.

Abstract

Several studies have indicated that spirituality can have positive effects on mental health. This article aims to explore the experiences of caregivers of children and adolescents with cancer to understand the meaning of suffering. A qualitative research approach was used for this study. Eighteen caregivers, aged 24 to 56 years (mean= 37.88; SD= 9.24), were interviewed, with 94.45% being women and 5.55% men. The interviews were analyzed using *Iramuteq* software. The findings emphasize the significant role of spirituality in helping caregivers cope with suffering. Moreover, caregivers identified attitudinal values as the most important sources of meaning. The results were discussed in the context of Viktor Frankl's logotherapy and existential analysis.

Keywords

Logotherapy. Cancer. Spirituality. Caregivers.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que afeta o enfermo e toda a sua família. Quando uma criança é diagnosticada com câncer, toda a família se mobiliza para ajudá-la (Löhr; Silvares, 2005). No entanto, na maioria dos casos, a mãe assume o papel de cuidadora. “Ela é obrigada a deixar seu lar, outros filhos, marido, trabalho e passa a se dedicar a uma só pessoa: seu filho com câncer”

¹ Doutor e mestre em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Bacharel em Psicologia pela UFPB. Professor do Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões da UFPB. Contato: thiagoaquino19.ta@gmail.com.

² Mestre em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Bacharel em Psicologia pela UFPB. Contato: amandakarla.diniz@hotmail.com.

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

(Damasio; Rumen, 2005, p. 183). Com o objetivo de oferecer o melhor tratamento ao seu filho, essas mães precisam, muitas vezes, sair de suas cidades com o filho doente e, assim, iniciar uma rotina onde passam mais tempo em casas de apoio e em hospitais do que em sua própria casa.

Em situações como essa, as crianças doentes, os cuidadores e a família, de um modo geral, têm a realidade completamente alterada, desde o surgimento de novas reações e sentimentos – medo, culpa, cansaço – até a adaptação a uma nova rotina, que inclui várias idas e vindas do hospital para a casa de apoio ou para sua própria casa (Valle, 2001). Diante desse cenário, os cuidadores precisam reestruturar-se e encontrar novas formas de enfrentamento às adversidades, por meio de recursos que possam proporcionar alívio, gratidão e tranquilidade em meio a situação vivida (Damasio; Rumen, 2005). Por isso, muitos recorrem à religião e à espiritualidade, em busca de conforto e esperança (Nascimento et al., 2010).

Por sua vez, a logoterapia e análise existencial de Viktor Frankl tem como foco a busca pelo sentido, sendo enfática ao afirmar que a vida é repleta de sentido incondicional – todas as situações pelas quais o ser humano passa teriam um sentido a ser descoberto e realizado (Frankl, 2017a).

Diante de uma situação de sofrimento inevitável, o homem não deveria se perguntar “o que esperar da vida?”, mas sim “o que a vida espera de mim?”. Ou seja, é preciso questionar-se sobre quais atitudes adotar perante a situação vivenciada. A mudança na forma de se questionar sobre a vida proporciona ao ser humano que está passando por uma situação de sofrimento inevitável a oportunidade de aprender algo com a experiência e ressignificar o seu sofrimento (Velásquez, 2018).

Ao abordar a busca e a descoberta de sentido no sofrimento, a logoterapia faz referência ao suprassentido — uma dimensão que transcende o racional, envolvendo a vontade de sentido último e uma confiança sustentada pela crença em um ser-último (Frankl, 2017a). Essa confiança no ser transcendente aproxima a logoterapia das virtudes de natureza espiritual e religiosa. Por outro lado, Viktor Frankl defendeu a perspectiva de uma unidade da humanidade apesar da diversidade religiosa e ideológica, o que denominou de monantropismo (Frankl, 2011). Tal conceito poderia suscitar elementos para um diálogo inter-religioso profícuo. Partindo desse referencial, a pergunta que orientou a presente pesquisa foi: de que forma a religiosidade e a espiritualidade podem contribuir para que cuidadores encontrem sentido diante da experiência de sofrimento que vivenciam?

1 A VIVÊNCIA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Na maioria dos casos de doença, a escolha do cuidador não costuma ser por acaso, visto que existem vários motivos que levam uma família a escolher determinada pessoa para assumir esse papel. Dentre esses motivos, estão o grau de parentesco, a relação afetiva com a criança doente, a proximidade com o ambiente em que o paciente se encontra, a expressão do desejo do

paciente e, até mesmo, a falta de possibilidade de outra escolha (Ribeiro; Souza, 2010; Floriani; Schramm, 2006). Independente da pessoa escolhida, o vínculo cuidador-paciente é uma das relações que mais se evidenciam no processo de combate ao câncer (Amador et al., 2013).

Em geral, os estudos mostram que o papel de cuidador é mais exercido por mulheres (Farinhas; Wendling; Dellazzana-Zanon, 2013). No caso do câncer infantil, são as mães que, na maioria das vezes, assumem esse lugar. Elas acreditam ter um dever moral para com a criança e se sentem na obrigação de assumir esse papel, principalmente quando a criança deseja a mãe ao seu lado dentre os outros familiares (Beck; Lopes, 2007b).

Nem sempre o cuidador concorda plenamente em assumir essa responsabilidade e, em alguns casos, ele o faz por ser a melhor opção ou por um desejo do paciente (Floriani; Schramm, 2006). No entanto, independente das motivações que o levaram a assumir o papel, o cuidador está sujeito a sofrer um grande desgaste físico e emocional, visto que, para cuidar da criança, renuncia ao trabalho, estudos, horas de descanso e lazer, da família e do seu autocuidado. Ademais podem estar sujeitos a passar longos períodos longe de casa e da família, compartilhando diretamente todas as angústias e medos da criança (Beck; Lopes, 2007a, 2007b).

É notória a importância da figura do cuidador no processo de combate ao câncer. No entanto, na prática, raras são as vezes em que esse indivíduo é o foco da atenção, ficando à margem dos acontecimentos e, muitas vezes, esquecendo-se de si mesmo, de seu sofrimento, negligenciando suas emoções e demandas (Beck; Lopes, 2007a). Por isso, é fundamental que a equipe multidisciplinar garanta suporte emocional para que os cuidadores possam “vivenciar os diversos sentimentos e repercussões que a doença lhes impõe, compreendendo que essa cuidadora está inserida em um contexto social e precisa ser vista em sua totalidade e integralidade, com seus medos, incertezas, dúvidas e sentimentos” (Oliveira et al., 2018, p. 7).

O ato do cuidar exige dedicação do cuidador, e muitas vezes é desgastante e cansativo. No entanto, é o surgimento da consciência ética e a percepção de que é responsável pela continuação da vida que o torna mais forte e determinado frente as adversidades (Setúbal, 2009).

A presença do cuidador na rotina da criança com câncer é importante, pois ele se torna mediador do processo do cuidado infantil, facilitando a interação da criança com a equipe e servindo de apoio para o bem-estar físico e psicológico da criança doente (Chesani et al., 2019). Dada a importância do cuidador nesse processo, fica implícito que ele também precisa ser cuidado, já que também enfrenta prejuízos emocionais, físicos, sociais e psicológicos, o que pode comprometer a relação que estabelece com a criança (Amador et al., 2013).

2 A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE NA VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Antes de abordar a importância da espiritualidade para os cuidadores, é fundamental entender que religião, religiosidade e espiritualidade são três categorias distintas, embora

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

frequentemente confundidas no senso comum. Elas se complementam e referem-se à relação que o ser humano estabelece com o transcendente/sagrado (Gomes; Farina; Forno, 2014).

Segundo Fabry (1984, p. 199), Frankl afirma que a religião é entendida como “a consciência que o homem tem da existência de uma dimensão sobre-humana, e sua fé no sentido último que reside nesta dimensão”. O autor acrescenta que a religião é um fenômeno exclusivamente humano e, na logoterapia, é considerada um objeto de estudo, e não uma posição. Ademais, Frankl (2015a) postula que estamos, como sociedade, caminhando para uma religião pessoal, e não universal, assim, cada indivíduo desenvolverá uma forma pessoal e original de se dirigir ao seu deus.

Já a religiosidade, é entendida pela maneira pela qual o ser humano escolhe vivenciar a sua religião, podendo ter um papel legítimo na vida do indivíduo ou não (Aquino; Cruz, 2018). Para Frankl (2020, p. 43), “a religiosidade é a expressão da busca humana pelo sentido”. Por fim, a *espiritualidade* é o conceito mais amplo entre os três abordados aqui e encontra-se em todas as culturas e sociedades. Ela se relaciona à conexão individual que cada ser humano possui com o transcendente, com aquilo que considera sagrado, sem necessariamente estar relacionado com a religião (Koenig, 2008). No entanto, para a logoterapia, a espiritualidade vai além da relação do homem com o ser-transcendente, abrangendo fenômenos noológicos como autotranscendência, autodistanciamento, liberdade e responsabilidade (Aquino, 2021).

Na oncologia pediátrica, a religiosidade e a espiritualidade aparecem como mecanismos aos quais as pessoas recorrem para enfrentar a situação vivida, depositando nelas a esperança de recuperação da criança (Alves et al., 2016). O envolvimento com religiões e crenças é uma das maneiras adaptativas que os cuidadores podem encontrar para lidar com as situações de sofrimento, pois a participação em práticas religiosas ou em comunidades de fé está associada a maior capacidade de resiliência e à resistência ao estresse (Damasio; Rumen, 2005).

A vivência da doença do câncer causa aos cuidadores um sofrimento sem previsão para resolução, em que não se sabe o que virá a seguir: uma cura ou um possível falecimento do ente querido. Assim, a espiritualidade emerge como um gerador de esperança, auxiliando nas dificuldades e proporcionando conforto tanto para o doente, quanto para a família (Angelo, 2010).

Ao se deparar com a finitude da vida, os homens começam a questionar-se acerca do sentido e do “para quê” do sofrimento (Aquino, 2014). Diante dessa confrontação existencial, ao se apegarem a uma religiosidade, também surge a fé no suprassentido, que é derivada de uma vontade de sentido último diante de questões existenciais que nem sempre são respondidas no âmbito racional, como o sofrimento, a morte e a culpa (Aquino, 2013).

Tendo em vista as considerações teóricas acima mencionadas, buscou-se explorar as experiências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer para compreender o significado do sofrimento.

3 MÉTODO

A partir das características do objeto de estudo e do instrumento de pesquisa escolhido, este estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa. O critério de inclusão abrange pessoas responsáveis por crianças e/ou adolescentes que estão acometidos pelo câncer e que frequentam a casa de apoio selecionada. Como critério de exclusão, foram consideradas as pessoas responsáveis por crianças e/ou adolescentes com câncer que não frequentam a casa de apoio.

3.1 Procedimentos éticos

A pesquisa seguiu as diretrizes presentes na resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016). Assim, em conformidade com a prática de pesquisa com seres humanos, solicitou-se autorização para a realização do estudo, iniciando a pesquisa apenas após o parecer de aprovação do Comitê de Ética, sendo número do CAAE 5.254.234.

3.2 Locus da pesquisa

A coleta de dados foi realizada em uma casa de apoio à criança com câncer em Pernambuco. Esta, é uma organização não governamental, fundada por um grupo de pessoas sensibilizadas com o problema do câncer infanto-juvenil, onde buscam oferecer suporte aos serviços de oncologia pediátrica através de apoio às crianças e adolescentes com câncer e aos familiares que os acompanham.

3.3 Participantes

Participaram da pesquisa dezoito pessoas que estavam frequentando a casa de apoio, com média de idade de 37,88 anos (variando de 24 a 56 anos; DP = 9,24), sendo apenas um homem e 17 mulheres. Dentre a amostra, dez eram católicos, seis evangélicos e duas pessoas afirmaram não ter uma religião definida.

Ademais, sete participantes tinham o ensino fundamental incompleto, quatro tinham o ensino fundamental completo, dois tinham o ensino médio incompleto, três tinham o ensino médio completo e dois tinham o ensino superior completo. Em relação a ocupação, foi encontrado que dez pessoas eram “doras de casa”, quatro trabalhavam na agricultura, uma trabalhava com solda, dois eram comerciantes e uma era profissional autônoma. Quando perguntados acerca do nível de religiosidade, três participantes responderam ser “mais ou menos religioso”, quatro afirmaram ser “religioso” e 12 “muito religioso”.

3.4 Instrumentos para coleta de dados

Além de responderem a uma entrevista semiestruturada elaborada pela pesquisadora, os participantes responderam a um questionário sociodemográfico e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como o Termo para Autorização da Gravação.

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

A entrevista semiestruturada consistiu em oito perguntas, foram elas: você tem alguma religião/espiritualidade?; como são as suas práticas religiosas?; qual a importância da sua religião/espiritualidade nessa situação de cuidador(a)?; como a descoberta do câncer influenciou na sua família?; o que você espera da vida em relação à criança/adolescente com câncer?; fale sobre a sua rotina como cuidador(a) de uma criança/adolescente com câncer; tem sentido todo esse sofrimento?; o que a vida espera de você em relação a esse sofrimento?

3.5 Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em uma casa de apoio localizada em Pernambuco, com os cuidadores que estavam presentes no dia da coleta de dados. As entrevistas ocorreram em uma sala disponibilizada pela instituição, contando com a presença da pesquisadora, do cuidador a ser entrevistado no momento e, na maioria das vezes, da criança doente, pois não havia onde deixá-la durante o período da entrevista. O tempo médio de cada entrevista foi de dez minutos.

Antes de iniciar a entrevista, foi feito um breve esclarecimento sobre a temática da pesquisa, além de questões relacionadas ao anonimato e ao sigilo das respostas. Foi destacado que não haveria respostas consideradas certas ou erradas, e enfatizado a importância de serem sinceros. Também foi informado que poderiam desistir da entrevista a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

3.6 Procedimentos para análise dos dados

As entrevistas foram gravadas pelo celular da pesquisadora e, posteriormente, transcritas na íntegra para o bloco de notas do Microsoft Word (2010). O corpus textual foi analisado por meio do software *Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*, que é ancorado no software R (R Development Core Team, 2012) e na linguagem de programação *Python*. De forma específica, o texto foi submetido a análise da classificação hierárquica descendente (CHD) e nuvem de palavras.

A CHD é uma das análises mais importantes do *Iramuteq*. Nessa classe, o software utiliza a lógica de correlação, em que palavras usadas em contextos similares estão associadas a mesma classe léxica. Assim, os “segmentos de texto são classificados de acordo com seu respectivo vocabulário e o conjunto de termos é particionado de acordo com a frequência das raízes das palavras” (Salviati, 2017, p. 46). Em suma, a CHD agrupa segmentos de texto que apresentam vocabulário semelhante e os classifica de acordo com a frequência com que as palavras aparecem.

A nuvem de palavras possibilita a visualização de um conjunto de palavras agrupadas e organizadas na estrutura de nuvem, além de permitir uma rápida identificação das palavras-chave de um corpus textual e quais palavra mais se repetem dentro desse corpus.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

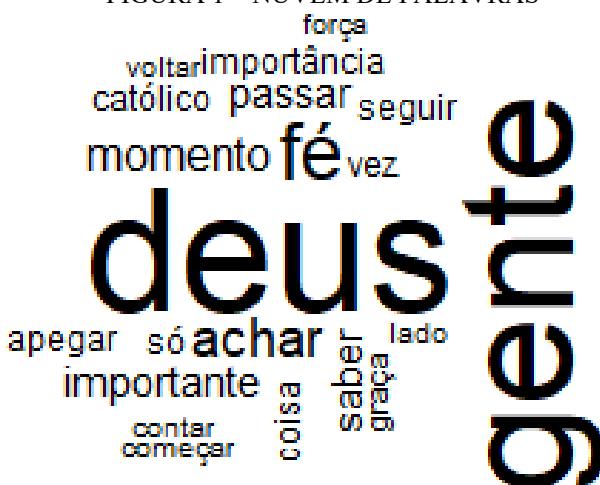
Participaram da presente pesquisa 18 (dezoito) pessoas, das quais dez se declararam católicas, seis evangélicas e duas afirmaram não ter uma religião definida, mas acreditavam em um ser-transcendente. Em relação as práticas religiosas, as mais recorrentes estavam relacionadas à oração e ao ato de rezar, além de mencionarem frequentar cultos ou missas – apenas dois participantes relataram não ter nenhuma prática espiritual. Um dado relevante foi o relato de cinco participantes mencionarem ter havido mudanças em suas práticas religiosas após a descoberta do câncer na criança. Essas mudanças fazem parte das consequências do câncer na vida do cuidador (Carlos; Teixeira, 2023).

Quando vivida autenticamente, a religião pode intervir positivamente na postura que o homem adota perante uma situação de sofrimento, ajudando-o a encontrar sentido nessas circunstâncias. É por esse motivo que a religião é considerada um forte instrumento de apoio psicológico (Pereira; Klüppel, 2016). Todavia, Frankl (2017a, p. 71) alerta para o fato de que ter uma religião e/ou práticas espirituais não é garantia para uma vida segura e feliz, “a religião dá a pessoa mais do que a psicoterapia, mas também exige mais dela”.

Como apresentado, a prática religiosa/espiritual que mais se fez presente entre os participantes foram as preces (rezar e orar). Essas são consideradas um fenômeno central da religião (Esperandio; Ladd, 2013) e, embora existam em diferentes religiões e sejam praticadas de diversas formas, apresentam algo em comum: podem ser entendidas como uma maneira única e particular de se comunicar com o divino, sendo um modo pessoal de desenvolver um relacionamento íntimo com seu deus (Silva, 2018). Frankl (2017a) afirma que a humanidade caminha para uma espiritualidade individual por meio de suas orações e preces.

As religiões são importantes e fazem parte da vida do ser humano. Para entender qual a importância delas para os cuidadores de crianças e/ou adolescentes com câncer, foi realizada a nuvem de palavras por meio do software *Iramuteq*. As palavras que aparecem em destaque são as que mais se repetem, sendo elas: Deus, gente e fé.

FIGURA 1 – NUVEM DE PALAVRAS



Fonte: Os autores.

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

Embora a palavra “deus” se remeta a uma entidade religiosa cristã, no contexto da pesquisa trouxe duas conotações principais: a fé como contato com Deus – a importância, para os participantes, de ter fé e se “apegar” a Deus no momento de sofrimento – e Deus como um ser que dá forças para passar por momentos difíceis. Frankl (2017) se abre para o pluralismo religioso na medida em que admite, por analogia, que as religiões seriam como sistemas linguísticos. Assim como não há nenhuma língua superior, não poderia conceber uma religião hierarquicamente acima das demais, todas elas poderiam acessar o sentido último por meio de símbolos linguísticos oriundos dos sistemas religiosos.

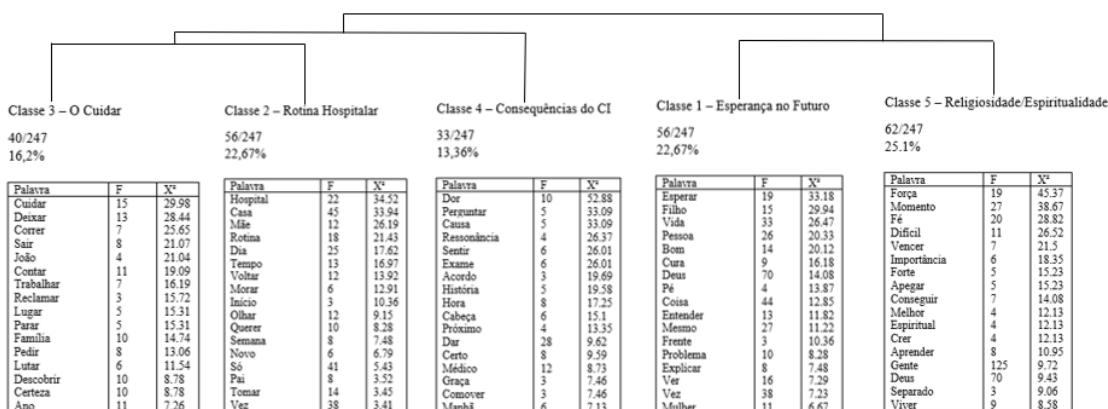
Além disso, ao analisar os trechos das entrevistas, percebeu-se que, para os participantes, a importância da religiosidade e da espiritualidade está relacionada a um suporte emocional, o que corrobora com Aquino (2016), quando afirma que o suporte psicológico através da fé e da oração é uma das principais funções da religiosidade e da espiritualidade.

Outro ponto que merece destaque é a questão da autenticidade da fé. Segundo Frankl (2017a), a fé pequena é enfraquecida em momentos de catástrofe, mas o que aconteceu com a maioria dos cuidadores de criança com câncer entrevistados nessa pesquisa, foi o oposto: a fé aumentou, o que pode ser indício da religiosidade autêntica manifestada pela dimensão espiritual. Também pode-se destacar a relação entre saúde e vivência religiosa apresentada por Frankl, ao confirmar a existência de efeitos terapêuticos partindo da religião. Mesmo este não sendo o seu objetivo principal, a religião acaba proporcionando para o homem religioso um sentimento de proteção e ancoramento que só pode ser encontrando no transcendente, no ser-Absoluto (FRANKL, 2019).

4.1 Sentido do sofrimento na perspectiva dos cuidadores

A fim de verificar o sentido do sofrimento encontrado pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer foi realizada a análise da CHD no software *Iramuteq* que gerou o seguinte dendrograma:

FIGURA 2 – DENDROGRAMA DA CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE



Fonte: Os autores.

Por meio da leitura do dendrograma gerado pela CHD, identificou-se a ramificação distribuída em cinco classes, sendo que a 4, denominada como *Consequências do câncer infantojuvenil*, se subdividiu em duas classes, a saber: classe 3, *O cuidar* e classe 2, *Rotina hospitalar*. Na outra ramificação do dendrograma encontram-se a classe 1, que recebeu a denominação de *Esperança no futuro*, e a classe 5 como *Religiosidade/espiritualidade*.

Cabe destacar que as classes 1 e 5 estão na mesma ramificação, visto que as discussões estão mais próximas, retratando a atitude/postura espiritual do cuidador. Isso acontece, pois, a divisão em classes mostra que as palavras agrupadas em cada classe se relacionam com uma frequência maior entre si e com as que foram subdivididas (Carlos; Teixeira, 2023). Em contrapartida, essas classes distanciam-se das classes 3, 2 e 4, que apresentam uma discussão referente ao destino sofrido dos cuidadores, não possuindo forte relação com as primeiras classes mencionadas.

4.2 Postura espiritual do cuidador

Nomeada *Esperança no futuro*, a classe 1 corresponde a 22,67% do corpus textual e evidencia a fé e esperança que os cuidadores têm em um futuro melhor, na maioria das vezes atrelado à cura da criança. “Eu espero que a vida nos forneça muitos e muitos momentos de alegria e de muita fé e, principalmente a recuperação, a cura dele. Que Deus vai devolver a vida de como ele era antes, andava, brincava e tudo. Tenho fé em Deus que isso vai acontecer” (P10).

Passado, presente e futuro são dimensões importantes para o ser humano: no passado, o ser humano tem sua essência, tudo aquilo que já conquistou e não pode mais ser apagado de sua historicidade. No presente está o campo de atuação do homem e no futuro é onde estão as inúmeras possibilidades de realização (Frankl, 2016). Frankl (2017b), no livro em que relata sua vivência como prisioneiro, afirma que aqueles que não acreditam no futuro estão perdidos em um campo de concentração. Assim, essa primeira classe representa um lado saudável dos cuidadores, pois, apesar das circunstâncias em que se encontram, seguem acreditando em um futuro melhor para as crianças e, consequentemente, para si mesmos.

A quinta classe, *Religiosidade/espiritualidade*, apresenta 25,1% do corpus textual e indica que os participantes buscavam a fé e a espiritualidade como forma de suporte psicológico para seguir na luta que o tratamento contra o câncer infanto-juvenil implica (Carlos; Teixeira, 2023). Viver uma espiritualidade autêntica é um fator de proteção muito importante para os homens, pois aquela pode ajudá-lo na busca e descoberta de sentidos, além de possibilitar a sensação de proteção e segurança (Aquino, 2013, 2016).

Observando o dendrograma, percebe-se a relação entre a primeira e a quinta classe, já que ambas retratam o que foi denominado de *postura espiritual* dos cuidadores frente ao sofrimento vivido. A teoria de Viktor Frankl (2011) apresenta a premissa de que o ser humano é livre em todas as situações pois, mesmo quando ele não puder fazer escolhas perante o seu destino biológico, psíquico e/ou social, ele ainda pode decidir a atitude que adotará diante das

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

adversidades. Assim, a capacidade de suportar o próprio sofrimento é o que Frankl (2015b) chama de *realizar valores atitudinais*.

O ser humano pode realizar valores ao dar algo para o mundo. Neste caso, referimo-nos aos valores criativos, relacionados ao trabalho ou à criação de obras; esses valores estão na dimensão do *homo faber*. Já na dimensão do *homo amans*, temos os valores vivenciais, que se realizam a partir do encontro existencial do homem com algo ou com alguém – quando ele contempla valores estéticos ou vai ao encontro de um tu, está recebendo algo do mundo e realizando os valores vivenciais. Por fim, temos os valores atitudinais, que dizem respeito à posição que se adota frente a um sofrimento inevitável, situando-se na dimensão do *homo patiens*, onde o homem pode realizar-se apesar do sofrimento (Frankl, 2011; Aquino, 2013).

É essa postura de suportar o sofrimento pela criança que se manifesta nos cuidadores, como exemplifica o seguinte trecho. “Se fosse para mim deixar tudo e viver sem poder trabalhar pra cuidar dela e não tivesse outra pessoa como tem a mãe dela, eu cuidaria. Até o final, confiando em Deus, até o dia de Deus bater no martelo e dizer que ela tá curada” (P7). É na postura com a qual enfrentam o sofrimento que os cuidadores podem se realizar e encontrar sentido, pois, mesmo nas situações mais difíceis, a vida não deixa de ter um sentido – até mesmo o sacrifício pode ter sentido (Frankl, 2017b).

4.3 Facticidade do destino sofrido

A classe 2, denominada *Rotina hospitalar*, corresponde a 22,67% do corpus textual e revela aspectos da rotina do cuidador de criança e/ou adolescente com câncer. Essa rotina é percebida como cansativa, devido as idas e vindas do hospital, muitas vezes sem a possibilidade de retornar para casa, o que leva à negligência das próprias necessidades em prol do cuidado com a criança/adolescente (Figueiredo et al., 2017), como ilustram os fragmentos da entrevista a seguir.

Minha rotina, meu Deus. Em casa, hospital, hospital, casa. Eu não tenho mais tempo pra minha vida, minha vida parou de uma maneira, aí juntou com a pandemia que já é assim em questão, e a minha vida também parou, porque eu não pude trabalhar, não posso sair, fico totalmente, é assim. (P16).

É fato que o surgimento do câncer abala toda a estrutura familiar, podendo contribuir para o desenvolvimento de transtorno de humor (Salguero et al., 2019), além de envolver questões sociais, financeiras e o abandono de emprego, que podem afetar ainda mais a família. Essa realidade foi evidenciada nas entrevistas e confirmada pela pesquisa realizada por Sá et al. (2021), na qual 70,4% dos cuidadores principais eram mães que precisaram abandonar o emprego para cuidar da criança doente. No entanto, apesar das adversidades, a maioria dos entrevistados relatou uma aproximação com a família, destacando a importância de uma rede de apoio.

A classe 3 foi denominada *O cuidar*, com 16,2% de aproveitamento do corpus textual. Ela retrata os dois lados do ato de cuidar: o primeiro relacionado ao cuidar da criança e/ou do

adolescente doente, fazendo tudo o que está ao alcance para vê-lo bem; o segundo diz respeito à falta de cuidado consigo mesmo em prol do cuidado do outro.

No cuidado do paciente com câncer, não apenas o enfermo é profundamente afetado, mas também a família, especialmente a pessoa que assume o papel de cuidador. Este cuidador acumula funções e mantém um relacionamento direto e significativo com o enfermo, frequentemente negligenciando suas próprias vontades, sonhos e desejos em prol de fornecer assistência ao paciente. Vale salientar que, em casos de paciente pediátricos, como no presente estudo, essa realidade é ainda mais desafiadora, pois, além de uma criança naturalmente necessitar de suporte, ao estar doente, essa necessidade de amparo é intensificada (Sá et al., 2021).

A tarefa do cuidar requer muita renúncia de si mesmo e determinação para lidar com os momentos difíceis, porém, as pessoas que assumem esse papel demonstram disposição e oferecem sempre o melhor que podem (Figueiredo et al., 2017), enfrentando a situação com coragem. Esse tipo de atitude foi encontrado nas entrevistas realizadas e pode ser explicado pela capacidade de *autotranscendência* do ser humano (Frankl, 2016).

A *autotranscendência* é a essência da existência humana. “Ser homem significa estar, desde sempre, orientado e dirigido a algo ou a alguém, estar dedicado a um trabalho, a outro ser humano que ama ou ao deus que serve” (Pintos, 2016, p. 49, tradução nossa³). O ser humano é aberto ao mundo, e é nele que encontra sentido, e não dentro de si mesmo, como se fosse um ser fechado. Em suma, a autotranscendência denota o fato de que o homem deve ser se dirigir para algo ou alguém além de si mesmo (Frankl, 2017b).

Ser cuidador é transcender a si mesmo, encontrando sentido no cuidado à outra pessoa. Isso implica realizar *valores atitudinais*, ou seja, adotar uma postura digna diante de um destino sofrido e imutável. Assim, a vida nunca deixa de ter sentido: “mesmo uma pessoa que se encontra privada de valores de criação ou de experiência é, ainda, desafiada por um sentido a preencher, isto é, pelo sentido inerente a um modo reto e digno de vivenciar o próprio sofrimento” (Frankl, 2011, p. 91).

A classe 4, intitulada *Consequências do câncer infantojuvenil*, apresenta 13,36% de aproveitamento do corpus textual e retoma a discussão sobre o *sentido do sofrimento*. A partir dos trechos a seguir, é possível inferir que o câncer implica em um sofrimento profundo para o paciente e sua família, abrangendo dimensões físicas, psicológicas e sociais.

A gente descobriu que ela dizia que tinha dores e o médico dizia que era crescimento e eu percebi que não era crescimento, porque eu ficava observando e via que era umas dores diferentes e quando a gente descobriu a minha vida mudou, ela mudou cem por cento. (P15).

³ “Ser hombre significa estar, desde siempre, orientado y dirigido a algo o a alguien, estar dedicado a un trabajo al que se enfrenta un hombre, a otro ser humano al que ama, o a Dios a quien sirve” (Pintos, 2016, p. 49).

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

O sofrimento causado pelo câncer é, de fato, imutável e, por ser uma doença que afeta toda a família, os familiares mais próximos não conseguem *fugir* das consequências e do sofrimento associado a situação. No entanto, é importante lembrar que a vida é sempre repleta de sentido, mesmo nas situações de maior sofrimento, o homem pode transformar uma tragédia pessoal em um triunfo, fazer do sofrimento uma conquista humana (Frankl, 2017b).

Assim como a criança enferma, os cuidadores e a família, em um contexto geral, enfrentam diversas adversidades, porém, é pelo amor verdadeiro entre os membros que conseguem suportar toda a situação. O amor é uma atitude, uma escolha, que se relaciona com a dimensão espiritual da pessoa. É através dele que quem ama reconhece o outro em sua unicidade e irrepetibilidade. Assim, através do amor, a família encontra uma das formas de preencher a vida com sentido (Frankl, 2016).

Ao abordar o sentido do sofrimento na logoterapia, é importante considerar dois pontos fundamentais. O primeiro é que o sofrimento não é uma condição necessária para encontrar sentido, ele faz parte da vida humana e deve ser enfrentado com uma postura adequada, e não evitado. O segundo ponto é que, sempre que possível, o sofrimento deve ser evitado (Frankl, 2011, 2017b).

Com as análises, percebeu-se que a relação entre cuidador e criança doente é permeada por amor e sensibilidade, mas também por sofrimento, dor e desgaste. Por isso, é importante que os cuidadores também recebam atenção da equipe multiprofissional, que deve garantir uma estrutura de suporte, cuidado, respeito e compreensão, proporcionando à família uma melhor qualidade de vida durante o período de tratamento (Figueiredo et al., 2017).

CONCLUSÕES

Diante do exposto, considera-se que os objetivos propostos para esta pesquisa foram alcançados. Confia-se que os resultados da pesquisa possam contribuir para a área das Ciências da Religião e Teologia na perspectiva culturalista da diversidade religiosa, já que as categorias analisadas permitiram encontrar uma unidade na diversidade linguística-religiosa.

De forma geral, a pesquisa mostrou que a maioria dos cuidadores possui uma religião e práticas espirituais que os ajudam a lidar com os momentos difíceis, retificando o papel da espiritualidade como uma fonte de apoio psicológico, desde uma ressignificação do sofrimento e da postura dos cuidadores em relação à pessoa doente. Ademais, percebeu-se que, mesmo diante das adversidades, os cuidadores encontram sentido, principalmente por meio da realização de valores atitudinais e da autotranscendência. Assim, pode-se concluir que a facticidade de um destino sofrido como um câncer na tenra idade despertou no cuidador uma força antagônica, denominada na logoterapia como *a força desafiadora do espírito humano* a qual emergiu a partir de sua dimensão espiritual para proteger do desespero de uma situação que aparentemente não teria sentido, como o sofrimento de uma criança ou de um adolescente. Indubitavelmente a cosmovisão religiosa jogou um papel fundamental nessa busca por um sentido na dor ao despertar

a fé e a esperança, que, em última análise, ajudaram ao cuidador a dizer sim à vida apesar do câncer.

REFERÊNCIAS

ALVES, Dailon de Araújo. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, jul./dez. 2016.

AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-270, abr. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/8MHPmdqLNS8ngnyFxGhQHGV/?lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2022.

ANGELO, Margareth. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, jun./ago. 2010.

AQUINO, Thiago. **A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl**. São Paulo: Paulus, 2014.

AQUINO, Thiago. Espiritualidade e saúde ou mente sã em um corpo são? In: AQUINO, Thiago; CALDAS, Marcus Túlio; PONTES, Alisson de Meneses. **Espiritualidade e saúde: teoria e prática**. Curitiba: CRV, 2016. p. 35-44.

AQUINO, Thiago. **Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl**. São Paulo: Paulus, 2013.

AQUINO, Thiago. Religião, espiritualidade e saúde: um olhar da logoterapia. **Horizonte**, Belo Horizonte, v. 19, n. 60, p. 1041-1056, set./dez. 2021. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/horizonte/article/view/21060/20356>. Acesso em: 5 mar. 2022.

AQUINO, Thiago; CRUZ, Josilene Silva. A questão do ateísmo para o entendimento do homem no pensamento de Viktor Frankl. **Numen: revista de estudos e pesquisa de religião**, Juiz de Fora, v. 21, n. 2, p. 81-93, jul./dez. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/numen/article/view/22152/14784>. Acesso em: 16 jun. 2024.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, dez. 2007a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/qjNdVZsLSDKSVZXdV8KvZLg/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 16 jun. 2024.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 513-518, jul./dez. 2007b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cSqdh9pVZq9D3YtLNlXVgbq/?lang=pt>. Acesso em: 16 jun. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores que os existentes na vida cotidiana. **Diário Oficial da União**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016.

CARLOS, Celina Angélica Lisboa Valente; TEIXEIRA, Karla Maria Damiano. Diagnóstico e tratamento oncológico: reflexão acerca das mudanças na vida do paciente e de sua família.

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

Boletim de Conjuntura, Boa Vista, v. 13, n. 39, p. 473-490, mar. 2023. Disponível em: <https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/1067>. Acesso em: 16 jun. 2024.

CHESANI, Fabiola Hermes O acolhimento ao cuidador de crianças internadas. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, v. 8, n. 2, p. 217-228, jul. 2019. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/2394>. Acesso em: 15 fev. 2023.

DAMASIO, Angela; RUMEN, Frida. Mães na assistência à criança com câncer: o enfrentamento sem a figura paterna em casa de apoio. In: PERINA, Elisa Maria; NUCCI, Nely Guernelli (Orgs.). **As dimensões do cuidar em psico-oncologia pediátrica**. Campinas: Livro Pleno, 2005. p. 183-199.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; LADD, Kevin Lee. Oração e saúde: questões para a Teologia e para a Psicologia da Religião. **Horizonte**, Belo Horizonte, v. 11, n. 30, p. 627-656, abr./jun. 2013. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/horizonte/article/view/P.2175-5841.2013v11n30p627>. Acesso em: 16 jun. 2024.

FABRY, Joseph B. **A busca do significado:** logoterapia e vida. São Paulo: ECE, 1984.

FARINHAS, Giseli Vieceli; WENDLING, Maria Isabel; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-129, dez. 2013. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2024.

FIGUEIREDO, Tamara et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences**, São João del Rei, v. 42, n. 1, p. 34-39, jan. 2017. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/14337>. Acesso em: 4 abr. 2023

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerável. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-534, mar. 2006.

FRANKL, Viktor. **A presença ignorada de Deus**. 18 ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2017a.

FRANKL, Viktor. **A vontade de sentido:** fundamentos e aplicações da logoterapia. São Paulo: Paulus, 2011.

FRANKL, Viktor. **El hombre dolente:** fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Barcelona: Herder, 1994.

FRANKL, Viktor. **Em busca de sentido:** um psicólogo no campo de concentração. 42 ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2017b.

FRANKL, Viktor. **O sofrimento de uma vida sem sentido:** caminhos para encontrar a razão de viver. São Paulo: É Realizações, 2015a.

FRANKL, Viktor. **O sofrimento humano:** fundamentos antropológicos da psicoterapia. São Paulo: É Realizações, 2019.

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia e existencialismo:** textos selecionados em logoterapia. São Paulo: É Realizações, 2020.

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia e sentido da vida:** fundamentos da logoterapia e análise existencial. São Paulo: Quadrante, 2016.

FRANKL, Viktor. **Um sentido para a vida:** psicoterapia e humanismo. Aparecida: Ideias e Letras, 2015b.

GOMES; Nilvete Soares; FARINA, Marianne; FORNO, Cristiano Dal. Espiritualidade, religiosidade e religião: reflexão de conceitos em artigos psicológicos. **Revista de Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 107-112, jul./dez. 2014. Disponível em: <https://seer.atitus.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/589/484>. Acesso em: 12 fev. 2024.

KOENIG, Harold George. **Medicine, religion and health:** where science and spirituality meet. Pennsylvania: Templeton Foundation Press, 2008.

LÖHR, Suzane Schmidlin; SILVARES, Edwiges Mattos. Orientação a pais de crianças com câncer. In: PERINA, Elisa Maria; NUCCI, Nely Guernelli (Orgs.). **As dimensões do cuidar em psico-oncologia pediátrica.** p. 151-161.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 437-440, jun. 2010.

OLIVEIRA, Juliana da Silva et al. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 23, n. 2, p. 1-8, abr./jun. 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589/35395>. Acesso em: 23 fev. 2023.

PEREIRA, Valdelene Nunes de Andrade; KLÜPPEL, Berta Lúcia Pinheiro. A religião na prática clínica: aspectos na relação médico-paciente. In: AQUINO, Thiago; CALDAS, Marcus Túlio; PONTES, Alisson de Meneses. **Espiritalidade e saúde:** teoria e prática. Curitiba: CRV, 2016. p. 215-229.

PINTOS, Claudio Garcia. **Frankl por definición:** consultor temático de logoterapia y análisis existencial. Buenos Aires: San Pablo, 2016.

RIBEIRO, Aline; SOUZA, Célia. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 17, n. 1, p. 22-26, jan./mar. 2010. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf. Acesso em: 16 jun. 2024.

SÁ, Nayara Karoline de Sousa et al. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **Faculdade de Ciências do Tocantins**, Araguaína, v. 23, n. 1, p. 222-237, fev. 2021. Disponível em: <https://revistas.faculdadefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/858/617>. Acesso em: 16 jun. 2024.

SALGUERO, Maira Alejandra Fonseca et al. Concepto de sobrecarga del cuidador de niño com câncer: revisión integrativa. **Ciencia y cuidado**, Cúcuta, v. 16, n. 2, p. 120-131, maio/ago. 2019. Disponível em: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1605>. Acesso em: 16 jun. 2024.

SALVIATI, Maria Elisabeth. **Manual do aplicativo Iramuteq (versão 0.7 Alpha 2 e R versão 3.2.3).** Planaltina: Da autora, 2017.

SETÚBAL, Hilana Cristina Rocha. **O cuidado e a ética do cuidado:** um diálogo entre Leonardo Boff, Carol Gilligan e Nel Noddings. 2009, 97 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2009.

Espiritualidade e enfrentamento do sofrimento

SILVA, Osiel Gomes. **A importância da oração para uma vida de fé.** 2018, 74 f. Dissertação (Mestrado profissional em Teologia) – Programa de Pós-Graduação em Teologia, Faculdades EST, São Leopoldo, 2018.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins. **Psico-oncologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VELÁSQUEZ, Luiz Fernando. Os valores logoterapêuticos: sua importância ao final da existência. In: OLIVEIROS, Olga Lehmann; KROEFF, Paulo (Orgs.). **Finitude e sentido da vida:** a logoterapia no embate com a tríade trágica. Porto Alegre: Evangraf, 2018. v. 2. p. 43-70.

Recebido em: 05/09/2024.

Aceito em: 24/06/2025.