



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES

**ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E SENTIDO DO SOFRIMENTO NA VIDA
DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

JOÃO PESSOA – PB

2023

AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES

**ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E SENTIDO DO SOFRIMENTO NA VIDA
DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Ciências das Religiões.

Área de Concentração: Ciências Sociais das Religiões,
Educação e Saúde

Linha de Pesquisa: Espiritualidade e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Thiago Antonio Avellar de Aquino

JOÃO PESSOA – PB

2023

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

C512e Chaves, Amanda Karla Diniz Liberato.

Espiritualidade, religiosidade e sentido do sofrimento na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer / Amanda Karla Diniz Liberato Chaves. - João Pessoa, 2023.
80 f. : il.

Orientação: Thiago Antonio Avellar de Aquino.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CE.

1. Espiritualidade - Câncer. 2. Logoterapia. 3. Câncer infantojuvenil. 4. Cuidadores de crianças. I. Aquino, Thiago Antonio Avellar de. II. Título.

UFPB/BC

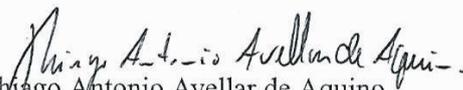
CDU 27-584:616-006.6(043)

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

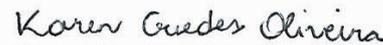
“ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E SENTIDO DO SOFRIMENTO NA VIDA DE
CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER”

Amanda Karla Diniz Liberato Chaves

Dissertação apresentada à banca examinadora formada pelos seguintes especialistas.


Thiago Antonio Avellar de Aquino
(orientador/PPGCR/UFPB)


Sarah Xavier Vasconcelos de Fialho Rodrigues
(membro-externo/UNICAP)


Karen Guedes Oliveira
(membro-externo/UFPB)

Aprovada em 20 de julho de 2023.

AGRADECIMENTOS

Com certeza essa é a parte mais complicada de escrever nessa dissertação, pois é extremamente difícil, para mim, expressar tudo o que eu sinto de forma escrita, afinal, minha linguagem do amor são os presentes, mas vamos lá! A vivência da gratidão é algo que eu tenho tentado melhorar... Não ser grata apenas àquelas “grandes coisas” que acontecem na vida, mas ser grata diariamente, ser grata pelos momentos difíceis e pelas pequenas coisas boas que vão acontecendo e que, com a correria da vida, muitas vezes acabo deixando “passar batido”. Assim, aqui agradeço por tudo o que aconteceu durante essa caminhada do mestrado, as coisas boas e a aquelas que, em um primeiro momento, não vi como tão boas, mas que me ensinaram e me mostraram o tamanho da minha força.

Eu sou grata a Deus por sempre ter estado comigo, mesmo quando eu não O enxergava. Sou grata a Ele por tudo o que aconteceu e por ter me permitido viver tudo isso e ter conhecido uma Amanda mais forte e que pode sobreviver em meio às dificuldades. Sou grata a Ele e ao Universo por me trazerem coisas lindas em meio ao caos.

Eu sou grata a minha mãe. Ela que, na verdade, sempre foi *pãe*, a famosa mãe e pai. Ela que sempre fez de tudo pra me dar o melhor e me ver crescer pessoalmente e profissionalmente. Ela que sempre se matou de trabalhar pra me dar o melhor e que, muitas vezes, acabo não expressando o quanto a amo e sou grata por tudo o que ela faz por mim. Mamãe, eu sou grata a você por TUDO, tão grata que não consigo expressar em palavras o quanto te amo e o quanto quero te ver bem. Te prometo que ainda vou te dar muito orgulho nessa minha jornada. Te amo!

Eu sou grata a minha avó. Ela que sempre esteve ao lado da minha mãe e juntas nunca deixaram faltar nada. Ela que sempre foi um exemplo de força e de estudos – ô mulher pra estudar! Ela que sempre foi uma grande incentivadora para a minha vida acadêmica. Te amo, vovó Mena!

Eu sou grata ao meu grande amor: Kenji. Ele que sempre esteve ao meu lado e acreditou em mim, muito mais do que eu mesma. Ele que é a positividade que eu preciso diariamente. Ele que me pega no colo, me acolhe e me diz o quanto eu sou incrível. Que confia em mim. Que me amou quando eu estava instável. “É, você me amou quando eu estava instável. Nunca julgou. Nunca me julgou quando fui incapaz de me amar, nem de confiar em mim... Você me amou quando eu estava instável”. Bê, obrigada por ser minha paz de espírito. Obrigada por ficar. Obrigada por ser meu amor, meu companheiro, meu melhor amigo, meu parceiro... Eu sou grata por tua existência e vou sempre te amar. Te amo com todo o meu coração e alma.

A minha irmã e ao meu pai, obrigada por fazerem parte dessa jornada!

Eu sou grata as minhas amigas.

Eu sou grata àquelas que sempre estiveram comigo: Leca, Bubu, Bru, Lari, Layne e Guiga. Obrigada por crescerem comigo e me mostrarem o valor da amizade verdadeira, obrigada por fazerem parte da minha jornada a sei lá quantos anos (fiz algumas contas aqui e são, mais ou menos, 13 anos). Eu amo vocês!

Eu sou grata ao meu Lerelei: Paulinha, Lore, Manuzinha, Jessy, Cami, Carol, Lu. Obrigada por aparecerem quando eu mais precisava. Obrigada pelos melhores dias da minha vida. Obrigada pela parceria, cumplicidade e amor. Obrigada por não deixarem que a distância física nos distancie. Eu amo vocês!

Eu sou grata à Belu. *Chiquita mia, gracias por siempre estar!* – o resto vai em português mesmo! Obrigada por ser minha irmã de alma e nunca ter deixado a distância ou o idioma afetar a nossa amizade, irmandade e cumplicidade. Obrigada por todas as conversas, desde as mais bestas até aquelas onde achamos que não vamos mais aguentar. Obrigada por ser minha metade, por me escutar e por sempre estar disponível para surtar comigo por qualquer motivo! Te amo com *todo mi corazón!*

Eu sou grata ao meu professor Thiago Aquino. Professor, obrigada por, lá em 2016, ter aberto as portas para uma estudante de Psicologia que não sabia nada sobre Logoterapia, mas que tinha muita vontade de aprender. Com o senhor eu aprendi MUITO e sigo aprendendo. Obrigada por toda a confiança e oportunidades que o senhor me deu.

Eu sou grata à minha tia Arli que sempre foi uma inspiração no âmbito da Psicologia. Obrigada por abrir as portas para mim e me possibilitar a realização deste trabalho. Obrigada por ser exemplo de profissional, pessoa e mulher!

Eu sou grata à Ana Clara, minha companheira nessa jornada do mestrado e que tornou tudo mais leve. Obrigada por compartilhar comigo as felicidades, angústias e conhecimentos.

Eu sou grata à Maite por ter me dito que não estou destinada a desistir. Eu sou grata ao Justin por ter estado comigo através das músicas e ter me dado forças quando precisei. Eu sou grata aos meus livros que, por muito tempo, foram meu refúgio e companhia. Eu sou grata a Sirius Black, meu cachorrinho, por sempre estar ao meu lado, literalmente, enquanto trabalho, estudo, comemoro ou choro por algo.

Por fim, mas não menos importante, eu sou grata a mim mesma por ter aguentado quando tudo o que mais queria era desistir.

“Um coração mesmo quebrado segue batendo”

(BRUNA PALLAZZO)

ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E SENTIDO DO SOFRIMENTO NA VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Diversos estudos apontam que a religião e a espiritualidade podem apresentar efeitos psicoterapêuticos ao ser humano. Assim, este trabalho procurou identificar o papel da espiritualidade e religiosidade na vivência dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Para tanto, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa, utilizando entrevistas semiestruturadas junto aos cuidadores, que continha perguntas a respeito de sua religiosidade, espiritualidade e da vivência como cuidador, além de um questionário sociodemográfico. Foram entrevistados dezoito cuidadores, com idades de 24 a 56 anos (Média = 37,88; Desvio Padrão = 9,24), sendo 94,45% mulheres e 5,55% homens. As entrevistas foram transcritas para o processador de textos Microsoft Word (2010) e analisadas através do *software* Iramuteq, utilizando a nuvem de palavras, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude. Os resultados sugeriram que a religiosidade e a espiritualidade são importantes no período do tratamento, tendo em vista que ajudam os cuidadores a encontrar um sentido para continuar cuidando da criança/adolescente com câncer. Ademais, são os valores atitudinais que mais aparecem como fonte de sentido para os cuidadores. Os resultados foram discutidos à luz da Logoterapia e Análise Existencial de Viktor Frankl e indicaram que a maioria dos participantes apresentavam uma crença religiosa e práticas espirituais que os ajudavam a lidar com os momentos de sofrimento; constatou-se a importância da rede de apoio familiar e percebeu-se que a maioria dos cuidadores encontram sentido através da realização de valores atitudinais.

Palavras-chave: Logoterapia; câncer; espiritualidade; cuidadores.

SPIRITUALITY, RELIGIOSITY AND THE MEANING OF SUFFERING IN THE LIVE OF CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER

Several studies indicate that religion and spirituality can have psychotherapeutic effects on human being. Thus, this work seeks to identify the role of spirituality/religiosity in the experience of caregivers of children and adolescents with cancer. Therefore, a qualitative research was carried out, using semi-structured interviews with the caregivers, which contained questions about their religiosity and experience as a caregiver, in addition to a sociodemographic questionnaire. Eighteen caregivers were interviewed, aged between 24 and 56 (M=37,88; SD= 9,24), being 94,45% women and 5,55% men. The interviews were transcribed to the Microsoft Word processor (2010) and analyzed using the Iramuteq software, using the word cloud, descending hierarchical classification and similarity analysis. The results suggested that religiosity and spirituality are important during the treatment period, considering that they help caregivers to find a meaning to continue caring for the children/adolescents with cancer. Furthermore, it is the attitudinal values that most appear as a source of meaning for caregivers. The results were discussed by Viktor Frankl's Logotherapy and Existential Analysis and indicated that most participants had a religious belief and spiritual practices that helped them to deal with moments of suffering; the importance of the family support network was verified and it was noticed that most caregivers find meaning through the realization of attitudinal values.

Keywords: Logotherapy; cancer; spirituality; caregivers.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Primeira Lei da Ontologia Dimensional.....	24
Figura 2 — Segunda Lei da Ontologia Dimensional.....	25
Figura 3 — Nuvem de Palavras.....	49
Figura 4 — Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente.....	52
Figura 5 — Análise de Similitude.....	58

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Religião/Espiritualidade.....	46
Quadro 2 — Práticas religiosas.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CA – Câncer

CHD – Classificação Hierárquica Descendente

CI – Câncer Infantojuvenil

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DP – Desvio Padrão

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA – Instituto Nacional de Câncer

PE – Pernambuco

PNH – Política Nacional de Humanização

QSV – Questionário Sentido da Vida

QV – Qualidade de Vida

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
PARTE I – MARCO TEÓRICO	17
CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO	18
1.1 LOGOTERAPIA E ANÁLISE EXISTENCIAL	18
1.1.1 Pilares da Logoterapia	18
1.1.2 Sentido do sofrimento e da morte	21
1.1.3 Autotranscendência e autodistanciamento.....	27
1.1.4 Ontologia dimensional.....	22
1.1.5 O sentido da família para a Logoterapia.....	27
1.2 O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A VIVÊNCIA DO CUIDADOR	29
1.2.1 O câncer infantojuvenil	29
1.2.2 A vivência do cuidador de criança e adolescente com câncer	30
1.3 POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO DA SAÚDE E CUIDADOS PALIATIVOS	34
1.4 RELIGIÃO, RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE	35
1.4.1 A importância da espiritualidade na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer	38
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	40
CAPÍTULO II – CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	41
2.1 LÓCUS DA PESQUISA.....	41
2.2 MÉTODO	42
2.2.1 Tipo de pesquisa	42
2.2.2 Critérios de inclusão e exclusão	42
2.2.3 Participantes	42
2.2.4 Instrumentos	43
2.2.5 Aspectos éticos	43
2.2.6 Procedimento de coleta de dados	44
2.2.7 Procedimento de análise de dados	44
CAPÍTULO III – RESULTADOS E DISCUSSÃO	46

3.1 PRÁTICAS RELIGIOSAS E O SENTIDO DA ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE	46
3.1.1 Mapeamento das práticas religiosas	46
3.1.2 Importância da religião/religiosidade	49
3.2 A FAMÍLIA NO PROCESSO DO CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E O SENTIDO DO SOFRIMENTO	52
CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS	65
APÊNDICES	68
ANEXOS	75

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que não afeta só o enfermo, mas toda a sua família. Quando uma criança é diagnosticada, toda a família se mobiliza para ajudar a criança doente (LÖHR; SILVARES, 2005), no entanto, na maior parte 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” (DAMASIO; RUMEN, 2005, p. 183). Com o objetivo de oferecer o melhor tratamento possível ao seu filho, essas mães precisam, muitas vezes, sair de suas cidades com o filho doente, e assim se inicia uma rotina de passar mais tempo em Casas de Apoio e em hospitais do que em sua própria casa.

O câncer infantojuvenil (CI) é considerado a segunda maior causa de mortalidade entre a população de 0 à 19 anos, ficando atrás apenas das mortes causadas por acidentes e violência, mas sendo a primeira causa de morte por doença. Nos dias atuais, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos pelo CI conseguem alcançar a cura (INCA, 2023), porém, até alcançá-la, a família e o paciente passam por um longo e tortuoso processo, já que toda a dinâmica familiar muda em prol da criança doente (BARROS *et al.*, 2017).

Nestas situações, as crianças são acompanhadas por um adulto cuidador e a realidade deles muda completamente, desde o surgimento de novas reações e sentimentos — medo, culpa, cansaço —, até a adaptação a uma nova rotina, entre idas e vindas do hospital para a Casa de Apoio (VALLE, 2001). Nesse contexto, os cuidadores precisam reestruturar-se e encontrar novas formas de enfrentamento às adversidades, ou seja, procurar novos recursos que possam proporcionar alívio, gratidão e tranquilidade em meio a situação vivida (DAMASIO; RUMEN, 2005), assim, muitos recorrem à religião e à espiritualidade, buscando conforto e esperança (NASCIMENTO *et al.*, 2010).

No confronto com o câncer, a consciência da finitude é despertada e a família e o paciente se deparam com a possibilidade da morte prematura a todo instante. Yalom (2009) afirma que essa certeza da morte causa ansiedade, porém, é preciso enfrentá-la e conviver com ela da melhor forma possível. Para Frankl (2011), é o despertar da consciência do homem para a finitude que o mobiliza para a busca e a realização de sentidos, podendo encontrar sentido na dor, no sofrimento e na morte. Nessas situações, os cuidadores podem não conseguir modificar o curso da doença, mas podem estar presentes ao lado delas até o último minuto.

A Logoterapia e Análise Existencial são enfáticas ao afirmar que a vida é repleta de sentido incondicional, assim, todas as situações pelas quais o ser humano passa teriam um sentido a ser descoberto e realizado (FRANKL, 2017a), um sentido que é considerado

trans-subjetivo, visto que o seu processo de apreensão é constituído tanto pela singularidade subjetiva do indivíduo quanto pelo valor contido na situação (FRANKL, 2016). No decorrer da vida, o homem enfrenta a chamada tríade trágica — sofrimento, culpa e morte — e, mesmo nesta, a vida continua repleta de sentido, pois apesar dos aspectos negativos, pode-se tomar uma postura positiva (FRANKL, 1994).

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 esteja passando por uma situação de sofrimento inevitável a oportunidade de aprender algo com a experiência e ressignificar o seu sofrimento (VELÁSQUEZ, 2018).

As religiões, em geral, compreendem que há uma “vontade de Deus” que os fiéis deveriam aceitar, já a Logoterapia utiliza a palavra genérica “vida” ao perguntar sobre o sentido da situação. Assim, por um lado, a vida chama, pergunta e questiona o ser, e, por outro, o ente é um ser que responde às mesmas demandas (FRANKL, 2017a).

Ao falar sobre a busca e descoberta de sentido no sofrimento, a Logoterapia remete ao *Suprassentido*: uma dimensão que vai além do racional, uma vontade de sentido último e confiança, intermediada pela crença no Ser-último (FRANKL, 2017a). Ao falar desta confiança no Ser-Transcendente, a Logoterapia se aproxima das virtudes espirituais e religiosas e nasce o questionamento: o quanto e como a religiosidade e a espiritualidade podem ajudar os cuidadores a encontrar sentido em meio a situação de sofrimento que estão vivendo?

Entender a diferença entre *religiosidade* e *espiritualidade* é fundamental para atingir os objetivos finais da pesquisa, por isso, será apresentada, brevemente, uma definição desses constructos.

Na literatura, pode-se encontrar algumas maneiras distintas de definir os constructos religiosidade e espiritualidade, no entanto, neste trabalho, a religiosidade será entendida como a forma com a qual o homem escolhe vivenciar a sua religião (AQUINO; CRUZ, 2018). Já a espiritualidade é entendida como um conceito mais amplo e que está atrelado à relação individual que o homem estabelece com o Transcendente – sem, necessariamente, estar atrelado à religião (KOENIG, 2008). Quando vivenciadas de maneira autêntica, a religiosidade e a espiritualidade permitem ao homem em sofrimento uma maior capacidade de suportar e enfrentar as adversidades, ao confiar no sentido incondicional da vida (AQUINO, 2014; LUKAS, 1992).

A partir disso, o objetivo do estudo é identificar a influência da espiritualidade e da religiosidade na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Especificamente, busca-se: (1) Mapear as práticas religiosas e o sentido da espiritualidade dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer; (2) Identificar o papel da família na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e (3) Verificar o sentido do sofrimento encontrado pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

A pesquisa foi realizada em uma instituição não governamental localizada em Recife – Pernambuco que tem como objetivo oferecer suporte a pacientes e acompanhantes que são encaminhados pelos hospitais. Conta com o serviço de oncologia pediátrica, recebendo, assim, um complemento do tratamento médico-hospitalar e proporcionando as condições necessárias para minimizar as dificuldades inerentes ao tratamento.

O estudo foi dividido em duas partes: a *Parte I – Marco Teórico* abordará a temática do CI, Logoterapia e Análise Existencial, cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e, por fim, os conceitos de espiritualidade e religiosidade. A *Parte II – Estudo Empírico*, compreenderá as considerações metodológicas, os resultados, a discussão e a conclusão dos dados encontrados na presente pesquisa.

CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO

Este capítulo discute a abordagem teórica da Logoterapia e Análise Existencial, teoria fundada pelo neurocientista e filósofo Viktor Frankl (1905 - 1997) e que foi validada nos campos de concentração nazista. Além disso, discorre acerca de aspectos fundamentais quanto ao câncer infantojuvenil e a vivência dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e, por fim, sobre os conceitos de religião, religiosidade e espiritualidade.

1.1 LOGOTERAPIA E ANÁLISE EXISTENCIAL

A Logoterapia e Análise Existencial é a terceira escola vienense de psicoterapia (FRANKL, 2017a) e é considerada uma psicologia das alturas, em contraposição à psicologia profunda de Freud. Esta abordagem busca fazer uma Análise Existencial do homem comum, do homem da rua (relação na unidade homem-mundo) e, para isso, pressupõe que o homem tem uma sede de sentido que o diferencia de outras espécies animais, por isso, está sempre em busca de valores a seguir e sentidos a realizar (AQUINO, 2013).

A Análise Existencial de Frankl está sustentada sobre três pilares: a liberdade da vontade, a vontade de sentido e o sentido da vida, tendo uma visão de homem livre e responsável – ele não é livre dos condicionamentos que a vida impõe, esses sempre vão existir, sejam físicos, psíquicos ou sociais, mas é livre para se posicionar perante a esses condicionamentos. Com a liberdade vem também a *responsabilidade* e, para Frankl, o homem é um ser-responsável por suas escolhas e atitudes, afinal, liberdade e responsabilidade constituem a base para a pessoa espiritual (FRANKL, 2011; FRANKL, 2017a).

A seguir serão apresentados alguns conceitos da Logoterapia que serão importantes para o presente estudo.

1.1.1 Pilares da Logoterapia

Liberdade da Vontade, Vontade de Sentido e Sentido da Vida são os três pilares fundamentais da Logoterapia (FRANKL, 2016), os quais serão explicados a seguir: “A liberdade da vontade, que constitui uma visão antropológica; a vontade de sentido, a qual se refere à motivação primária da pessoa humana e é passível de uma constatação empírica; e o sentido da vida, que se constitui como visão de mundo da Logoterapia” (AQUINO, 2013, p. 47).

1.1.1.1 A liberdade da vontade

A liberdade da vontade é o primeiro pilar da teoria aqui estudada e está relacionada com a capacidade de decisão e escolha do ser humano. Esta liberdade relaciona-se com o poder que o homem tem de posicionar-se diante dos condicionamentos da vida, sejam eles psicológicos, sociais e/ou biológicos (FREITAS, 2018).

A Logoterapia concebe o homem como um ser consciente, responsável e livre. Isso quer dizer que, independentemente da situação, sempre haverá na pessoa um resquício de liberdade para poder escolher e posicionar-se perante a sua própria existência (AQUINO, 2013).

Frankl (2016) nos apresenta a premissa de que não somos livres “de”, mas somos livres “para”, ou seja, não somos livres dos condicionamentos que aparecem em nossas vidas, não somos livres de ser acometidos por uma doença como o câncer, por exemplo, mas somos livres para escolher que atitude teremos diante da situação na qual nos encontramos.

Seguindo este pensamento, percebe-se que os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer não são livres do seu destino sofrido — destino como tudo aquilo que escapa à liberdade de escolha do homem —, de cuidar de um filho ou parente com câncer, mas eles são livres para se posicionar frente a situação e agir. O cuidador não é livre para escolher a condição que vai vivenciar, seja ela biológica, psicológica ou social, mas ele é livre para uma tomada de posição perante todas as condições (FRANKL, 2016).

A Logoterapia concebe que existe no homem uma autonomia, pois apesar de ele estar vinculado aos instintos e aos condicionamentos, ele está livre para algo, para o agir, para uma tomada de decisão perante toda e qualquer situação. Assim, ao falarmos de liberdade, não falamos de uma liberdade *de* algo, mas *para* algo, sendo a liberdade compreendida como uma possibilidade de escolha dentro da concretude das situações, pois até quando o homem renuncia a ela, o próprio ato de renúncia acontece dentro da área de liberdade humana (FRANKL, 2016; AQUINO, 2013).

No entanto, o homem só é livre perante seu destino e não pode sair desse espaço, pois ele contém um caráter de algo único e irrepetível. Bem como o destino único, o homem também se torna único e insubstituível perante sua vida e é essa insubstituibilidade que gera nele o dever e a responsabilidade frente as suas ações e seu destino (FRANKL, 2016).

Ser livre não isenta o homem das influências externas, biológicas e psicológicas, apenas quer dizer que, por causa da dimensão noética, o ser humano pode escolher suas posturas e ações, ele não apenas reage ao mundo, mas responde a ele (AQUINO, 2013).

1.1.1.2 A vontade de sentido

A vontade de sentido é o segundo pressuposto básico da Logoterapia e surge para contrapor a vontade de prazer de Freud e a vontade de poder de Adler, consideradas derivações da vontade original humana: a vontade de sentido (FRANKL, 2020).

Entendida como a motivação primária do homem, a vontade de sentido representa a vontade do ser humano de encontrar sentido no mundo. Esta também pode ser considerada uma característica exclusivamente humana, visto que apenas os seres humanos se perguntam sobre a questão do sentido. Geralmente, esses questionamentos começam a surgir na puberdade em contraposição à vontade de poder (AQUINO, 2013).

A vontade é despertada pela percepção de uma possibilidade de realização de sentido latente na situação e ganha força na medida que o homem descobre e realiza mais sentidos (AQUINO, 2013; FRANKL, 2011; 2020).

O ser humano é um ser aberto para o mundo e, conseqüentemente, a motivação para o sentido está orientada para além de si mesmo, para algo ou para alguém (AQUINO, 2013). Para os cuidadores, o sentido da situação encontra-se na autotranscendência, quando passam a dedicar-se a alguém que amam. Isto posto, reforçam sua própria vontade de sentido e conseguem dizer sim à vida da criança/adolescente, apesar da situação limite que vivenciam, pois têm uma orientação e um para quem viver.

1.1.1.3 Sentido da vida

O sentido não pode ser receitado ou inventado, ele deve ser encontrando pelo homem — considerado um ser em busca de sentido. Para que o homem esteja apto a buscar e encontrar sentido é preciso que exista todo um trabalho de “refinamento da consciência moral”. Para isso, a educação, a pedagogia do sentido, é o caminho e, quanto mais cedo for posta em prática, melhor. Por isso, a educação através da pedagogia do sentido é tão importante para as crianças (FREITAS, 2018).

Contudo, mesmo com o “refinamento da consciência” (*Gewissen*), o homem continua finito e, portanto, não está isento a erros. Desta forma, não existe garantia de que o homem sempre vai encontrar o sentido de cada situação; o que é garantido por Viktor Frankl (2020) é que, independentemente da situação vivenciada, sempre vai existir um sentido a ser descoberto e realizado, assim, o homem deve assumir o risco de equivocar-se.

Em relação ao sentido, ele é considerado mutável (pois varia de situação para situação) e subjetivo (variando de pessoa para pessoa). Além disso, Frankl também o considera transsubjetivo, porque ele está no mundo (objetivo e concreto) e não apenas dentro da pessoa (mundo subjetivo), então, para encontrá-lo é preciso que o ser humano “saia de si mesmo” e se direcione para o mundo, para algo ou alguém. O que devemos sempre ter em mente é a confiança básica de que existe um sentido para toda e qualquer situação (FREITAS, 2018).

Por ser pessoal, cada pessoa encontra sentido à sua maneira, porém, Frankl (2011) constatou que um dos meios para a busca de sentido é através da realização de valores, os quais “irradiam na consciência do ser humano, despertando a vontade de sentido” (AQUINO, 2013, p. 60). São eles: os valores criativos, os vivenciais e os atitudinais (FRANKL, 2017b)

O ser humano pode realizar valores ao *dar* algo para o mundo, neste caso, nos referimos aos valores criativos, relacionados ao trabalho ou criação de obras; estes valores estão na dimensão do *homo faber*. Já na dimensão do *homo amans* temos os valores vivenciais, realizados a partir do encontro existencial do homem com algo ou com alguém: quando ele contempla valores estéticos ou vai ao encontro de um tu, ele está *recebendo* algo do mundo e realizando os valores vivenciais. Por fim, temos os valores atitudinais, que dizem respeito à posição que se toma frente a um sofrimento inevitável (FRANKL, 2011; AQUINO, 2013).

1.1.2 Sentido do sofrimento e da morte

A definição de *sentido* na Logoterapia pode ser entendida sob três aspectos diferentes, por isso, precisamos compreendê-los antes de dar seguimento ao conceito de sentido do sofrimento e da morte.

O primeiro conceito a respeito do sentido é o sentido *na* vida, que pode ser compreendido como o sentido do momento. O segundo é o sentido *da* vida, que está relacionado ao sentido da vida de uma pessoa como um todo e só poderá ser descoberto no momento da morte, onde essência e existência encontram-se. O terceiro e último conceito sobre o sentido é o sentido do universo, do mundo. Para essas últimas duas perspectivas não existe uma resposta conclusiva, pois elas são questões mais abrangentes, que não conseguem ser respondidas pela Análise Existencial (AQUINO, 2013).

Frankl não promete que todos vão descobrir o sentido da vida, pois isso depende exclusivamente de cada pessoa. Ele também não assegura que descobrir o sentido tornará o ser humano imediatamente feliz, visto que tal compreensão não tem nenhuma relação direta com a felicidade ou com o prazer. Entretanto, o homem precisa de um motivo ou uma razão para ser

feliz, sendo estas as consequências de uma realização de sentido. O que o psiquiatra austríaco garante é que, com a descoberta e realização de um sentido, a pessoa não se sentirá desesperada, mas sim, realizada, independente da situação pela qual esteja passando (FRANKL, 2017b).

E como descobrir o sentido no sofrimento? Essa é mais uma pergunta para a qual não existe uma resposta certa ou errada, visto que o sentido é único para cada pessoa. No entanto, vimos que Frankl deixou possíveis caminhos para a descoberta e realização de sentidos: os valores. Desta forma, ao falarmos do sentido do sofrimento nos remetemos à capacidade de suportar esse sofrimento, ou seja, na realização dos valores atitudinais (FRANKL, 2011).

Pondo em prática os valores atitudinais, o homem realiza o valor mais alto, fazendo cumprir o sentido mais profundo. Aqui, o que importa é a atitude com que o homem enfrenta uma situação de sofrimento imutável — mas o que seria classificado como um sofrimento imutável? Aquele sofrimento/situação em que não resta mais nada ao homem a não ser enfrentá-lo e é neste momento que realizamos os valores atitudinais, pois o ser humano pode deixar-se consumir pelo desespero diante de tal situação ou erguer a cabeça e enfrentar o sofrimento (FRANKL, 2017b).

Um exemplo de realização de valores atitudinais está em um indivíduo que enfrenta determinada doença: neste caso, o que importa é o “modo de suportar o sofrimento necessário” (FRANKL, 2015a, p. 74), pois é neste que se encontra um possível sentido, assim, o que verdadeiramente importa é como o homem suporta, como ele passa pela doença que o destino colocou em seu caminho: “quando não é mais possível moldar o destino, então se faz necessário ir ao encontro deste destino com a atitude certa” (FRANKL, 2015a, p. 74).

1.1.3 Ontologia dimensional

O conceito de ontologia dimensional é um dos mais importantes na obra de Viktor Frankl. Nele é apresentado o modelo *tridimensional* do homem, fazendo uso da geometria de dimensão para realizar uma analogia referente às “diferenças qualitativas que não anulam a unidade mesma de uma estrutura” (FRANKL, 2011, p. 34). Este conceito é composto por duas leis que serão explicadas a seguir, todavia, antes é preciso falar sobre os motivos que levaram Frankl a pensar no conceito da ontologia dimensional.

Em diversas vertentes teóricas, o homem sempre foi visto como um ser bidimensional, contendo apenas duas dimensões: a biológica e a psicológica, no entanto, para Frankl, existe uma terceira dimensão, a mais abrangente de todas: a dimensão espiritual ou noológica. Para o autor, o homem é um ser guiado por valores, um ser responsável e livre, constituído por uma

vontade de sentido, por isso, o psiquiatra austríaco defendia que a aspiração por valores não poderia ser reduzida ao psíquico ou aos instintos: “(...) não só o psíquico, mas também o espiritual, tem sua dinâmica; apesar disso, a dinâmica do espiritual não se fundamenta partindo do instintivo, mas partindo da aspiração aos valores” (FRANKL, 1990, p. 113).

Destarte, visando fugir do reducionismo que muitas abordagens teóricas impõem ao ser humano, Frankl afirma que este é uma unidade biopsiconoética, ou seja, tem sua dimensão biológica e psíquica, mas também apresenta a dimensão noológica/espiritual, onde encontram-se a sua essência e todos os fenômenos exclusivamente humanos, com isso, é considerado um ser *tridimensional* (AQUINO, 2013).

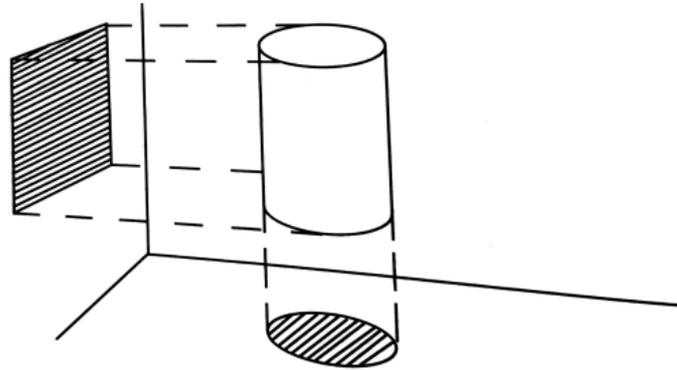
É esta terceira dimensão, a noológica, que diferencia os homens dos animais, pois é devido a ela que a pessoa humana é capaz de posicionar-se, de decidir e de valorar (LUKAS, 1992). Apesar das suas três dimensões, o homem não pode ser fragmentado ou dividido, assim, Frankl define a existência do homem como unidade apesar da pluralidade, *unitas multiplex*, pois “há uma unidade antropológica apesar das diferenças ontológicas, apesar das diferenças entre as espécies de ser diferenciáveis” (FRANKL, 2016, p. 65).

Entendendo um pouco mais do pensamento de Frankl, podemos adentrar de fato na teoria da ontologia dimensional que, como já foi dito, é caracterizada por duas leis que tratam do problema mente-corpo, que serão expostas a seguir.

1.1.3.1 Primeira Lei da Ontologia Dimensional

O enunciado da primeira lei diz: “quando um mesmo fenômeno é projetado de uma dimensão particular em dimensões diferentes, mais baixas do que a sua própria, as figuras que aparecerão em cada plano serão contraditórias entre si” (FRANKL, 2011, p. 34). Essa lei mostra que ao projetar um fenômeno de dimensões diferentes e mais baixas em relação à que ele faz parte, é gerada uma inconsistência (Figura 1).

Figura 1 — Primeira Lei da Ontologia Dimensional



Fonte: Frankl (2011, p. 34).

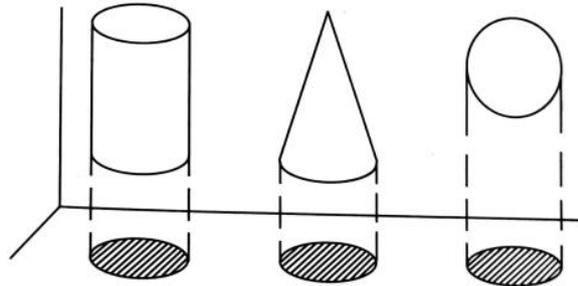
Na prática, isso quer dizer que quando o ser humano tem algum fenômeno proveniente de sua dimensão noética/noológica explicado por uma dimensão considerada menor (como a psíquica e a biológica), ele está sendo reduzido (FRANKL, 2011). Com isso, percebemos a crítica de Frankl às teorias que consideram o homem como um ser fechado para o mundo e resumido em reflexos biológicos e reações psicológicas, entretanto, esquecendo que a existência e os fenômenos humanos ocorrem na dimensão espiritual (AQUINO, 2013).

Resulta da primeira lei que o homem é muito mais que um animal e, apesar de apresentar as mesmas dimensões que este, também é constituído pela dimensão ‘superior’, onde encontram-se todos os fenômenos unicamente humanos que o permitem partir para uma entrega verdadeira. Vale ressaltar que a dimensão noológica não é considerada superior em um sentido hierárquico, mas sim por compreender as dimensões que são consideradas inferiores, como mostra a segunda imagem (AQUINO, 2013). Desta forma, falar de uma dimensão superior é o mesmo que falar de uma dimensão *mais compreensiva* (FRANKL, 2016).

1.1.3.2 Segunda Lei da Ontologia Dimensional

A segunda lei proposta por Frankl critica o reducionismo ao qual o homem é submetido em diversas teorias. A lei diz: “quando vários objetos, cilindro, cone e esfera, são projetados num plano unidimensional, produzem figuras ambíguas e contraditórias, pois esses objetos tridimensionais não podem ser reduzidos a um círculo” (AQUINO, 2013, p. 47).

Figura 2 — Segunda Lei da Ontologia Dimensional



Fonte: Frankl (2011, p. 35).

Para exemplificar a imagem acima, Frankl utiliza Fiódor Dostoiévski, Bernadette de Soubirous e Joana d’Arc e diz que se estes personagens importantes para a história tivessem sido reduzidos a sua dimensão psíquica, eles seriam ‘apenas’ um epilético, uma histérica e uma esquizofrênica, assim, vem a premissa de que o ser humano é muito mais do que a sua patologia, existe um *logos* por trás do *pathos* (FRANKL, 2016), pois o sentido do sofrimento não se encontra na mesma dimensão que a sintomatologia, ele situa-se em uma dimensão mais abrangente: a noológica (FRANKL, 2011).

Um dos maiores exemplos que podem ser apresentado nesse trabalho sobre a capacidade de suportar o sofrimento da dimensão noológica é a vivência de Viktor Frankl nos campos de concentração nazistas.

No livro *Em Busca de Sentido* (2017b), o autor relata sua vivência nos campos de concentração nazista e, com a leitura da obra, é perceptível ao leitor que a espiritualidade — entendida como uma série de fenômenos como o amor, a cultura, os afetos e outros fenômenos exclusivamente humanos —, nunca foi deixada completamente de lado, comprovando a força da dimensão noológica de Viktor Frankl.

Na mesma obra, Frankl relata que existia um retraimento do homem ante tudo aquilo que não se relacionava com a preservação da vida, ou seja, com as questões intelectuais e culturais, mas existem duas áreas de interesse que apareciam frequentemente nas conversas entre os prisioneiros: a política e a religião (FRANKL, 2017b).

A aparição da temática política não é surpreendente devido ao contexto histórico em que se encontravam, diferente da temática da religião, a qual, além de ser surpreendente, é uma amostra da emergência da dimensão espiritual nos presos: “o interesse religioso dos prisioneiros, quando surgia, era o mais ardente que se possa imaginar” (FRANKL, 2017b, p. 51). Muitas vezes eram realizadas preces e cultos improvisados no canto do barracão — o próprio Frankl chegou a palestrar em algum desses momentos, oferecendo conforto para os seus

companheiros e para si próprio, visto que, nessas ocasiões, acabava se autodistanciando (FRANKL, 2010).

Outros momentos em que Frankl se autodistanciava, fazendo emergir a dimensão noológica, era durante as tentativas de reelaborar o seu manuscrito que fora tomado ao chegar no campo. O autor afirma que esse propósito contribuiu para a sua sobrevivência nos campos de concentração (FRANKL, 2010).

Além da religião, Frankl também percebe nos prisioneiros uma tendência para a vivência do próprio íntimo, um refúgio para dentro de si, possibilitando efeitos menos destrutivos em sua vida espiritual

Pessoas sensíveis, originalmente habituadas a uma vida intelectual e culturalmente ativa, dependendo das circunstâncias e a despeito de sua delicada sensibilidade emocional, experimentarão a difícil situação externa no campo de concentração de forma, sem dúvida, dolorosa; essa, não obstante, terá para elas efeitos menos destrutivos em sua existência espiritual. Pois justamente para essas pessoas permanece aberta a possibilidade de se retirar daquele ambiente terrível para se refugiar num domínio de liberdade espiritual e riqueza interior (FRANKL, 2017b, p. 53).

Nesses momentos de refúgio interno a dimensão espiritual do ser humano emerge e, quando nada mais resta, ele pode apegar-se ao amor e às lembranças do passado, pois, segundo Frankl, o amor pouco relaciona-se à existência física da pessoa "... a sua 'presença' e seu 'estar-aqui-comigo' podem ser reais sem a sua existência física em si e independentemente de seu estar com vida" (FRANKL, 2017b, p. 56). Frankl acrescenta: "aquele que vive no campo de concentração e está disposto a voltar-se para seu interior tem outro recurso para escapar do vazio, da desolação e da pobreza espiritual de sua existência atual: o refúgio no passado" (FRANKL, 2017b, p. 57).

A dimensão espiritual também emergia nos prisioneiros através da arte, a qual vez ou outra se fazia presente nos campos de concentração em forma de teatros improvisados, canções e poemas que eram contados pelos prisioneiros. Dentro dos campos de concentração também se encontrava o humor, fundamental para a autopreservação, pois permite que o homem se distancie de si mesmo e se coloque acima de qualquer situação (FRANKL, 2011; FRANKL, 2017b).

Com os relatos acima, constata-se a importância — e a presença — da espiritualidade em momentos críticos. Por mais sofrimento que o homem vivencie, a dimensão espiritual ainda pode ser acessada, por isso, ela é importante para a vida do ser humano, independente da situação pela qual esteja passando, desta forma, esse constructo também é importante para a vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

1.1.4 Autotranscendência e autodistanciamento

A Logoterapia propõe a existência de uma terceira dimensão: a dimensão noológica. É nela que se encontram os fenômenos exclusivamente humanos, como os valores, os atos intencionais, a busca por sentido e as duas características antropológicas do homem: a autotranscendência e o autodistanciamento (AQUINO, 2013).

É devido a existência da dimensão noológica que Frankl afirma que o ser humano é um ser livre, responsável e consciente de si, opondo-se à concepção do homem determinado pelo ambiente, biopsicológico e ambiente social. Segundo Frankl (2020, p. 79), “o ser humano não simplesmente é, mas sempre decide o que será no momento seguinte. Em cada momento a pessoa humana está forjando e dando forma ao seu próprio caráter”. Além disso, outra característica humana é o fato de que o homem saudável não deve estar voltado para si mesmo, mas sim para algo ou alguém — aqui começamos a falar sobre a compreensão da *autotranscendência*.

A autotranscendência consiste na essência da existência humana, ou seja, o modo de ser do homem. Este é um ser transcendente, logo, deve estar voltado para *algo* ou *alguém* e não para si próprio, pois quando isto ocorre vem o adoecimento, a frustração existencial e o sentimento de vazio (FRANKL, 2016). O homem busca o mundo, o qual está repleto de valores aguardando por sua concretização (FRANKL, 2011).

Devido a dimensão noológica, o homem também é capaz de distanciar-se de si mesmo ou de uma situação. Isso é o que Frankl (2020) chamou de *autodistanciamento*, a capacidade que pode ser posta em prática através do humor e do heroísmo. Colocando em prática o autodistanciamento o ser humano posiciona-se frente aos seus condicionamentos psíquicos e somáticos, por isso ele é muito utilizado no combate aos sintomas neuróticos e psicóticos. É importante ressaltar que apesar da Logoterapia dar ênfase à responsabilidade, ela não culpa o ser humano pelos seus sintomas, pelo seu destino, mas o considera responsável pela atitude que ele terá frente a esses condicionamentos, pois, como já vimos, o homem sempre tem um campo de liberdade para posicionar-se frente ao seu destino (FRANKL, 2020).

1.1.5 O sentido da família para a Logoterapia

A temática da família é trabalhada na Logoterapia, principalmente, pela estudiosa e doutora em Psicologia Elisabeth Lukas. Ela afirma que:

a família é o centro gravitacional do amor, onde as pessoas se sentem reciprocamente atraídas na alegria e na tristeza, fornecendo-lhes amparo e refúgio, incentivando e apoiando-se, alimentando e protegendo-as, acompanhando-as do nascimento à morte. Para manter em funcionamento um centro de tal natureza, é preciso que se faça algo por ele, e aqui surge novamente o aspecto intencional: cada um dentro da família deve visar um objetivo comum que tenha sentido, procurando opor às eventuais causas de destruição motivos para uma renovação e cura (LUKAS, 1990, p. 29-30).

Ao abordar a temática da família, a autora apresenta três princípios que devem fazer parte do âmbito familiar: a suportabilidade; o fato de a felicidade da família ser independente da qualidade de condições externas; e, o terceiro princípio faz uma crítica à crença de que o passado tem um papel determinante na vida de uma pessoa ou da família como um todo (LUKAS, 1992).

O primeiro princípio é o que diz que *a suportabilidade da vida está ligada à percepção de sentido*. Em termos gerais, aqui vemos a premissa da Logoterapia de que se existe um sentido, é possível suportar a situação, por mais difícil que seja. Para a família, isso quer dizer que mesmo em situações desafiadoras, como o desemprego ou uma doença como o câncer, é possível encontrar um sentido que vai ser capaz de auxiliar no enfrentamento da situação (LUKAS 1992).

O segundo princípio afirma que *a percepção de sentido não está ligada a condições externas favoráveis da vida*, mostrando que a satisfação interior do homem está relacionada aos valores de atitudes, ou seja, com a atitude que ele escolhe para enfrentar as situações impostas pela vida. Pensando na família, essa regra se aplica quando, mesmo passando por situações de sofrimento, a família pode exercer os valores de atitude e descobrir sentido nesse sofrimento.

A última regra, segundo Lukas (1992), diz que *a percepção de sentido não está ligada a uma vida harmoniosa no passado*, fazendo uma crítica direta para as teorias que acreditam no determinismo do passado. Para a família, isso se aplica como um lembrete de que um passado difícil não precisa determinar as relações do presente, visto que o futuro é cheio de possibilidades e o homem está apto para decidir sobre o seu futuro.

Por fim, Elisabeth Lukas (1992) ainda traz contribuições a respeito de pais de crianças e adolescentes com algum tipo de dificuldade psíquica. Apesar de esta não ser a problemática do presente trabalho, as contribuições da autora também podem nos servir, visto que crianças e adolescentes com câncer também apresentam suas limitações, mas não devem ser reduzidos a elas, por isso, é preciso que os pais aceitem a situação como é, aceitem a individualidade da criança e procurem as melhores maneiras para lidar com a situação como um todo.

Frankl (2016), apesar de não falar diretamente da família, fala do *amor* que permeia os indivíduos e, conseqüentemente, as famílias. O homem se realiza na comunidade, mas não só

no sentido de sociedade, também na comunidade de um eu com um tu, nesta o amor representa as possibilidades de realização de valores vivenciais.

Amar alguém também implica nas decisões do ser que ama, pois o amor mostra as possibilidades únicas da pessoa amada (FRANKL, 2017a). Assim, supõem-se que as famílias (e cuidadores, para o contexto abordado na pesquisa) baseiam suas decisões com base no amor que sente pela criança enferma, pois quem ama verdadeiramente não ama pelo que a pessoa *tem*, mas sim pelo que ela *é* (FRANKL, 2016).

Cuidador e família deparam-se constantemente com a possibilidade da morte precoce, mas pelo amor verdadeiro, o qual, além de sentimento é um ato intencional, escolhem permanecer ao lado de quem ama pelo que a pessoa é em seu caráter de unicidade. Ademais, Frankl (2016, p. 228) apresenta o conceito do *ser-assim*, onde tudo o que realizamos fica enraizado no passado e no mundo, assim, “a existência do ser amado é realmente desfeita pela morte, mas o seu *ser-assim* não o pode a morte arrebatat”.

As contribuições da Logoterapia para a instituição familiar são inúmeras, porém, esses são os principais conceitos que sustentarão o presente estudo.

1.2 O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A VIVÊNCIA DO CUIDADOR

1.2.1 O câncer infantojuvenil (CI)

O termo “câncer” (CA) é abrangente e faz referência a uma diversidade de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células, as quais podem invadir órgãos e tecidos do corpo humano, causando o que conhecemos como “tumor”. Apesar de acometer pessoas de todas as idades, existe uma diferença entre o câncer nos adultos e o CI (INCA, 2022).

A conceituação de câncer não difere do adulto para o pediátrico/infantojuvenil, mas existem diferenças nos aspectos morfológicos do tipo de tumor, no comportamento clínico da doença, na localização primária e nas influências externas que podem gerar mutações — mais comumente em adultos. Outra diferença está no desenvolvimento das células cancerígenas, já que os tumores em crianças e adolescentes se desenvolvem mais rápido, mas também apresentam uma melhor resposta ao tratamento (INCA, 2019).

O CI é considerado a segunda maior causa de mortalidade entre a população de 0 à 19 anos, ficando atrás apenas das mortes causadas por acidentes e violência, mas sendo a primeira causa de morte por doença. É por proporcionar uma chance de cura maior que o diagnóstico precoce é tão importante, no entanto, ele é considerado um dos maiores desafios neste contexto,

visto que os primeiros sintomas são comumente confundidos com sintomas de doenças normais da infância, o que retarda as idas ao hospital e, até mesmo, dificulta o diagnóstico correto pelo médico pediatra (INCA, 2023).

Mesmo que em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidas pelo CI consigam alcançar a cura (INCA, 2023), ainda restam 20% onde isso não é possível, por isso, se faz necessário o *cuidado paliativo* — uma ação de suporte, de conforto e de apoio biopsico-espiritual (BARROS *et al.*, 2017) No entanto, vale ressaltar que os cuidados paliativos não se fazem necessários apenas em momentos críticos, eles podem se fazer presentes desde o momento do diagnóstico.

A vivência do CI apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido, não só pela criança ou adolescente, mas por sua família, já que toda a dinâmica familiar muda em prol da criança doente, que vai seguir precisando dos cuidados que já necessitava anteriormente e de novos, além do aumento nas demandas financeiras e até mesmo sociais. Devido a delicadeza da situação, é imprescindível que exista um suporte entre as relações intrafamiliares, compreendendo e compartilhando experiências (BARROS *et al.*, 2017).

Além do apoio familiar, é fundamental a atenção para as questões sociais e psicológicas das crianças: “O direito de brincar e a evolução física, afetiva, social e pessoal devem ser preservadas, para que o atendimento da equipe seja cada vez melhor, visando a promoção de uma QV (qualidade de vida) satisfatória” (BARROS *et al.*, 2017, p. 3).

É certo que, em um contexto como o do CI, o principal cuidado deve ser da criança, mas não se pode esquecer que para toda criança existe um adulto, um cuidador, que também enfrenta uma situação difícil, muitas vezes afastado da família e na única companhia da criança/adolescente doente. É nesta figura do cuidador e na sua vivência nesse processo que o presente trabalho está focado.

1.2.2 A vivência do cuidador de criança e adolescente com câncer

Segundo o dicionário on-line de português, “cuidado” significa “demonstração de atenção; em que há cautela, prudência”. O ato de cuidar só surge quando a existência de alguém (neste caso, a criança doente) é importante para outra pessoa (o cuidador) e esta passa a dedicar-se a ele. Assim, “cuidar de alguém é ter estima e apreço pelas pessoas, querendo o seu bem-estar de forma integral” (SILVA *et al.*, 2009).

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 eles o grau de parentesco, a relação afetiva com o paciente, estar mais

próximo do ambiente que o paciente se encontra, expressão do desejo do paciente e, até mesmo, a falta de possibilidade de ser outra pessoa (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).

Existem algumas maneiras de classificar um cuidador, a primeira delas leva em consideração os conhecimentos do cuidador: caso ele conheça as bases e técnicas científicas, será denominado como um *cuidador formal*, por outro lado, quando não apresenta experiência e aprende por tentativas e erros é denominado de *cuidador informal*. Outra maneira de classificá-los, é de acordo com o tipo de cuidado que vai prestar: se ele assume as responsabilidades das necessidades primordiais para a recuperação do paciente, será denominado *cuidador primário*, caso auxilie em eventuais necessidades, *cuidador secundário*. Vale ressaltar que nenhuma das categorias são excludentes, mas complementares (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Em geral, os estudos mostram que o papel de cuidador é mais exercido por mulheres em suas famílias (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013) e, seguindo nesta linha, ao se tratar do câncer infantil são as mães que, na maioria das vezes, assumem esse lugar, acreditando possuir um dever moral para com a criança e se sentindo na obrigação de assumir esse papel, principalmente quando a criança deseja a mãe ao seu lado dentre os outros familiares (BECK; LOPES, 2007b).

Ao assumir esse papel, os cuidadores de crianças com câncer possuem quatro tipos de responsabilidade (AMADOR *et al.*, 2013):

- a. Gestão da doença: tudo aquilo que envolve a doença, desde os cuidados ao tratamento até as tomadas de decisão;
- b. Manutenção da unidade familiar: além de tomar conta da criança doente, as mães cuidadoras também precisam atender as demandas da família;
- c. Manutenção pessoal: o autocuidado;
- d. Identificação: coordenação dos recursos para o cuidado da criança.

Nem sempre o cuidador está 100% de acordo em assumir essa responsabilidade e, em alguns casos, ele assume 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, e também podem estar sujeitos a passar longos períodos longe de casa e da família,

além de compartilhar diretamente todas as angústias e medos da criança (BECK; LOPES, 2007a; 2007b).

Um estudo realizado com 15 cuidadores de crianças e adolescentes em uma instituição de apoio a crianças com câncer no sul da Bahia apresentou alguns comprometimentos que acometem as famílias com o impacto do diagnóstico, dentre eles se encontram a necessidade de o cuidador principal deixar seu lar para acompanhar o paciente, a falta de apoio familiar e conjugal — em alguns casos ocasionando a separação do casal, falta de lazer e de descanso e a preocupação financeira. Ademais, o estudo observou o aparecimento de sentimentos como tristeza, culpa, desespero, medo, insegurança, angústia e raiva frente a situação vivida (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

É notória a importância da figura do cuidador no processo de combate ao câncer, no entanto, na prática, raras são as vezes que esse indivíduo é o foco da atenção, ficando à margem dos acontecimentos, muitas vezes esquecendo-se de si, do seu sofrimento, negligenciando suas emoções e demandas (BECK; LOPES, 2007a). Por isso, é importante que a equipe multidisciplinar garanta suporte emocional para os cuidadores “poderem 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).

Em seu livro *O sofrimento humano: fundamentos antropológicos da psicoterapia* (2019), Viktor Frankl fala da relevância do cuidador, do homem que compadece:

E agora uma última palavra, que não se refere ao homem que sofre, mas ao próximo, ao que compadece. Tão significativo quanto o próprio sofrimento é a coparticipação, é a compaixão – tão significativo e de igual modo sem palavras. O encorajamento tem limites: onde todas as palavras seriam poucas, cada palavra é demais (FRANKL, 2019, p. 349).

Neste trecho do livro, Frankl não só ressalta a importância do cuidador, como fala, entrelinhas, da ética do cuidado que, se aplicada ao cuidador pode melhorar a qualidade de vida dele e, conseqüentemente, a atenção e cuidados que ele virá a ter com o homem que sofre. Outro ponto que ajuda nas demandas do cuidador é o conjunto de informações que a equipe multidisciplinar lhe passa, com elas o cuidador se manterá informado e ciente do que está acontecendo no processo de tratamento, além de poder ser melhor assessorado e fornecer um cuidado mais qualificado para o paciente. Prestar cuidado ao cuidador influencia na maneira que ele cuidará do paciente (BUENO-ARNAU; GOBERNA-TRICOS; LÓPEZ-MATHEU, 2018).

Segundo Boff (2003), o cuidado, além de fazer parte de uma dimensão ontológica do ser humano, também faz parte de sua constituição e do modo-de-ser do homem. Apesar de não falar diretamente sobre o cuidado ou sobre uma ética do cuidado, pode-se dizer que Frankl (2011) segue a mesma linha de pensamento que Boff (2003) ao afirmar que a essência do ser humano é a autotranscendência, ou seja, é quando está voltado para algo ou alguém que o ser humano se realiza no mundo. O cuidar do outro é ser humano. O ato de cuidar juntamente com a ética é o que constrói o homem, seu caráter e seus valores (SETÚBAL, 2009).

Para Viktor Frankl (2016) nós somos responsáveis por algo ou alguém, já na perspectiva da ética do cuidado, essa responsabilidade é o próprio cuidado como obrigação em relação a um outro ser humano. No entanto, é uma obrigação que pode tornar-se “preocupação” quando existe uma ameaça à integridade e vulnerabilidade do outro (JONAS, 2006). O ato do cuidar exige dedicação do cuidador, muitas vezes é desgastante e cansativo, porém, é o surgimento da consciência ética, a percepção de que é responsável pela continuação da vida e a inclinação do homem para o cuidar que o torna mais forte e determinado frente as adversidades (SETÚBAL, 2009).

O cuidar não está isento de sentimentos, pelo contrário, a ética do cuidado admite e defende a interferência dos sentimentos no agir moral do cuidador, assim, quanto maior for o vínculo entre cuidador e paciente, maior será o cuidado e proteção nesta relação. No entanto, a ética do cuidado está além dos relacionamentos, pois além de ética é justa e acredita que “é a partir da responsabilidade sentida pelas pessoas queridas do nosso dia-a-dia que vemos a importância de estendê-la aos mais distantes, diminuindo a diferença entre os ‘outros’ e os ‘semelhantes” (SETÚBAL, 2009, p. 53), assim, ela busca extrair dos relacionamentos uma moralidade capaz de se expandir para todas as pessoas.

Em suma, a ética do cuidado busca que o cuidado, o carinho e a preocupação não existam só com os mais próximos, mas também com aqueles que não são tão próximos, apresentando, assim, uma atitude de respeito e tolerância a cada ser humano. Esta ética se baseia no vínculo entre relacionamentos e responsabilidade e na empatia e preocupação com o outro, proporcionando um encontro autêntico entre o “eu” e o “próximo” e considerando todas as particularidades envolvidas nesta relação (SETÚBAL, 2009; SILVA *et al.*, 2020).

Na atitude do cuidar não existe uma fórmula exata com o passo-a-passo que ensine como cuidar do outro. O cuidar é uma atitude que conta com o envolvimento afetivo entre duas pessoas, é uma ocupação, requer preocupação e responsabilidade. No cuidar existem duas pessoas que sofrem: o ser doente e o cuidador, por isso, o cuidador não deve ser negligenciado, principalmente quando os estudos mostram que quanto melhor ele estiver (na esfera biológica,

física, social e espiritual), melhor será o cuidado dele com o outro (BOFF, 2003; BARROS; GOMES, 2011).

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). Tendo em vista a importância do cuidador neste processo, fica implícito que ele também precisa ser cuidado, já que também passa por prejuízos emocionais, físicos, sociais e psicológicos, o que pode comprometer a relação que estabelece com a criança doente (AMADOR *et al.*, 2013). Devemos lembrar da máxima que diz que para cuidar do outro, precisamos, antes de tudo, cuidar de nós mesmos.

1.3 POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO DA SAÚDE E CUIDADOS PALIATIVOS

A Política Nacional de Humanização (PNH), elaborada pela Secretaria de Atenção à Saúde no SUS, ou simplesmente HumanizaSUS, tem como objetivo “pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar” (BRASIL, 2013) e está pautada na tríplice relação entre usuários, gestores e trabalhadores, buscando alcançar mudanças e transformações na atenção e gestão dos serviços de saúde brasileiros.

Outro ponto importante da PNH é a inclusão da rede de apoio sociofamiliar no processo do cuidar: “O usuário e sua rede sociofamiliar devem também se corresponsabilizar pelo cuidado de si nos tratamentos, assumindo posição protagonista com relação a sua saúde e a daqueles que lhes são caros” (BRASIL, 2013, p. 6). Apesar de não falar diretamente dos cuidadores, percebe-se a importância que apresentam nesse contexto, devendo ser valorizados e cuidados.

Outro ponto importante e que remete ao cuidado ao cuidador são os *cuidados paliativos*, os quais:

consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018).

O cuidado ao cuidador é um dos principais objetivos, levando em conta a importância dele para o contexto de doença. Porém, deve-se ressaltar uma questão: ao falarmos de câncer infanto-juvenil como um todo, nem todos os cuidadores terão a assistência necessária,

recorrendo a alternativas para aplacar o seu sofrimento, como a religiosidade. Assim, é neste contexto que surge o questionamento acerca da importância da espiritualidade e da religiosidade no processo de busca de sentido no sofrimento de mães cuidadoras de crianças com câncer e como esses fenômenos são postos em prática no dia a dia dessas mães.

1.4 RELIGIÃO, RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE

Religião, religiosidade e espiritualidade são três categorias distintas, mas que no senso comum são, frequentemente, confundidas. Elas se complementam e fazem referência à relação que o ser humano tem com o transcendente/sagrado (GOMES; FARINA; FORNO, 2014). Neste tópico explicaremos cada uma delas, começando com a categoria da *religião*, cuja conceituação nunca apresentou um consenso. Dentre os inúmeros conceitos de religião que são propostos, alguns serão apresentados nas linhas seguintes.

Um dos conceitos foi proposto pela Escola Italiana, a qual compreende que a religião pode ser entendida como um grupamento de crenças e práticas que estão voltadas para um ser sobre-humano (SILVA; KARNAL, 2002). Para Bellotti (2011, p. 19):

a religião seria uma resposta à necessidade humana de enfrentar inúmeras situações de crise ao longo de sua existência individual e coletiva, em especial a morte. A religião permitirá negar a destruição pessoal trazida pela morte, conferindo sentido à morte e a outros tipos de crise, reestabelecendo a coesão social e procurando apaziguar a dor.

Uma das maneiras mais utilizadas de definir religião é atrelá-la a uma instituição religiosa e a uma doutrina, em que o homem se submete a uma vivência religiosa que tem relação com o sagrado. Em suma, um sistema de institucionalização religiosa (OLIVEIRA; JUNGES, 2012).

Viktor Frankl, segundo Fabry (1984, p. 199), 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 entendida como um objeto de estudo e não uma posição. A fim de sintetizar seu pensamento, o pai da Logoterapia recorre a afirmação de Paul Tillich: “ser religioso significa fazer a pergunta apaixonada pelo sentido da nossa existência” (TILLICH, 1961, p. 234 *apud* FRANKL, 2017a, p. 78).

Outra noção de religião a partir de Frankl é a identificação daquela como um sistema de símbolos: “seriam símbolos para algo que não pode mais ser apreendido mediante conceitos e depois ser expresso em palavras” (FRANKL, 2017a, p. 110), pois ele acredita que a dimensão

humana não pode compreender completamente a dimensão do sagrado. No entanto, Frankl (2015a) conclui que estamos, como sociedade, caminhando para uma religião pessoal, e não uma universal, assim, cada indivíduo desenvolverá uma forma pessoal e original de se dirigir ao seu deus. Ademais, ele também retifica que não existe uma religião que seja superior a outra — em todas elas, o homem pode aproximar-se de deus, de sua verdade. Ainda, segundo a Logoterapia, Frankl (FRANKL, 2017a) deixa claro que a religião não é um caminho para uma vida mais fácil, mais segura e isenta de problemas e sofrimento, pelo contrário.

A *religiosidade* é entendida pela maneira com que o ser humano escolhe vivenciar a sua religião, podendo ter um papel legítimo na vida do indivíduo, ou não (AQUINO; CRUZ, 2018). Segundo Gomes, Farina e Forno (2014), ela pode ser vivenciada de forma extrínseca e superficial, buscando recompensas a partir de sua vivência e, conseqüentemente, de maneira não-autêntica ou de maneira intrínseca, onde suas crenças são postas em primeiro lugar e a pessoa vive de acordo com o que acredita, de maneira profunda e autêntica.

Para Viktor Frankl (2020, p. 43), “a religiosidade é a expressão da busca humana pelo sentido”. Assim como a religião, a religiosidade também é considerada um fenômeno exclusivamente humano e não um subproduto da dimensão psicológica, sendo o mais íntimo do ser humano e pertencente às decisões pessoais, assim, ela nunca poderia originar-se de um inconsciente coletivo: “A verdadeira religiosidade não tem caráter de impulso, mas, antes, de decisão. A religiosidade se mantém pelo seu caráter de decisão e deixa de sê-la quando predomina o caráter de impulso. A religiosidade ou é existencial ou não é nada” (FRANKL, 2017a, p. 61).

Partindo para o conceito de *espiritualidade*, muitas vezes confundido como sinônimo de *religiosidade*, podemos começar afirmando que é um conceito mais amplo que os dois anteriores e encontra-se em todas as culturas e sociedades. Diferentemente da religiosidade, que está atrelada à maneira de expressar a religião, a espiritualidade tem a ver com a relação individual que uma pessoa tem com o Transcendente, com aquilo que ela considera sagrado — sem precisar estar relacionado com a religião (KOENIG, 2008).

A depender do teórico utilizado, espiritualidade e religiosidade podem estar relacionadas com a busca de sentido para a vida, emergindo, assim, a dúvida sobre qual seria a efetiva diferença entre elas. Aquino, Caldas e Pontes (2016, p. 20) afirmam que: “religiosidade pode ser uma busca de significado através do sagrado, abarcando tanto o individual como o institucional, e espiritualidade pode ser uma busca individual do sagrado”. Assim, pode-se dizer que a religiosidade abarca uma dimensão individual, mas, também, institucional religiosa, enquanto a espiritualidade é individual, podendo, ou não, estar ligada a uma religião.

A noção de espiritualidade proposta por Puchalski *et al* (2014 *apud* ESPERANDIO; HEFTI, 2020, p. 23) ganhou reconhecimento internacional, ao afirmar que:

refere-se a um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, através do qual as pessoas buscam sentido, propósito e transcendência. A espiritualidade é também a dimensão da conexão consigo, com os outros, com a natureza e com o que a pessoa considera como sagrado e é expressa através de crenças, valores, tradições e práticas.

Para a Logoterapia, a espiritualidade não está, necessariamente, ligada à definição de religião, mas sim a uma série de fenômenos como o amor, a cultura, a preocupação com valores, as crenças, dentre outros, que, segundo a Logoterapia, não podem ser originários do psico-físico, mas sim do âmbito psico-espiritual. Para melhor compreender esta afirmação, vale recordar que Frankl fala de uma *dimensão espiritual* que é característica própria do ser humano e se refere à experiência pessoal com o transcendental e com a busca de sentido, podendo, ou não, estar relacionada com a religiosidade, visto que esta, bem como a religião, são expressões humanas da espiritualidade em busca de sentido (FONSECA *et al.*, 2016; ARAUJO; MEDEIROS NETO; SOUZA, 2016).

É também na dimensão espiritual, segundo Frankl, onde se origina a inquietação para buscar a resposta para a pergunta do sentido último da vida, o Suprassentido (AQUINO, 2014). No entanto, o ser humano é incapaz de conceber esse Suprassentido, pois está para além de sua capacidade humana, sendo necessário apenas confiar que ele há de impor-se (FRANKL, 2019). Assim, fica claro que, para Frankl, é mais fácil encontrar sentido na vida quando se tem uma postura religiosa, quando o homem possui uma cosmovisão religiosa (AQUINO, 2014).

No entanto, antes que a insatisfação perante a Logoterapia se apodere do leitor, preciso lembrar de uma de suas premissas mais importantes: todo ser humano, independente da situação vivenciada, pode encontrar sentido na vida, ou seja, o sentido existe para toda e qualquer situação, independente de gênero, raça, classe social e religião (FRANKL, 2011). Apesar disto, existe uma diferença na Análise Existencial do ser humano religioso para o irreligioso, a qual fundamenta-se na transcendência da consciência (FRANKL, 2017a).

Frankl fala da “voz da consciência” (*Gewissen* ou consciência intuitiva), que seria a nossa bússola do sentido, aquilo que nos guia para as tomadas de decisões. Assim, é fato que todo ser humano, independentemente de sua crença, pode dialogar com essa voz, no entanto, o homem religioso atribui essa voz a um deus, a algo que o transcende, está fora de si: “só posso ‘ser servo da minha consciência’ quando o diálogo com minha consciência for um diálogo verdadeiro, mais que um simples monólogo, quando minha consciência for mais do que meu eu, quando for porta-voz de algo distinto de mim” (FRANKL, 2017a, p. 49). Enquanto o homem

irreligioso aceita a facticidade da sua consciência, ou seja, ele interpreta a sua responsabilidade perante a própria consciência (FRANKL, 2017a)

Assim, conclui-se que, para o religioso, falar em ‘voz da consciência’ é o mesmo que falar da ‘voz da Transcendência’, enquanto a voz da consciência do irreligioso encerra-se em si mesma, sendo concebida como algo imanente (AQUINO, 2014; FRANKL, 2017a).

1.4.1 A importância da espiritualidade na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

A instituição familiar é entendida como um sistema aberto, interdependente e autorregulador. Por esse motivo, quando um dos membros é diagnosticado com câncer, toda a família é afetada. Esse diagnóstico pode trazer mudanças positivas ou negativas para a convivência familiar, exigindo uma redistribuição de papéis entre seus membros e uma mobilização para adaptação, tanto para o doente, quanto para os outros membros (BORGES; PINHO, 2013).

Com o diagnóstico de uma doença como o câncer, o sistema familiar acaba ficando desorganizado e a família precisa se reorganizar em todos os âmbitos: emocional, espiritual, social, econômico. Assim, o câncer infanto-juvenil acaba sendo uma verdadeira causa de estresse dentro do ambiente familiar, levando os envolvidos a buscarem fontes de apoio para este momento. A fé acaba sendo uma dessas fontes, proporcionando maior confiança no tratamento e uma possível cura (BORGES; PINHO, 2013).

Neste momento de solidão, os cuidadores precisam buscar maneiras adaptativas de enfrentar a situação (DAMASIO; RUMEN, 2005), sendo o envolvimento com religiões e crenças uma das alternativas, pois a participação neste meio está associada à uma maior capacidade de resiliência e, também, à resistência ao estresse. 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).

Para Frankl e Pinchas (2014) a religiosidade autêntica tem um papel legítimo na vida do indivíduo, proporcionando ao homem que se reconecte com as suas crenças e encontre um significado existencial no meio do seu sofrimento (AQUINO, 2016). É preciso ressaltar que Frankl fala de uma fé autêntica, uma religiosidade verdadeira, capaz de permanecer nos momentos difíceis, diferentemente da “fé fraca”, que se esvai em momentos de catástrofe (FRANKL, 2017a).

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

Em um período de incerteza e sofrimento, as famílias, principalmente os cuidadores, utilizam dos recursos adaptativos como a fé, a religião e a religiosidade/espiritualidade, para amenizar o desgaste proporcionado pela situação (ALVES *et al*, 2016).

Ao se deparar com a finitude da vida, os homens começam a questionar-se acerca do sentido, de um “para quê” do sofrimento (AQUINO, 2014). Neste momento, ao se apegarem a uma religiosidade, também surge a fé no Suprassentido, a qual é derivada de uma vontade de sentido último perante a vivência de questões existenciais que nem sempre são respondidas no âmbito racional, como o sofrimento, a morte e a culpa (AQUINO, 2013).

Suportar o sofrimento não é fácil, talvez seja uma das tarefas humanas mais difíceis a se realizar, porém, é possível, pois a dimensão do *homo patiens* é superior a dimensão do *homo sapiens*. Neste sentido, ao nos elevarmos a uma dimensão superior e crescermos além dos nossos limites, estamos exercitando o mais criativo dos potenciais humanos: os valores atitudinais (FRANKL, 2017b).

Apresentadas as considerações teóricas, o objetivo desse estudo é identificar a influência da espiritualidade e da religiosidade na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Especificamente, busca-se:

- Mapear as práticas religiosas e o sentido da espiritualidade dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer;
- Identificar o papel da família na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer;
- Verificar o sentido do sofrimento encontrado pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

CAPÍTULO II – CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo será apresentado o método utilizado na pesquisa, sua estrutura, descrição dos participantes e instrumentos utilizados para a coleta de dados.

2.1 LÓCUS DA PESQUISA

A coleta de dados da presente pesquisa foi realizada em uma casa de apoio à criança com câncer, que atua a mais de 30 anos na cidade do Recife, em Pernambuco. Esta casa é uma organização não governamental, fundada por um grupo de pessoas sensibilizadas com o problema do câncer infanto-juvenil. Desde então, oferece suporte aos serviços de oncologia pediátrica do Recife através de apoio às crianças e adolescentes com câncer e aos familiares que os acompanham.

O objetivo é oferecer melhores condições de tratamento para os pacientes oncológicos, assim, a casa acolhe pacientes encaminhados dos hospitais do Recife que contam com o serviço de oncologia pediátrica. Buscando atingir seu objetivo, a organização oferta um complemento do tratamento médico-hospitalar através do apoio biopsicossocial. Ademais, a instituição oferece as seguintes assistências:

- Hospedagem e Alimentação: conta com dormitórios coletivos com capacidade para quatro famílias e, ao todo, tem a capacidade de acolher 120 crianças e 120 acompanhantes, oferecendo seis refeições ao longo do dia: desjejum, lanche, almoço, lanche da tarde, jantar e ceia. Os pacientes e acompanhantes hospedados também recebem cesta básica, leite e suplemento alimentar através do programa suporte alimentar, acompanhado pela nutricionista da casa.
- Programa de Auxílio ao Tratamento: conta com uma equipe especializada composta por profissionais de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, serviço social e educação, com o objetivo de auxiliar no tratamento hospitalar.
- Transporte: oferece transporte para as crianças e acompanhantes para que eles não precisem interromper o tratamento por falta de condições de locomoção.

Atualmente, a diretoria da casa é composta por dez pessoas voluntárias que objetivam dar continuidade aos serviços oferecidos pela instituição.

2.2 MÉTODO

2.2.1 Tipo de pesquisa

A partir das características do objeto e do instrumento de pesquisa escolhido, este estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa.

2.2.2 Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão: responsáveis por crianças e/ou adolescentes que estejam acometidos pelo câncer e que frequentem a Casa de Apoio.

Critérios de exclusão: responsáveis por crianças e/ou adolescentes que tenham câncer, mas não frequentem a Casa de Apoio.

2.2.3 Participantes

Participaram da pesquisa dezoito pessoas que estavam frequentando a Casa de Apoio, com média de idade de 37,88 anos (24 – 56 anos; DP = 9,24), sendo apenas um homem e dezessete mulheres. Dentre a amostra, nove eram católicos, sete evangélicos e duas pessoas afirmaram não ter uma religião definida.

Ademais, 7 participantes tinha o ensino fundamental incompleto, 4 tinham o ensino fundamental completo, dois o ensino médio incompleto, 3 o ensino médio completo e dois o ensino superior completo. Com relação a ocupação, foi encontrado que 10 pessoas eram “donas de casa”, 4 trabalhavam na agricultura, 1 trabalhava com solda, dois eram comerciantes e uma era profissional autônoma. Quando perguntados a cerca do nível de religiosidade, 3 participantes responderam ser “mais ou menos religioso”, 4 afirmaram ser “religioso” e 12 “muito religioso”.

Outro dado relevante com relação aos participantes é o tempo que frequentavam a casa de apoio. Alguns frequentavam a casa a meses (5 à 7 meses), já outros, frequentavam a anos. O menor tempo de frequência à casa foi de uma semana, já o maior foi de 10 anos.

2.2.4 Instrumentos

Além de responderem a uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), elaborada pela pesquisadora, os participantes responderam a um questionário sociodemográfico (APÊNDICE B) e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) e o Termo para Autorização da Gravação (APÊNDICE D).

A entrevista semiestruturada contém 8 perguntas:

- 3 com relação a religião e as práticas espirituais e religiosas dos cuidadores.
 - Estas, tinham como função responder ao primeiro objetivo específico da pesquisa;
- 3 com relação a influência do câncer na vida dos cuidadores.
 - Estas, tinham como função responder ao segundo objetivo específico da pesquisa;
- 2 com relação ao sentido do sofrimento encontrado pelos cuidadores.
 - Estas, tinham como função responder ao terceiro objetivo específico da pesquisa.

O questionário sociodemográfico buscou entender o perfil de cada cuidador, assim, apresentava perguntas a respeito da idade, sexo, orientação sexual, escolaridade, ocupação, religião e o nível de religiosidade.

Já o termo de consentimento livre e esclarecido, apresentou os pesquisadores e também o objetivo do estudo, solicitando, por fim, a colaboração do cuidador e esclarecendo que a participação é voluntária e os riscos que ela poderia trazer para o cuidador.

Por último, no termo para autorização da gravação foi apresentado os direitos dos cuidadores ao autorizarem a gravação da entrevista.

2.2.5 Aspectos éticos

A pesquisa seguiu as diretrizes presentes na Resolução n. 510/16 do Conselho Nacional de Saúde — CNS (BRASIL, 2016). Desta forma, seguindo a prática de pesquisa com seres humanos, solicitou-se a 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 (ANEXO 1).

2.2.6 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em uma Casa de Apoio localizada no Recife/PE com os cuidadores que estavam presentes no dia da coleta de dados. As entrevistas foram realizadas 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 tinha onde deixá-la durante o período da entrevista. O tempo de entrevista foi, em média, dez minutos.

Antes de iniciar a entrevista, foi explicado um pouco sobre a temática da pesquisa, além de esclarecer questões acerca do anonimato e sigilo das respostas, indicando que não haveria respostas consideradas certas ou erradas, além de enfatizar a necessidade de que fossem sinceros e de que poderiam desistir da entrevista a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

2.2.7 Procedimento de análise de dados

As entrevistas foram gravadas pelo celular da pesquisadora e, posteriormente, transcritas na íntegra para o *Microsoft Word* (2010). Após a transcrição, foi realizada a criação de um *corpus* textual para as entrevistas, por meio do bloco de notas do computador utilizado.

O material coletado e transcrito 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* (RATINAUD, 2009). Foram realizadas as seguintes análises: nuvem de palavras, classificação hierárquica descendente (CHD) e análise de similitude.

A nuvem de palavras é uma análise considerada mais simples, porém importante, por possibilitar 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 palavras dentro desse *corpus* mais se repetem — aquelas que estão mais perto do centro e graficamente escritas com fonte maior (SALVIATI, 2017).

A CHD é uma das análises mais importantes do Iramuteq. Nesta classe, o *software* utiliza a lógica de correlação, em que palavras utilizadas em contexto similar 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 entre si e os classifica de acordo com a frequência com que as palavras aparecem.

Por fim, “a análise de similitude mostra um grafo que representa a ligação entre palavras do *corpus* textual. A partir desta análise é possível inferir a estrutura de construção do texto e os temas de relativa importância, a partir da coocorrência entre as palavras” (SALVIATI, 2017, p. 69).

CAPÍTULO III – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os resultados e a discussão da pesquisa realizada. Para isso, as análises foram feitas utilizando o *software* Iramuteq e a discussão fundamentada na teoria da Logoterapia e Análise Existencial.

Procurando organizar a dinâmica dos resultados, decidiu-se estruturar esta seção em dois tópicos principais. No primeiro, objetivou-se mapear as práticas religiosas e o sentido da espiritualidade/religiosidade dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, seguido pela identificação do papel da família na vida dos cuidadores e o sentido do sofrimento encontrado por eles.

3.1 PRÁTICAS RELIGIOSAS E O SENTIDO DA ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE

Neste item foi realizado um mapeamento das práticas religiosas dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, além de buscar compreender qual a importância de tais práticas no cotidiano para o grupo entrevistado.

3.1.1 Mapeamento das práticas religiosas

Ao todo, participaram do estudo 18 (dezoito) pessoas, sendo dez católicas, seis evangélicas e duas sem uma religião definida, mas que acreditavam em um Deus. O quadro abaixo mostra o mapeamento do que foi encontrado.

Segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010), mais de 89% da população brasileira declarou ter alguma religião, mostrando a importância das religiões para a vida social dos brasileiros. Treze anos depois, esses dados seguem tendo relevância, visto que, no presente estudo, 88,89% dos participantes declararam ter uma religião, já aqueles que não afirmaram uma em específico, deixaram claro que acreditavam em um Ser-Transcendente.

Quadro 1 — Religião/Espiritualidade

Participante	Religião/Espiritualidade	Grau de Parentesco com a Criança
P1	Evangélica	Mãe
P2	Católica	Mãe
P3	Católica	Mãe
P4	Católico	Pai
P5	Católica	Mãe
P6	Católica	Mãe
P7	Católica	Avó
P8	Católica	Mãe
P9	Sem religião definida	Mãe
P10	Católica	Tia
P11	Católica	Mãe
P12	Evangélica	Mãe
P13	Evangélica	Mãe
P14	Evangélica	Mãe
P15	Evangélica	Mãe
P16	Evangélica	Mãe
P17	Sem religião definida	Mãe
P18	Católica	Mãe

Fonte: A autora (2023).

Com relação às práticas religiosas dos participantes, ou seja, o que eles fazem no dia a dia para conectar-se com seu deus, foram encontradas várias respostas diferentes, mas as práticas mais recorrentes estavam relacionadas a rezar e/ou orar e frequentar os cultos ou missas. Além disso, alguns participantes relataram práticas que tinham antes da descoberta do CA, mas que com a rotina do tratamento, acabaram sendo deixadas de lado.

Para facilitar a visualização e compreensão do quadro a seguir, as práticas como “rezar” e “orar” foram nomeadas de *preces* e à ida aos “cultos” e “missas” de *participação em ritos religiosos*.

Quadro 2 — Práticas religiosas

Participantes	Práticas religiosas atuais	Práticas religiosas antes do adoecimento
P1	Preces	-
P2	Preces	Frequentava grupo de oração
P3	Preces	-
P4	Participação em ritos religiosos	Preces
P5	Participação em ritos religiosos Participação em grupo de oração Preces	-
P6	Preces	Participava de ritos religiosos
P7	Participação em ritos religiosos	-
P8	Preces Assistir o terço	-
P9	-	-
P10	Preces	Participava de ritos religiosos
P11	Participação em ritos religiosos	-
P12	Preces Leitura bíblica Participação em ritos religiosos	-
P13	-	Participava de ritos religiosos
P14	Participação em ritos religiosos	-
P15	Preces	-
P16	Participação em ritos religiosos	-
P17	Preces Participação em ritos religiosos	-
P18	Participação em ritos religiosos Encontros da comunidade que participa	-

Fonte: A autora (2023).

Dos dezoito participantes do estudo, 10 (dez) relataram seguir realizando suas preces pessoais, 9 (nove) participavam de ritos religiosos e 4 (quatro) realizavam outras atividades, como ler a bíblia e participar de grupo de orações. Apenas 2 (dois) participantes relataram não ter nenhuma prática espiritual, mesmo que acreditem em um deus. Cinco participantes relataram mudanças nas práticas religiosas depois da descoberta do câncer. Essas mudanças começam a mostrar as consequências do câncer na vida do cuidador (CARLOS; TEIXEIRA, 2023).

Diversos estudos feitos no Brasil (OURO *et al.*, 2018; ARAÚJO; MEDEIROS NETO; SOUZA, 2016; FONSECA *et al.*, 2016) relatam a importância da religião e da espiritualidade autêntica para o ser humano, inclusive como um meio pela busca de sentido (FRANKL; PINCHAS, 2014), conseqüentemente, no âmbito da saúde, a espiritualidade e a religiosidade podem reconectar o homem com suas crenças, fazendo-o reencontrar um significado existencial perante o sofrimento que passa (AQUINO, 2016).

Quando vivida autenticamente, a religião pode influenciar na postura que ele adota perante um destino sofrido e imutável, podendo ajudá-lo a encontrar sentido em situações de sofrimento, culpa e morte. É por isso que a religião acaba sendo considerada como um forte instrumento de apoio psicológico (PEREIRA; KLÜPPEL, 2016). Todavia, Frankl (2017a, p.

71) já alertava que ter uma religião ou práticas espirituais não é um seguro para uma vida tranquila: “a religião dá a pessoa mais do que a psicoterapia, mas também exige mais dela”.

Dentre as variadas práticas espirituais que existem, a que mais se fez presente nas entrevistas foram as preces, as quais são consideradas o fenômeno central da religião (ESPERANDIO; LADD, 2013). Para Frankl, orar é poder enxergar as coisas como independentes de si, ou seja, “ver as coisas em uma perspectiva, que as faça poder ver novamente um sentido apesar da horribilidade” (FRANKL; LAPIDE, p. 151, 2014).

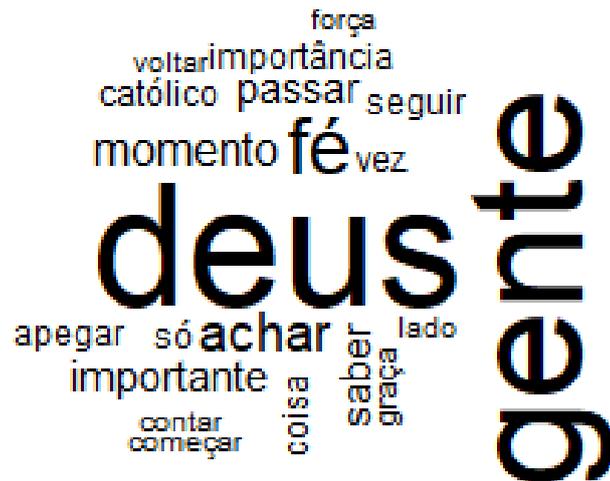
As preces estão presentes em diferentes religiões e de diversas formas, mas elas têm algo em comum: podem ser entendidas como uma maneira particular de se comunicar com o divino, sendo expressas de modo pessoal e sendo o caminho que leva o homem a desenvolver um relacionamento íntimo com seu deus (SILVA, 2018). Frankl (2017a) afirma que a humanidade está, cada vez mais, caminhando para uma espiritualidade individual através das orações, sua própria definição de deus remete a isso: “Deus é o parceiro de nossos monólogos mais íntimos” (FRANKL; PINCHAS, 2014, p. 79).

Apesar dos estudos mostrarem a importância da religião para a vida das pessoas, cada ser humano pode atribuir seu próprio significado para determinada vivência, por isso, nas entrevistas realizadas fez-se a pergunta sobre a importância da religião/espiritualidade para o cuidador.

3.1.2 Importância da religião/religiosidade

Para responder sobre a questão da importância da religião/espiritualidade foi realizada a análise da *nuvem de palavras* no *software* Iramuteq, deixando na forma ativa os adjetivos, os nomes comuns e os verbos — estes ajustes são realizados no próprio Iramuteq e podem ser alterados a depender do objetivo do pesquisador. No caso do presente estudo, as alterações visaram uma nuvem de palavras mais concisa.

Figura 3 — Nuvem de Palavras



Fonte: A autora (2023).

Analisando a Figura 3 e utilizando as informações oferecidas pelo *software* Iramuteq, percebe-se que as palavras que mais se repetem são: Deus (42 vezes), gente (39 vezes) e fé (16 vezes). Elas serão analisadas individualmente a seguir.

As palavras “deus” e “gente” aparecem juntas e podem ser interpretadas como o encontro entre o humano e o divino, simbolizando esse encontro do homem com seu deus através das preces.

A palavra “deus” remete a uma entidade religiosa cristã e trouxe duas conotações principais, que foram percebidas à medida que os participantes responderam à pergunta sobre a importância da religiosidade. São elas:

- a. A fé como contato com Deus: alguns participantes trouxeram em suas falas a importância de ter fé e se “apegar” a Deus nesse momento de sofrimento:
 - i. “E principalmente nesse processo. A nossa fé se multiplica. Por conta que, a gente se apega muito. A fé e tem mais aquele contato com Deus” (P1).
 - ii. “A importância é que, quando a gente entra em uma situação dessa é que a gente tem que se pegar mais e mais a Deus. Porque só Ele tudo pode” (P5).
- b. Deus como um ser que dá forças para passar por momentos difíceis:
 - i. “É um tudo, porque eu acho que se eu não tivesse Deus, eu nem sei se a gente estaria aqui agora, porque ter Deus na vida da gente foi que deu

força, a fé que ele ia vencer e que a gente ia conseguir, porque, momento muito difícil” (P13).

- ii. “se a gente não tivesse uma fé, a gente não tivesse Deus, eu acho que a gente não conseguiria suportar tanto momento difícil que a gente passa dentro do hospital” (P18).

Com os trechos acima, percebe-se que, para os entrevistados, a importância da religiosidade/espiritualidade está relacionada a um suporte emocional, o que corrobora com Aquino (2016), quando diz que o suporte psicológico através da fé e da oração é uma das principais funções da religiosidade/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 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, acaba proporcionando para o homem religioso um sentimento de proteção e ancoramento que só pode ser encontrando no transcendente, no ser Absoluto (FRANKL, 2019).

Partindo para a segunda palavra em destaque, temos “gente”, a qual diz respeito ao grupo de cuidadores de crianças com câncer. Essa conclusão foi possível ao ler as entrevistas e ver que os cuidadores, ao relatarem sua vivência, acabam por se incluir em um grupo, o grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Assim, a palavra “gente” aparece como uma referência a este grupo, como mostra o trecho abaixo:

Onde muitas vezes a gente acha que estamos só, onde muitas vezes buscamos abrigo, apoio, algo da parte das pessoas e muitas vezes, é o próprio Senhor que permite algo, aprova e muitas vezes é ele que está ao nosso lado. Então a fé, é importante você está sempre em comunhão com Ele, né (P16).

A importância da repetição da palavra ‘gente’ pode passar despercebida se não pensarmos no que Frankl (2016) fala sobre a comunidade: para o autor, o homem é um ser que está aberto para o mundo, para a comunidade e é nela que ele se realiza e pode encontrar sentido: o significado da individualidade do homem está sempre orientado para a comunidade, para o outro. Destarte, a comunidade está na base do desenvolvimento das pessoas, pois é nela que o sujeito aprende a interagir: “Na comunidade os sujeitos podem identificar-se ou não com o que lhes foi ensinado, podendo optar por dar continuidade ao modo de vida que aprendeu ou sair

dela e ir em busca de outros valores, que também estarão presentes em outras comunidades” (LEAL, SILVA; SÁ, 2019, p. 4).

Ademais, a essência da existência humana encontra-se na capacidade da *autotranscendência*, ou seja, na capacidade humana de estar direcionado para alguém ou para algo, seja um trabalho, a um ser humano que se ama ou a um deus a quem o homem serve (PINTOS, 2016). Estar voltado para a comunidade e ser aberto a ela é *ser humano*.

A identificação com um grupo proporciona ao indivíduo sentimentos de pertença e orgulho por fazer parte de algo, podendo afetar a cognição e os comportamentos individuais de cada um (WACHELKE, 2012). Dentro do contexto estudado, além do sentimento de pertença, existe também a ajuda, em que os membros deste grupo se mostram disponíveis para ajudar quando preciso, além de compartilharem uma dor semelhante.

... eu fui ajudada, eu fui acolhida por aqui, né, que eu não tenho familiar, se eu não tivesse, assim, essa casa pra eu ficar eu não seria nem como... Do jeito que eu cheguei aqui e mães me acolheram eu também faço a mesma coisa, dou uma palavra de conforto, né, que a gente não pode fazer muito por aquela pessoa, mas você só tá do lado, dizendo que tudo vai dar certo, pelo jeito que aconteceu comigo, foi uma boa causa (P14)

Por fim, temos a palavra “fé”, que remete à crença religiosa dos participantes e a importância da religião para o momento que vivem – a fé como sustento e suporte na dor. Vale lembrar que a fé não é só a crença em Deus, mas a crença em um suprasentido que surge perante as questões da tríade trágica: sofrimento, culpa e morte (FRANKL & PINCHAS, 2014):

é muito importante, porque eu acho que a fé em Deus, no divino, tá acima de tudo, porque só a fé mesmo pra manter a gente em pé (P17).

É, porque as vezes é, mas eu tenho fé. É, eu só tô cuidando porque eu tenho fé eu tenho fé, graças a Deus, porque se eu não tivesse fé, aí como fica esse paciente? Ai como ia ficar esse paciente? Não adianta, assim, Deus o livre, a gente pensar que tá bom, aí quando vê que não, aí tá aqueles problemas que tá de novo, que Deus o livre, só assim, né, que eu acho (P9).

3.2 A FAMÍLIA NO PROCESSO DO CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E O SENTIDO DO SOFRIMENTO

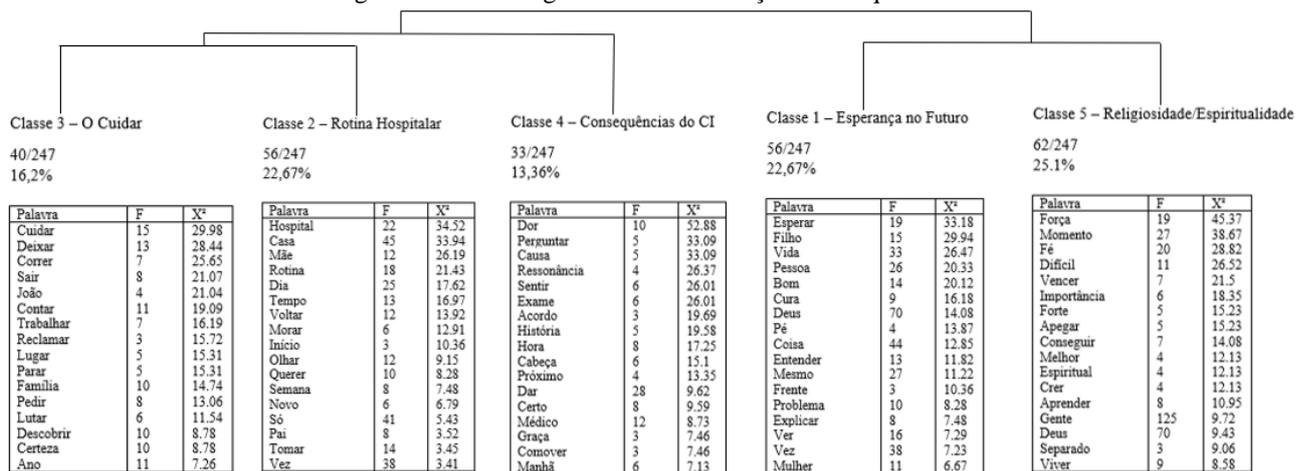
Na segunda parte deste capítulo, iremos identificar o papel da família na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, além de verificar o sentido do sofrimento descoberto por eles. Para isso, foi utilizada a *classificação hierárquica descendente* (CHD) e, posteriormente, a *análise de similitude*, a fim de verificar a ligação entre as palavras e a coerência entre as classes.

Por meio da leitura do dendrograma gerado pela CHD, identificou-se a ramificação distribuída em cinco classes, sendo que a quarta, denominada como “consequências do CI”, 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”.

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.

Considerando que as palavras compõem um segmento de texto que explica cada classe, a figura abaixo aponta alguns segmentos que auxiliaram nas discussões de classe apresentadas a seguir.

Figura 4 — Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente



Fonte: A autora (2023).

3.2.1 Postura Espiritual do Cuidador

Na Classe 1, “Esperança no futuro”, correspondente a 22,67% do *corpus* textual e a 56 segmentos de textos de um total de 247, foi apontado um agrupamento de palavras como “esperar, filho, vida, pessoa, bom, cura, deus, pé, coisa, entender, mesmo, frente, problema, explicar, ver, vez e mulher”, as quais evidenciaram a fé e a esperança que os cuidadores entrevistados 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, né. 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, conseqüentemente, para si mesmos.

A Classe 5 recebeu a denominação de “Religiosidade/Espiritualidade”, apresentando 25,1% de aproveitamento do *corpus* textual, 62 segmentos de texto e agrupamento de 17 palavras: “força, momento, fé, difícil, vencer, importância, forte, apegar, conseguir, melhor, espiritual, crer, aprender, gente, deus, separado e viver”, indicando que os pacientes, além de terem a ciência como aliada no processo de tratamento contra o câncer, também se apegam à fé e à espiritualidade como uma maneira de ter forças para prosseguir (CARLOS; TEIXEIRA, 2023).

A espiritualidade autêntica tem um forte poder sobre o homem, na medida que pode ajudá-lo na integração de sua identidade e no seu autodirecionamento, ajudando na busca e descoberta de sentidos e objetivos existenciais (AQUINO, 2016). Ademais, a religiosidade/espiritualidade autêntica pode possibilitar a sensação de proteção e segurança que só é encontrada no transcendente (AQUINO, 2013).

Com a figura do dendrograma, percebemos a forte relação entre as classes 1 e 5, pois ambas retratam o que foi denominado de *postura espiritual* dos cuidadores frente ao sofrimento vivido (FRANKL, 2011). A Logoterapia de Frankl nos apresenta a premissa de que sempre existe um resquício de liberdade para o homem: mesmo quando ele não puder escolher acerca de seu destino biológico, psíquico e social, ele pode decidir pela atitude que vai ter frente a adversidade, assim, a capacidade de suportar o próprio sofrimento é o que Frankl (2015b) chama de *realizar valores de atitude*. É esta postura de suportar o sofrimento pela criança que encontramos nos cuidadores, como no seguinte trecho: “Se fosse pra 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 o dia de Deus bater no martelo e dizer que ela tá curada” (P7). Ademais, também percebe-se a fé na cura da criança por parte dos cuidadores.

Mesmo diante de uma situação de sofrimento, como a que os cuidadores enfrentam, a pessoa precisa aceitar e conquistar a consciência de que ela é única e exclusiva para essa tarefa. “Ninguém pode assumir dela o destino, e ninguém pode substituir a pessoa no sofrimento” e é na maneira com que ela suporta o sofrimento que pode realizar-se e encontrar sentido, pois, mesmo nas situações mais difíceis, a vida nunca deixa de apresentar um sentido (FRANKL, 2017b, p. 102) e até mesmo o sacrifício pode ter sentido.

Destarte, apesar de enfrentar uma situação de sofrimento imutável condicionado pelo câncer, os cuidadores encontram sentido ao realizar valores atitudinais, ou seja, eles não podem mudar o seu destino ou o da criança doente, mas podem assumir os cuidados do enfermo com responsabilidade e ética. Isso só é possível devido a capacidade de autotranscender do homem (FRANKL, 2011). É voltando-se para a criança doente que os cuidadores encontram sentido na situação.

3.2.2. Facticidade do Destino Sofrido

Na Classe 2, “Rotina hospitalar”, correspondente a 22,67% do *corpus* textual e a 56 segmentos de textos, identificou-se o seguinte agrupamento de palavras: “hospital, casa, mãe, rotina, dia, tempo, voltar, morar, início, olhar, querer, semana, novo, só, pai, tomar, vez”, permitindo compreender um pouco da rotina do cuidador de criança/adolescente com câncer. Esta rotina é tida como exaustiva devido as idas e vindas do hospital e, muitas vezes, sem a possibilidade de retornar para a sua casa, deixando-se de lado para cuidar da criança (FIGUEIREDO *et al.*, 2017), como mostram os fragmentos de texto 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, né, e a minha vida também parou, porque eu não pude trabalhar, não posso sair, fico totalmente, é assim (P16).

Aí minha rotina é essa, a minha vida é assim, hospital e casa, hospital e casa, eu não passeio, eu não tenho lazer, eu não tenho não, porque, hoje a minha condição não dá (P15).

Olha, a nossa rotina. Assim, a gente ainda não foi pra casa, nossa rotina é aqui mesmo. Tipo, minha mãe veio com ela no início e depois eu troquei. A rotina é cansativa, porque depois dos tratamentos, tipo assim, a gente não dorme muito bem, porque tem as medicações, aí vem tontura, dor de cabeça, é uma coisa que você tem que ter muita paciência, sabe, é essa a rotina, por enquanto aqui. A gente sempre deixa, porque a prioridade agora é ela, às vezes, ai eu queria tanto fazer isso, ai não, aquele tempo é só pra ela (P12).

O surgimento do câncer afeta o doente e a sua família, abalando a estrutura familiar e podendo contribuir para o desenvolvimento de transtornos de humor (SALGUERO *et al.*, 2019). Para além disso, existem questões sociais e financeiras que também podem prejudicar a família — como a rotina hospitalar, em que cuidador e paciente entram em uma vivência de idas constantes aos hospitais, muitas vezes tendo que abrir mão de emprego, família e até mesmo do próprio lar para viver em casas de apoio e facilitar o tratamento. Essa realidade foi encontrada nas entrevistas e, também, confirmada pela pesquisa realizada por Sá, Aires, Albuquerque e Matos (2021), em que 70,4% dos cuidadores principais eram as mães e elas precisaram abandonar o emprego para cuidar da criança doente:

É, fico com os outros lá, trabalhando na roça, que nem agora mesmo que era pra eu tá lá, hoje, era pra ter entregado meus documentos lá no francês, trabalho de manga, de folha de manga, trabalho com tudo, mas não pude por causa dela (P7).

Olha, a nossa rotina. Assim, a gente ainda não foi pra casa, nossa rotina é aqui mesmo (P12).

Apesar das dificuldades que aparecem na vida neste momento, a maioria dos entrevistados relatou uma aproximação com a família e o quanto eles ajudam quando é necessário, mostrando a importância de uma rede de apoio para o momento: “Assim, influenciou que eles ficaram mais perto da gente, começaram a se preocupar mais e querer ajudar mais, né? Que antes não tinha esse caso de ajuda” (P3).

A Classe 3, denominada como “O cuidar”, com 16,2% de aproveitamento do *corpus* textual e com 40 segmentos de textos, apresentou em destaque as palavras “cuidar, deixar, correr, sair, João, contar, trabalhar, reclamar, lugar, parar, família, pedir, lutar, descobrir, certeza e ano”. Essas palavras apontadas dentro do segmento de texto explicam dois lados do *cuidar*: o primeiro relacionado ao cuidar da criança doente e fazer tudo que está ao alcance para vê-la bem, enquanto o segundo lado é o deixar de cuidar de *si* para cuidar do outro.

Se fosse pra mim deixar tudo e viver sem poder trabalhar pra cuidar dela e não tivesse outra pessoa como tem a mãe dela, eu cuidaria (P7).

Minha rotina é cuidar mais dele, vim para o hospital com ele, que eu venho toda semana, que ele ficou dependente de outros médicos, de físico, de psicólogo, de fono, aí essa é minha rotina (P14).

Aí dia de domingo sempre eu iria à missa, mas agora, esses dias eu não estou frequentando devido a ele, que ele sempre está em casa e eu que cuido dele, aí não tem como eu locomover ele pra igreja... (P10).

O câncer é uma doença que afeta a família em sua totalidade, não só pelo seu fator genético, mas também pelo impacto que causa em toda a família, visto o aparecimento de estresse, sentimentos de angústia, sofrimento, transtornos de humor e, até mesmo, doenças psicossomáticas, afetando não a pessoa enferma, mas o núcleo familiar (CARLOS; TEIXEIRA, 2023; SÁ *et al.*, 2021; FIGUEIREDO *et al.*, 2017). Todas as reações podem ser intensificadas no cuidador, pois é ele que possui um acúmulo de funções e tem um relacionamento direto e significativo com o enfermo, negligenciando suas vontades, sonhos e desejos em prol de fornecer assistência completa ao doente. Vale salientar que, em casos de pacientes pediátricos, essa realidade é ainda pior, pois além de uma criança naturalmente necessitar de suporte, ao estar doente, tal amparo é aumentado (SÁ *et al.*, 2021).

A negligência consigo mesmo foi um tema abordado em uma das entrevistas. A respectiva cuidadora relatou ter dois miomas e precisar de tratamento, mas não colocar isso como prioridade, visto que o cuidado em tempo integral da filha a impossibilita de cuidar de si: “... hoje eu tenho mioma, tenho dois miomas, eu preciso de fazer uma cirurgia, mas eu não faço por conta dela, porque primeiramente tem ela, então eu me deixo de lado por conta dela” (P15).

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 de cabeça erguida. Esse tipo de atitude foi encontrado nas entrevistas realizadas e pode ser explicado pela capacidade de *autotranscendência* do ser humano (FRANKL, 2016).

A *autotranscendência* nada mais é do que 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 nossa). 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, é encontrar sentido no cuidado à outra pessoa. É realizar *valores atitudinais*, ou seja, mesmo diante de um destino sofrido e imutável, adotar uma postura digna perante a vida, perante o sofrimento. É devido a essa visão de mundo da Logoterapia que existe a máxima de que 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).

Ao analisar a quarta classe, “Consequências do câncer infantojuvenil”, percebe-se uma continuação acerca da discussão sobre o *sentido do sofrimento*. Nela, identificou-se 13,36% de aproveitamento do *corpus textual*, com 33 segmentos de texto e destaque para “dor, perguntar, causa, ressonância, sentir, exame, acordo, história, hora, cabeça, próximo, dar, certo, médico, graça, comover e manhã”. A partir dos trechos a seguir, compreende-se que o câncer implica em sofrimento para o paciente e sua família — sofrimento físico, psicológico e/ou social.

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).

Antes quando eu olhava eu me sentia incapaz de cessar a dor dele, eu me desesperava (P13).

muitas vezes a gente pergunta, senhor, mas porque comigo, porque o senhor permitiu acontecer isso assim, até hoje eu fico perguntando, eu digo, senhor como é que foi, senhor sei lá, a gente fica imaginando os mínimos detalhes, onde foi que a gente errou, se foi um erro nosso, se é uma permissão de Deus, o porquê, se foi uma falha nossa da gente não ter corrido atrás antes, de ter descoberto, a gente fica se perguntando, se lastimando, assim, de uma maneira né (P16).

O sofrimento causado pelo câncer é um sofrimento imutável e, como é tido como uma doença familiar, os familiares mais próximos também não conseguem “fugir” das consequências do câncer e do sofrimento da situação. No entanto, é aqui que devemos 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 adversidades, porém, é pelo amor verdadeiro entre os membros que os fazem suportar toda a situação. O amor é a atitude, a escolha, que se relaciona com a dimensão espiritual da pessoa, é através dele que a pessoa que ama vê o outro em seu caráter de unicidade e irrepetibilidade. Através do amor, a família encontra uma das possibilidades de preencher a vida com sentido (FRANKL, 2016)

Ao falar do sentido do sofrimento na Logoterapia, devemos recordar dois pontos fundamentais. O primeiro deles é que o sofrimento não é necessário para o encontro de sentido, no entanto, ele é uma condição da vida humana e deve ser enfrentado com uma postura correta, e não evitado. O segundo é que, quando possível, o sofrimento deve ser evitado (FRANKL, 2011; 2017b).

Com as análises, percebeu-se que a relação entre cuidador x 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 que eles recebam 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).

3.2.3 Análise de Similitude

Ao realizar a *análise de similitude* (Figura 5), identificou-se coerência entre os elementos e as classes, ficando evidente as ligações e conexões das palavras que representam a vivência do cuidador de criança com câncer. Especificamente, identificou-se dois halos principais: o central, possuindo destaque na palavra gente, em forte associação à palavra deus, do outro halo.

As análises realizadas na presente pesquisa apresentavam objetivos e funções diferentes, no entanto, se complementam para que o objetivo final do trabalho passa ser atingido.

Utilizando a *nuvem de palavras*, foi possível entender melhor o significado e a importância que a religião, religiosidade e espiritualidade têm na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Esses constructos aparecem como fonte de apoio psicológico e suporte emocional.

Com a *CHD*, segunda análise utilizada no estudo, encontramos a dualidade entre o destino sofrido enfrentado pelos cuidadores e pela criança e a atitude espiritual com que eles enfrentam as adversidades. Por fim, realizou-se a *análise de similitude* a qual possibilitou identificar a existência de dois *halos* principais: o central, com destaque para a palavra ‘gente’ e o segundo, com destaque para a palavra ‘deus’.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo identificar a influência da espiritualidade e da religiosidade na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Em específico, buscou-se (1) Mapear as práticas religiosas e o sentido da espiritualidade dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer; (2) Identificar o papel da família na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer; (3) Verificar o sentido do sofrimento encontrado pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

Diante do exposto, considera-se que os objetivos propostos para esta pesquisa tenham sido alcançados e, dessa forma, espera-se trazer contribuições para a área das Ciências das Religiões, para a área da Psicologia e para a área das Ciências Sociais e da Saúde, mais especificamente para os profissionais que atuam na oncologia pediátrica.

Inicialmente, pode-se destacar a apresentação teórica da presente dissertação, em que foram apresentadas as principais temáticas acerca do câncer infanto-juvenil e como os cuidadores lidam com essa realidade. Logo em seguida, discorreu-se sobre os conceitos fundamentais da Logoterapia e Análise Existencial e a apresentação das diferenças entre *religião*, *religiosidade* e *espiritualidade*, tanto no âmbito das Ciências das Religiões como para a Logoterapia. A religião foi entendida como um conjunto de crenças e símbolos que estão atreladas a uma instituição religiosa, enquanto a religiosidade foi compreendida como a maneira que o homem escolhe vivenciar a sua religião e a busca dele sentido pelo homem, por fim, a compreendeu-se a espiritualidade como a relação individual do homem com o Transcendente, além de estar relacionada a fenômenos humanos como o amor, cultura, preocupação com valores e com o sentido.

Para além disso, foi trabalhada a importância da espiritualidade para a vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Considera-se esta seção fundamental para realização da parte empírica, uma vez que se apresentou a perspectiva sobre religiosidade e espiritualidade no campo da Logoterapia, além de diferenciar construtos ainda vistos como similares.

Para mapear as práticas religiosas dos cuidadores, averiguar qual a importância da espiritualidade para eles, identificar o papel da família e verificar o sentido do sofrimento, foi realizada uma entrevista semiestruturada com dezoito cuidadores que frequentam uma casa de apoio na cidade do Recife, em Pernambuco, e utilizou-se o *software* Iramuteq para a análise.

Como esperado, foi encontrado que a maioria dos participantes tinha uma religião e práticas espirituais que os ajudavam a lidar com os momentos de sofrimento, assim, a

espiritualidade apresentou-se como uma fonte de apoio psicológico. Ao realizar a análise da *classificação hierárquica descendente*, encontrou-se 5 (cinco) classes, onde duas delas se referiam a postura espiritual do cuidador, enquanto as outras 3 (três) retratavam o destino sofrido dos cuidadores e a sua rotina com a criança doente. Além desses dois polos, as cinco classes citadas mostraram que, apesar de todo o sofrimento, os cuidadores não perderam a fé em um futuro melhor, além de utilizarem dos recursos espirituais e religiosos para enfrentar as adversidades.

Ademais, constatou-se a importância da rede de apoio familiar, na medida em que ocorre uma aproximação entre os cuidadores e a família depois que a criança ou adolescente é diagnosticado. Por fim, mesmo diante das dificuldades vividas no contexto da doença, a maioria dos cuidadores encontra sentido através da realização de valores atitudinais e autotranscendência, quando passam a dedicar-se a cuidar da criança doente.

Mesmo considerando que os objetivos propostos foram alcançados, este estudo não está isento de limitações. Por exemplo, ao trabalhar com os construtos de religião, religiosidade e espiritualidade foi percebido que a maioria dos participantes os entendiam como o mesmo sentido e semântica, o que pode ter sido um fator prejudicial ao tentar entender a importância da espiritualidade nos cuidadores. Outra ponderação que pode ser mencionada é que, ao falar sobre tais construtos na entrevista, percebeu-se que era causada uma influência nos participantes para responderem o que achavam que seria a resposta correta (viés da desejabilidade social), mesmo que fosse explicado que não existiam respostas corretas e o que importava era a vivência e a crença deles.

Para que tal limitação seja amenizada, em estudos futuros convém levar em consideração a possibilidade de trabalhar apenas com um construto (o da espiritualidade) e explicar para os participantes o que é esse construto. Isso poderia permitir o entendimento do construto trabalhado e a formulação de respostas mais fidedignas. Contudo, vale reconhecer a dificuldade de uma explicação anterior devido à rotina agitada e cansativa desse público — a maioria das entrevistas foram realizadas após os cuidadores voltarem dos hospitais com as crianças.

Outra desavença enfrentada foi o fato de as crianças/adolescentes estarem na sala durante as entrevistas. Isso ocorria devido às normas da instituição, onde os pacientes em tratamento não podiam ficar sem a supervisão do seu acompanhante. Em alguns casos, quando o paciente era criança, isso não foi problema, pois eles ficavam brincando enquanto ocorria a entrevista, entretanto, em outros casos, principalmente quando o paciente já estava na

adolescência, foi notório o desconforto do participante, da pesquisadora e do paciente ao tratar de determinados temas, o que pode ter levado à respostas não verdadeiras e rasas.

Dadas as limitações apresentadas neste trabalho, considera-se pertinente a realização de novas pesquisas, buscando ampliar a amostra estudada e realizando a entrevista em um ambiente com apenas o cuidador e o pesquisador, para isso, sugere-se o recrutamento de uma equipe colaboradora da pesquisa para estar em um outro ambiente com as crianças e/ou adolescentes enquanto ocorre a entrevista com o cuidador. Como possibilidades futuras, seria interessante aplicar o *Questionário Sentido de Vida* (QSV) para obter dados quantitativos e a de Autoestima de Rosenberg (EAR), além de reformular a entrevista semiestruturada, não com o objetivo de mudar seu conteúdo, mas sim para fazer as perguntas de uma maneira mais direta.

Os cuidadores fazem parte de um grupo de pessoas em sofrimento que comumente ficam à margem dos cuidados, tanto do seu autocuidado, quanto do cuidado pela área da saúde (psicólogos, médicos, enfermeiros...), por isso, considera-se que os estudos apresentados aqui são importantes para estimular o cuidado com quem cuida, dando importância não só ao biopsíquico, mas também ao espiritual, a dimensão noética.

Diante do exposto, esta dissertação parece representar uma contribuição à área das Ciências da Saúde, Psicologia, Logoterapia e Ciências das Religiões.

REFERÊNCIAS

AMADOR, Daniela Doulavince; GOMES, Isabelle Pimentel; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET, Neusa. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-270, mar./abr. 2013.

ALVES, Dailon de Araújo; SILVA, Luanna Gomes da; DELMONDES, Gyllyanderson de Araújo; LEMOS, Izabel Cristina Santiago; KERNTOPF, Marta Regina; ALBUQUERQUE, Grayce Alencar. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Rev. Cuid.**, Bucaramanga, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.

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, 2010. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf. Acesso em: 08 nov. 2022.

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

AQUINO, Thiago. **A Presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl**. São Paulo, Paulos, 2014.

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

AQUINO, Thiago; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses. **Espiritualidade e saúde**: teoria e prática. Curitiba: CRV, 2016.

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.

ARAÚJO, Anderson Barbosa; MEDEIROS NETO, Delby Fernandes de; SOUZA, Sandra. A espiritualidade-religiosidade e o plantão psicológico: uma convergência nos processos de saúde. *In*: AQUINO, Thiago; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses. **Espiritualidade e saúde**: teoria e prática. Curitiba: CRV, 2016, p. 193-214.

BARROS, Lizandra Félix; SANTOS, Carla Júlio; MORO, Talita Nadieli; JESUS, Verônica Monteiro. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 10, n. 1, 2017.

BARROS, Maria Elizabeth Barros de; GOMES, Rafael da Silveira. Humanização do cuidado em saúde: de tecnicismos a uma ética do cuidado. **Fractal**: Revista de Psicologia, v. 23, n. 3, p. 641-658, set./dez. 2011.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, p. 670-675, 2007a.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, p. 513-518, 2007b.

BELLOTTI, Karina Kosicki. História das religiões: conceitos e debates na era contemporânea. **História: Questões & Debates**, Curitiba, n. 55, p. 13-42. Editora UFPR, 2011.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

BORGES, Moema da Silva; PINHO, Diana Lúcia Moura. O Cuidado à família do paciente grave. *In*: TEIXEIRA, Luís Eduardo Moreira; BRESCIANI, Helga Regina; MARTIN, Joelma Gonçalves (Orgs.). **Proenf: Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Adulto: ciclo 8**. Porto Alegre: ArtMed/Panamericana Editora, 2013, p. 95-126. (Sistema de Educação em Saúde, v. 1.)

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização (PNH)**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 22 jun. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 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: CNS, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília: MS, 2018.

BUENO-ARNAU, Miryam; GOBERNA-TRICAS, Josefina; LÓPEZ-MATHEU, Carmen. Ética del cuidado compassivo em la familia: Cuidando al cuidador. **Musas**, v. 3, n. 2, p. 36-51, 2018.

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. **Boletim de conjuntura (BOCA)**, Boa Vista, v. 13, n. 39, p. 473-490, 2023.

CHESANI, Fabiola Hermes; OLIVEIRA, Márcia Aparecida Miranda de; COSTA, Rafaela Regina Oechsler da; PORTELA, Bernardo; AZEREDO, Ellen de Souza; FERREIRA, Letícia Corrêa. O acolhimento ao cuidador de crianças internadas. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, [S. l.], v. 8, n. 2, p. 217-228, 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 psiconcologia pediátrica**. Campinas: Editora 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.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; HEFTI, René. Integrando a espiritualidade/religiosidade no cuidado em saúde mental: um modelo básico, ferramentas de avaliação e recomendações práticas. *In*: ALMINHANA, Letícia Oliveira; FREITAS, Marta Helena; AQUINO; Thiago. **Experiências religiosas, espirituais e anômalas: desafios para a saúde mental**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020, p. 23-52.

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**, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013.

FIGUEIREDO, Tamara; SILVA, Andréia Pereira; SILVA, Rita Mânia; SILVA, Carla Silvana de Oliveira; ALCÂNTARA, Deivite Damilo Ferreira; SOUZA, Luís Paulo; SOUZA, Ana Augusta Maciel. Como Posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017

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

FONSECA, Ramon; RAIMUNDO, Jonas; NASCIMENTO, Edison; ZELAYA, Gabriela; LIMA, Dhyanine. A espiritualidade no enfrentamento do sofrimento em cuidadores de pacientes impossibilitados de cura. *In*: AQUINO, Thiago; CALDAS, Marcus Tulio; PONTES, Alisson de Meneses. **Espiritualidade e saúde: teoria e prática**. Curitiba: CRV, 2016, p. 129-152.

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia para todos**: uma psicoterapia coletiva para contrapor-se à neurose coletiva. Petrópolis: Vozes, 1990.

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

FRANKL, Viktor. **O que não está escrito nos meus livros**: memórias. Tradução: Cláudia Abeling. São Paulo: É Realizações, 2010.

FRANKL, Viktor. **A vontade de sentido**: fundamentos e aplicações da Logoterapia. São Paulo: Paulus, 2011. (Coleção Logoterapia.)

FRANKL, Viktor. **O sofrimento de uma vida sem sentido**: caminhos para encontrar a razão de viver. 1 ed. São Paulo: É Realizações, 2015a.

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

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia e sentido da vida**: fundamentos da Logoterapia e Análise Existencial. São Paulo: Quadrante, 2016.

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

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

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

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia e Existencialismo**: textos selecionados em Logoterapia. 1 ed. São Paulo: É Realizações, 2020.

FRANKL, Viktor; PINCHAS, Lapide. **A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido**: um diálogo. Tradução: Márcia Neumann. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

FREITAS, Marina Lemos Silveira. **Contribuições de Viktor Frankl para a educação**. 2 ed. Ribeirão Preto: Instituto de Educação e Cultura Viktor Frankl – IECVF, 2018.

GOMES; Nilvete Soares; FARINA, Marianne; FORNO, Cristiano Dal. Espiritualidade, Religiosidade e religião: reflexão de conceitos em artigos psicológicos. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 6, n. 2, p. 107-112, 2014.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/educacao/9662-censo-demografico-2010.html?t=destaques>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Sobrevida de pacientes infantojuvenis com câncer é de 64% no Brasil**, 11 jun. 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/noticias/sobrevida-de-pacientes-infantojuvenis-com-cancer-e-de-64-no-brasil>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

Instituto Nacional de Câncer (INCA). **O que é câncer?** Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2023.

JONAS, Hans. **O princípio da responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução: Marijane Lisboa e Luiz Barros Montes. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006.

KOENIG, Harold George. **Medicine, Religion and Health**: Where science and spirituality meet. Pennsylvania: Templeton Foundation Press, 2008.

LEAL, Ludwig Félix Machado; SILVA, Ricard José Bezerra; SÁ, Lorena Bandeira de Melo. Logoterapia, comunidade e educação. *In*: VI Congresso Nacional de educação, 2019, Campina Grande. **Anais...** Campina Grande: Realize Editora, 2019. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2019/TRABALHO_EV127_MD1_SA18_ID7935_02102019170655.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

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 psiconcologia pediátrica**. Campinas: Editora Livro Pleno, 2005, p. 151-161.

LUKAS, Elizabeth. **Mentalização e saúde**: a arte de viver e Logoterapia. Petrópolis: Vozes, 1990.

LUKAS, Elizabeth. **Prevenção Psicológica**: A prevenção de crises e a proteção do mundo interior do ponto de vista da Logoterapia. Petrópolis: Vozes, 1992.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; OLIVEIRA, Fabiane Cristina Santos; MORENO, Moisés Fargnolli; SILVA, Fernanda Machado. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n.3, jun. 2010.

OLIVEIRA, Márcia Regina de; JUNGES, José Roque. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 17, n. 3, p. 469-476, 2012.

OLIVEIRA, Juliana da Silva; CUNHA, Danielle de Oliveira; SANTOS, Charles Souza; MORAIS, Roberta Laíse Gomes. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enferm**, v. 23, n. 2, p. e51589, 2018.

OURO, Gabriella Correia; SODRÉ, Beatriz Camargo; FIGUEIREDO, Emilly Gomes Couto; SOUTO, Laísa Angélica Diniz; FERNANDES, Maria Thereza Teodoro; FERNANDES, Mariane Teodoro. Análise da influência da fé, espiritualidade e religião no prognóstico de pacientes com câncer. **Revista Saúde e Ciência**, v. 7, n. 2, p. 125-132, maio/ago. 2018.

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

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

R DEVELOPMENT CORE TEAM. R: A language and environment for statistical computing. Austria: R Foundation for statistical computing, 2012. Disponível em: <https://www.R-project.org/>. Acesso em: 24 jun. 2023.

RATINAUD, Pierre. **Iramuteq**: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires, 2009. (Software)

RIBEIRO, Aline; SOUZA, Célia. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-26, jan./mar. 2010.

SÁ, Nayara Karoline de Sousa; AIRES, Bruna Cunha; ALBUQUERQUE, Maria Tereza Ferreira; MATOS, Danielly Nunes. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **FacitTO**, v. 23, n. 1, p. 222-237, 2021.

SALGUERO, Maira Alejandra Fonseca; VARGAS, Juan Carlos Rojas; MORENO, Paola Andrea Cubillos; OZUNA, Lina Juliana Moreno; MORENO, Sonia Patrici Carreño. Concepto de sobrecarga del cuidador de niño com câncer: revisión integrativa. **Ciencia y cuidado**, v. 16, n. 2, p. 120-131, 2019.

SALVIATI, Maria Elisabeth. **Manual do Aplicativo Iramuteq (versão 0.7 Alpha 2 e R Versão 3.2.3)**. Planaltina, 2017.

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

SILVA, Eliane Moura; KARNAL, Leandro. **O ensino religioso na escola pública do Estado de São Paulo**. São Paulo: Secretaria de Estado da Educação/UNICAMP, 2002, v. 1. (Diversidade Religiosa.)

SILVA, Irene de Jesus; OLIVEIRA, Marília de Fátima Vieira; SILVA, Sílvio Éder Dias; POLARO, Sandra Helena Isse; RADÜNZ, Vera; SANTOS, Evangelia Kotzias Atherino; SANTANA, Mary Elizabeth. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev Esc Enferm, USP**, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

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

SILVA, Marcia; CARDOSO, Vanessa; ABREU, Kamila; SILVA, Lívia. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Rev. Feminismos**, v. 8, n. 3, set./dez. 2020.

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.

WACHELKE, João Fernando Rech. Identificação com o grupo: adaptação e validação de uma medida geral para o contexto brasileiro. **Psicologia e Saber Social**, v. 1, n. 2, p. 187-200, 2012.

MICROSOFT. **Microsoft Office Word**. Microsoft Windows, 2010. (Software)

YALOM, Irvin. **Mirar al sol**: La superación del miedo a la muerte. Buenos Aires: Booket, 2009.

APÉNDICES

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Você tem alguma religião/espiritualidade?
2. Como são as suas práticas religiosas?
3. Qual a importância da sua religião/espiritualidade nessa situação de cuidador(a)?
4. Como a descoberta do câncer influenciou na sua família?
5. O que você espera da vida em relação à criança/adolescente com câncer?
6. Fale sobre a sua rotina como cuidador(a) de uma criança/adolescente com câncer.
7. Tem sentido todo esse sofrimento?
8. O que a vida espera de você em relação a esse sofrimento?

APÊNDICE B
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade: _____

Sexo: feminino masculino

Orientação Sexual: Heterossexual Homossexual Bissexual
 Outro: _____

Escolaridade: Fundamental incompleto
 Fundamental completo
 Ensino médio incompleto
 Ensino médio completo
 Ensino superior incompleto
 Ensino superior completo
 Outro: _____

Ocupação: _____

Tempo que frequenta a Casa de Apoio: _____

Religião: Católico
 Evangélico
 Espírita
 Budista
 Sem religião
 Outra: _____

Religiosidade:

NADA RELIGIOSO	1	2	3	4	5	MUITO RELIGIOSO

Quantidade de pessoas em casa: _____

APÊNCIDE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre **A Influência da Espiritualidade na Vida e Saúde de Cuidadores de Criança e Adolescentes com Câncer** e está sendo desenvolvida por **Amanda Karla Diniz Liberato Chaves**, do Programa de Pós-Graduação de Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação do(a) **Prof. Dr. Thiago Antonio Avellar de Aquino**.

O objetivo do estudo é identificar o papel da espiritualidade/religiosidade na vivência e no enfrentamento à doença de cuidadores de crianças ou adolescentes com câncer.

A finalidade deste trabalho é contribuir para os estudos sobre os cuidadores com câncer, buscando entender como a religiosidade/espiritualidade influenciam na vida destes e na forma como enfrentam o câncer, ampliando o conhecimento tanto para a área da Saúde, como para a área das Ciências da Religião.

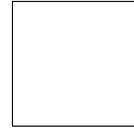
A presente pesquisa pode levar os participantes a descobrirem sentidos e valores frente a situação que estão vivendo. Caso o participante sinta-se desconfortável emocionalmente, a pesquisadora irá parar a entrevista e, por meios psicoterapêuticos — tendo em vista sua formação como psicóloga, buscará acalmar o participante. No entanto, informa-se, que esta pesquisa não oferece riscos para a saúde.

Solicitamos a sua colaboração para **responder a uma entrevista, com duração média de trinta minutos**, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de Saúde e/ou Ciências da Religião e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Esclarecemos que a pesquisa atende a todas as prescrições da **Res. CNS 466/2012 e Res. 510/2016** e que a sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na instituição.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Considerando que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.



João Pessoa, ____ de _____ de _____

Impressão dactiloscópica

Assinatura do participante

Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com a pesquisadora Amanda Karla Diniz Liberato Chaves – E-mail: amandakarla.diniz@hotmail.com

Endereço: Rua Luis Edir Queiroz Marinho, n. 305, apto 301 – Aeroclubes – CEP: 58036-435 – João Pessoa/PB

Telefone: Cel (83) 99399-9292

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba *Campus I*

Endereço: Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

Telefone: (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Horário de Funcionamento: 08:00 às 12:00 e das 14:00 às 17:00 hrs.

Atenciosamente,

Amanda Karla Diniz Liberato Chaves
Assinatura do Pesquisador Responsável

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

APÊNDICE D

TERMO PARA AUTORIZAR A GRAVAÇÃO

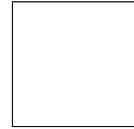
Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “A Influência da Espiritualidade na Vida e Saúde de Cuidadores de Criança e Adolescentes com Câncer” poderá trazer e entender, especialmente, os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores **Amanda Karla Diniz Liberato Chaves e Prof. Dr. Thiago Antônio Avellar de Aquino** a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora **Amanda Karla Diniz Liberato Chaves**, e após esse período serão destruídos.
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

João Pessoa, ____ de _____ de _____



Impressão dactiloscópica

Participante da pesquisa

Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com a pesquisadora Amanda Karla Diniz Liberato Chaves – E-mail: amandakarla.diniz@hotmail.com

Endereço: Rua Luis Edir Queiroz Marinho, n. 305, apto 301 – Aeroclube – CEP: 58036-435 – João Pessoa/PB

Telefone: Cel (83) 99399-9292

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I

Endereço: Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

Telefone: (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Horário de Funcionamento: 08:00 às 12:00 e das 14:00 às 17:00 hrs.

Atenciosamente,

Amanda Karla Diniz Liberato Chaves
Assinatura do Pesquisador Responsável

obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

ANEXO A

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



Continuação do Parecer: 5.254.234

religiosas e espirituais, têm atitudes mais positivas em relação ao enfrentamento ao câncer em comparação com os cuidadores que não possuem práticas religiosas e espirituais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentadas adequadamente.

Recomendações:

Ver Conclusão.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram encontrados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1855389.pdf	06/01/2022 09:17:23		Aceito
Outros	CARTA_DE_ANUENCIA_CORRIGIDA.pdf	06/01/2022 09:16:09	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	06/01/2022 09:05:26	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.docx	06/01/2022 09:05:10	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	06/01/2022 09:01:12	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	10/11/2021 14:57:25	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO CHAVES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	08/11/2021 09:39:11	AMANDA KARLA DINIZ LIBERATO	Aceito

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB, 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



Continuação do Parecer: 5.254.234

Orçamento	ORCAMENTO.docx	08/11/2021 09:39:11	CHAVES	Aceito
-----------	----------------	------------------------	--------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 21 de Fevereiro de 2022

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br