



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

LUELLY FIAMA ALMEIDA DE OLIVEIRA GOMES

SENTIDO DO SOFRIMENTO PARA OS FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS ONCOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

CAMPINA GRANDE

2018

LUELLY FIAMA ALMEIDA DE OLIVEIRA GOMES

SENTIDO DO SOFRIMENTO PARA OS FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS ONCOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho de Conclusão de Curso da
Universidade Estadual da Paraíba, como
requisito parcial à obtenção do título de
Psicólogo (a).

Orientador: Profa. Ms. Lorena Bandeira
de Melo Sá

CAMPINA GRANDE

2018

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

O48s Oliveira, Luely Fiana Almeida de.
Sentido do sofrimento para familiares cuidadores de crianças oncológicas em cuidados paliativos [manuscrito] : / Luely Fiana Almeida de Oliveira. - 2018.
38 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2018.

"Orientação : Profa. Ma. Lorena Bandeira Melo de Sá .
Coordenação do Curso de Psicologia - CCBS."

1. Sofrimento. 2. Cuidados paliativos. 3. Familiares cuidadores. 4. Oncologia pediátrica.

21. ed. CDD 150

LUELLY FIAMA ALMEIDA DE OLIVEIRA GOMES

SENTIDO DO SOFRIMENTO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS
ONCOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho de Conclusão de Curso da
Universidade Estadual da Paraíba, como
requisito parcial à obtenção do título de
Psicólogo (a).

Aprovada em: 11/06/2018.

BANCA EXAMINADORA

Lorena Bandeira Melo de Sá

Profa. Ma. Lorena Bandeira Melo de Sá (Orientadora)

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Luann Glauber Rocha Medeiros

Prof. Me. Luann Glauber Rocha Medeiros

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Georgia de Oliveira Moura

Prof. Ma. Georgia de Oliveira Moura

Universidade Maurício de Nassau

A minha filha, fonte da maior força para todo esse percurso,
aos meu pais por todo apoio e confiança, as minha irmãs pela
amizade e ao meu esposo pela companhia no caminho, DEDICO.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me fortalecer durante esse percurso, por me guiar a continuar quando tudo me faria desistir, por ter tido os ouvidos sempre atentos a minha voz, que na maioria das vezes somente Ele ouviu.

À minha filha, que em sua inocência trouxe alegria aos dias mais doloridos da graduação, que me inspirou a continuar, a sair de casa em busca de melhorias para seu futuro na certeza que voltaria para sua companhia, por ser em tudo a luz da minha vida.

Aos meus afilhados, Gabriela e João Felipe, por serem mais dois motivos de alegria em minha vida.

Ao meu pai Francinaldo Bezerra de Oliveira, por em seu silêncio e dificuldades sempre ter me apoiado e acreditado em mim, e por mesmo em distância física ter sido tão presente quanto eu precisei, por suportar e divertir todo meu estresse.

À minha mãe Diana Cristina Almeida de Oliveira, por todo apoio em todos os momentos, por mesmo de forma meio que dolorosa não ter me deixado desistir, por todo apoio financeiro em tudo que precisei, por acreditar em mim quando nem eu mesmo acreditei, por todo impulso escondido nos puxões de orelha, por entender, aceitar e educar o meu estresse.

Às minhas irmãs Líssia Francielly e Laíla Fionally pela amizade fiel, pela presença mesmo na ausência física que minha graduação colocou entre nós, assim assumindo meus compromissos na família, mas sem nunca me negar o espaço que até hoje tenho, por me mostrarem que a distância não foi determinante e que ao contrário nos uniu ainda mais.

Ao meu esposo, pela companhia nos estresses de fera aos estresses de concluinte, pelo apoio com nossa filha quando precisei ir à universidade ou estudar em casa, por me acolher em abraço quando eu não suportava mais ler, estudar e escrever, por estar comigo apesar de tantas barreiras.

À minha tia Maria Magnóila pelo apoio de me dar um lar no início, para isso suportando toda minha rebeldia de adolescente.

Ao meu tio Didi e sua família, pela acolhida em sua casa durante um período.

A toda a minha família por se alegrar com minhas conquistas e me incentivar sempre a continuar.

Ao meu padrinho Gregório por todo apoio, pelas caronas nos momentos de agonia onde só a volta para casa resolveria, as minhas madrinhas Maria Dapaz e Claudiana, pelo apoio e incentivo, e de forma especial, mas não mais importante, a minha Madrinha Jaylanne Dantas, pelo espelho de amor a Psicologia, pelo apoio nos momentos de desespero, seguidos de incentivos cheios de confiança em mim.

À minha orientadora, segundo hierarquia da Logoterapia na UEPB minha mãe, e por todo apoio minha amiga, Lorena Bandeira Melo de Sá, por ter me apresentado e sido fundamental para meu progresso como estudante e amante da Logoterapia, por todo apoio na volta após a maternidade e por sempre me fazer acreditar na frase mais dita por ela “vai dar certo” e por ter colaborado para que sim, desse certo.

A minha primeira turma pela amizade e apoio nos três anos do curso e por continuar presente até aqui. Em especial as minhas amigas, Vilma, Katiúscia e Débora, pela amizade sincera desde o primeiro dia de aula até hoje, por ter sido minha família de alma, quando a minha de sangue não pôde estar aqui, principalmente a Vilma, quando a falta de lugar para morar me faria desistir do curso e ela me deu não só uma casa, mas um lar, a Katiúscia pelo exemplo de força de uma mãe estudante que precisei ser e a Débora que por acasos da vida, entrou para a nova turma junto comigo, para que enfrentássemos juntas as dificuldades dos últimos momentos da graduação.

A minha turma, que de coração e afinidade posso sim chamar de minha como se juntos estivéssemos desde o primeiro período, pela acolhida tão alegre e sincera, por ter me feito “de casa” e por ter feito mais leve as horas que dolorosamente eu precisava estar na universidade por estar longe da minha filha. Em especial a minha turma de Logoterapia, pelo encontro pleno de sentido em todas as aulas e conversas.

A todos os professores, de todos os períodos pelos conhecimentos acadêmicos e de vida a mim transmitidos.

A todos os funcionários do Departamento de Psicologia pelo atendimento sempre que necessário.

E aos que não acreditaram em mim, também agradeço. Porém, lamento. Eu consegui sim!

"Esta é a razão pela qual o ser humano está pronto até a sofrer, sob a condição, é claro, de que seu sofrimento tenha um sentido"
(FRANKL, 1985, p. 101).

SENTIDO DO SOFRIMENTO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Luelly Fiana Almeida de Oliveira Gomes

RESUMO

O presente estudo propõe identificar o possível sentido do sofrimento para familiares cuidadores de crianças oncológicas em cuidados paliativos, partindo da concepção de que em cuidados paliativos o principal é a qualidade de vida, do paciente bem como de sua família, e que para que exista essa qualidade de vida, é preciso que não seja cuidado somente a dor física, mas também que sejam consideradas e cuidadas as dores psicológicas, sociais e espirituais. Participaram do estudo 6 mães que acompanhavam as crianças na casa de apoio. Foram utilizados questionário sócio demográfico, e entrevista semiestruturadas realizadas na casa de apoio para crianças com câncer e analisadas a partir do Discurso do Sujeito Coletivo. Com o estudo conclui-se que nos participantes existe a possibilidade de encontrar o sentido diante o sofrimento de cuidar de uma criança com câncer sendo ela da família na maioria através do amparo Divino, e que este sentido pode ser definido através de diferentes ideias, sendo uma delas a crença, a felicidade e os aprendizados; a respeito da espiritualidade como auxílio do encontro com o sentido em situação de sofrimento, todos os participantes responderam de forma positiva, e alguns atribuíram essa espiritualidade a religiosidade, bem como também todos estiveram de acordo que os cuidados paliativos são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda família.

Palavras-chave: Sentido do Sofrimento. Cuidados Paliativos. Familiares Cuidadores

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 8 |
| 2 REFERENCIAL TEÓRICO | 9 |
| 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS | 10 |
| 2.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS | 12 |
| 2.3 CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA | 13 |
| 2.4 CUIDADOS PALIATIVOS E FAMÍLIA | 14 |
| 2.5 SOFRIMENTO NA FAMÍLIA | 15 |
| 2.6 ESPIRITUALIDADE COMO AUXÍLIO NO SOFRIMENTO DA FAMÍLIA | 16 |
| 2.7 SENTIDO DO SOFRIMENTO | 17 |
| 3 METODOLOGIA | 19 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO..... | 20 |
| 5 CONCLUSÃO | 27 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 29 |
| ANEXOS | 32 |
| ANEXO A QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO | 32 |
| ANEXO B ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA | 33 |
| ANEXO C TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE..... | 34 |
| ANEXO D TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ | 36 |

1 INTRODUÇÃO

As pesquisas no campo dos cuidados paliativos referente ao sofrimento vivenciado pelos familiares cuidadores vêm crescendo de forma considerável, bem como a respeito de como a espiritualidade pode auxiliar no enfrentamento dessa situação. Os cuidados paliativos tem sua essência não em curar, mas sim cuidar de uma pessoa que está enfrentando uma doença grave, controlando a dor efetivamente e cuidando também de todas as dimensões da pessoa e da família: física, psicológicas, sociais e espirituais.

É importante que a dimensão espiritual do paciente seja considerada, logo o sofrimento espiritual também deve ser aliviado, assim como o físico, essa necessidade de alívio do sofrimento espiritual deve ser presente durante todo o curso da doença do paciente, como também no processo de luto da família. (VASCONCELOS, AQUINO, 2015).

Nos cuidados paliativos a presença da família é primordial, desde o momento do diagnóstico a mesma já enfrenta o impacto e dor, manifestando-se de maneiras diversas. Quando os cuidados paliativos são com crianças ou adolescentes, a família tende a se isolar, o que não é positivo para a saúde mental, muitas famílias passam a criar formas de enfrentar e reagir nos momentos de crise de uma criança com doença grave, muitas famílias modificam os valores familiares. (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2008).

Em situações do forte estresse, como vivencia diariamente um familiar de uma pessoa com doença grave, a espiritualidade pode ser manifestada cognitivamente e comportalmente como estratégia de enfrentamento das diversas situações dolorosas e estressantes dessa pessoa, a espiritualidade pode ir além de conforto e apoio, transformando os sentimentos frente essas situações de sofrimento. (BARRETO, MEDEIROS, 2016). Frankl (2008), ainda completa que na descoberta de um sofrimento em seu destino o homem precisa ver que nesse sofrimento como uma tarefa única, e que diante deste sofrimento, a pessoa é única e exclusiva em toda a história e percurso deste sofrimento, pois ninguém pode substituir ela em seu destino, mesmo que seja no sofrimento, bem como na forma de reagir e suportar esse sofrimento lhe trará algo único e singular.

Diante uma situação de sofrimento, só é possível encontrar um sentido, na própria experiência do sofrer e é nessa experiência que se dá o crescimento da pessoa, possibilitando enxergar de forma mais clara para que aquela experiência dolorosa servirá para cada um. "Esta é a razão pela qual o ser humano está pronto até a sofrer, sob a condição, é claro, de que seu sofrimento tenha um sentido" (FRANKL, 1985, p. 101).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

Entende-se por cuidados paliativos o cuidar de pacientes que enfrentam doenças terminais e que já estão em estágio avançado, tendo como princípio do cuidar, os cuidados totais e integrais, possibilitando que esta pessoa atinja uma melhor qualidade de vida dignamente até o dia de sua morte. (VASCONCELOS, AQUINO, 2015, p. 23)

Para Vasconcelos e Aquino (2015, p. 23-25), os cuidados paliativos é preciso que exista a presença de diversos profissionais, não somente os médicos, bem como enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistente social e psicólogo, tendo em vista que a essência dos cuidados paliativos não é curar, mas sim cuidar de uma pessoa que está no final de sua vida controlando a dor efetivamente e cuidando também de todas as dimensões da pessoa e da família: física, psicológicas, sociais e espirituais. Sabendo que é comum que as pessoas com doenças terminais enfrentam o que é chamado de “dor total”, que são as dores físicas, dor psicológica, dor social e dor espiritual. As dores físicas por exemplo podem ser amenizadas por analgésicos, possibilitando a pessoa que ela chegue ao dia de sua morte com a menor quantidade de dor possível, desde que assim seja os desejos da pessoa doente. Além do acompanhamento da dimensão física é preciso que os profissionais envolvidos nos cuidados paliativos levem em consideração a dimensão espiritual da pessoa. O ponto principal dos cuidados paliativos é a qualidade e não a quantidade de vida, primeiramente para o paciente como também para sua família, sabendo que os cuidados paliativos não é uma ferramenta utilizada apenas em pacientes com doenças terminais em estado de final de vida, mas que deve ser utilizada para todas as pessoas e em todo o

processo da doença desde a descoberta. Os cuidados paliativos, proporcionam mais atividade possível ao paciente, como também auxilia a família no processo de elaboração do luto, mostrando que tanto a vida como a morte são processos naturais, pois os cuidados paliativos devem ser em mesma demanda ao paciente e aos familiares ou cuidadores, tanto que perpassam a vida do paciente, estendendo o cuidado aos familiares e cuidadores em todo processo de luto.

A partir do momento do diagnóstico, os cuidados paliativos já são instalados, e o paciente é o principal agente ativo de seu tratamento, possibilitando ao seu tratamento um melhor resultado, assim os cuidados paliativos rompem com a ideia de quem a equipe de saúde é a única que entende e que tem o poder de decisão nas questões que dizem respeito aos cuidados do paciente, ou seja, nos cuidados paliativos não é somente a equipe de saúde que é importante, o paciente e os familiares tem total participação no decorrer do tratamento, existindo uma comunicação efetiva, sendo o psicólogo uma peça chave para o processo (VASCONCELOS, AQUINO, 2015, p. 30-31)

Segundo Pessini (2004) cinco princípios são importantes, ao que diz respeito na atenção aos pacientes quem enfrentam doenças fora de possibilidades terapêuticas, são eles: princípios de veracidade, que preza que tudo referente a doença e aos tratamentos devem ser comunicado ao paciente e aos seus familiares, o segundo é o princípio da proporcionalidade terapêutica, onde todas as possibilidades terapêuticas relacionadas entre os meios empregados e os resultados possíveis, o terceiro princípio é o princípio do duplo efeito, que visa ver o lado benéfico e o maléfico de todas as atitudes, o quarto é o princípio da prevenção, onde os profissionais de cuidados paliativos, devem enxergar quais sintomas e complicações são mais frequentes, o último princípio é o do não abandono, mesmo que o paciente se recuse a determinadas intervenções terapêuticas, exceto em casos de objeção grave em consciência, pois o profissional junto ao seu paciente poderão repensar algumas decisões.

É muito importante que os profissionais respeitem a condição humana, proporcionar e apreciar o humor junto com o paciente e seus familiares, um profissional de cuidados paliativos deve desenvolver habilidades além das exigidas pela OMS, como por exemplo a presença em momentos de tristeza, raiva e desprezo, aliviar a dor ou outros sintomas, ajudando a quem está passando por uma dor profunda, assim como também oferecer apoio espiritual. Para isso os profissionais de cuidados paliativos

precisam de compaixão, humildade e honestidade, os cuidados desses profissionais devem estar no sentir além do falar, atrás de uma cumplicidade criada na relação. Porém deve-se ser levado em consideração que esses profissionais também estão sujeitos a uma alta carga de estresse, uma vez que as intervenções em cuidados paliativos exigem uma extrema adequação na aplicação. A comunicação usada nos cuidados paliativos devem ser essencialmente baseada na verdade, principalmente em casos graves, e cada paciente vai indicar qual o nível de verdade deve ser usado, o que é identificado através de muito diálogo entre a equipe de saúde e o paciente, bem como por parte dos profissionais é preciso que seja visto a linguagem não verbal expressa pelo paciente, ao mesmo passo que é muito importante ouvir cada paciente, pois cada tratamento é diferente, uma vez que cada paciente é único e precisa-se sentir-se cuidado, não somente por máquinas médicas, mas sim por uma pessoa, disponível a escutá-lo, tocá-lo e aproximar-se. O psicólogo tem o papel de facilitar a comunicação entre a equipe de profissionais, para que os profissionais manejem melhor o diálogo com o paciente. Nessa comunicação também é importante que seja considerado a autonomia do paciente, mesmo que no momento suas decisões não sejam consideradas como adequadas a determinadas situações. (VASCONCELOS, AQUINO, 2015, p. 34-39)

Para Vasconcelos e Aquino (2015), é importante que a dimensão espiritual do paciente seja considerada, logo o sofrimento espiritual também deve ser aliviado, assim como o físico, essa necessidade de alívio do sofrimento espiritual deve ser presente durante todo o curso da doença do paciente, como também no processo de luto da família. Cuidados paliativos não se refere somente aos cuidados profissionais de uma equipe a um paciente com doença crônica sem possibilidades terapêuticas, são cuidados diferenciados a esse paciente, aos familiares e cuidadores, bem como a equipe médica, esses cuidados também não são realizados apenas em ambiente hospitalar, incluem cuidados clínicos, assistência domiciliar, internação, serviços de consultoria e suporte para o luto da família. O que interfere nisso é o estado de cronicidade da doença de cada paciente, na qual será atendido nas clínicas-dia, onde recebe cuidados diários de toda equipe multidisciplinar e quando necessário é levado aos cuidados domiciliares, onde o paciente é monitorado em sua própria casa por equipamentos especializados, onde seu lar, torna-se um ambiente mais acolhedor, junto a seus familiares, mesmo sendo acompanhado diariamente pela equipe de saúde.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

De um modo geral, os cuidados paliativos em adultos não se diferenciam tanto do mesmo em crianças, algumas das diferenças são: a mortalidade de crianças em cuidados paliativos é menor que em pacientes adultos, o tempo de intervenção dos cuidados paliativos em crianças podem ir de dias até muitos anos, por muitas vezes a doença é de carga genética, podendo afetar irmãos, o que envolve toda a família nos cuidados, mesmo sendo só os irmãos mais vulneráveis, os pais enfrentam uma situação de dor antecipada, pela possível perda e são ao mesmo tempo os cuidadores da criança, os cuidados paliativos pediátricos devem se adaptar ao nível de desenvolvimento da criança e de acordo com os valores da família. (IGLESIAS, ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Em 2014 a Organização Mundial da Saúde, divulgou que em 2011, 6% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos no final da vida são crianças. O câncer infantil é considerado raro, porém é a principal causa morte por doença em crianças com idade inferior a 15 anos de idade. O processo de hospitalização é estressante a criança e a família, o fato do diagnóstico de um câncer ainda na infância ocasiona uma desestruturação a família, por ser um fator imprevisível, ou seja, são situações conflituosas a criança e a família. O câncer em crianças vai contra o mais comum ao processo natural da vida, que é que ela perca a maior quantidade de tempo possível, o que torna ainda mais doloroso todo esse processo para todos os envolvidos. (INOCENTI, et. al. 2009).

Diante todo sofrimento que o câncer traz para o paciente e seus familiares, quando é com uma criança esse sofrimento é potencializado, diante a curta trajetória de vida que há tão pouco tempo começou e já será necessário enfrentar um tratamento doloroso e complexo, onde, por muitas vezes, a criança passa por constantes internações hospitalares, sendo essas as vezes longas, onde reafirma-se a importância dos cuidados paliativos para que todo esse processo seja enfrentado com maior qualidade de vida possível. (ISSI, et. al. 2011)

O processo oncológico é composto por fases com diferentes características para cada criança que vivencia, a primeira delas é a fase do diagnóstico onde a criança passa por uma das fases mais estressantes, com manifestações de choque, negação, dor, fúria e depressão, a segunda fase é o início do tratamento, que é determinado de acordo com a agressividade do tratamento, onde a criança precisa entender que a administração do medicamento lhe fará sentir-se mal, mas que será para que sintam-se melhor futuramente, é nessa fase também que a criança enfrenta dificuldades a cerca de sua aparência física, uma vez que o tratamento causa queda de cabelo e uma dependência de sua família e profissionais, a terceira fase é a remissão ou estabilização da doença, onde a criança pode experimentar uma resposta favorável ao tratamento, é uma fase que pode durar de dias até anos, é quando as preocupações cercam os pais, por serem momentos de incertezas, para os que conseguem reagir positivamente ao tratamento, chega a quarta fase que é a da conclusão dos tratamentos médicos, para muitos a cura é uma fase de sentimentos ambíguos onde a criança e a família se dividem entre a alegria do final das rotinas e de todo aquele desconforto comum a esse momento e por outro lado a insegurança, uma vez que o hospital lhes proporcionavam uma certa proteção, ao contrário, os que não obtêm sucesso no tratamento médico, existe também a fase da recaída, onde a criança e seus familiares encaram como um novo início de todo aquele processo, onde são apresentados aos mesmos sentimentos vivenciados após o diagnóstico e por fim pode ser chegada a fase terminal, seguida da morte.

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS E FAMÍLIA

Segundo Ferreira, Souza e Stuchi (2008), diante a grande importância da família, seja no crescimento ou desenvolvimento de um indivíduo, não poderia ser diferente na recuperação da saúde, ou seja, no momento de doença, principalmente em doenças graves, assim nos cuidados paliativos a presença da família é primordial, desde o momento do diagnóstico a mesma já enfrenta o impacto e dor, manifestando-se de maneiras diversas.

Na maioria das vezes a família são os cuidadores da pessoa doente terminalmente, que gera uma sobrecarga física e psicológica, cabendo ainda ter que superar sua própria dor ocasionada pela situação para auxiliar na dor da pessoa doente, tudo se agrava quando os cuidados são domiciliares, uma vez que na maioria dos casos essa

responsabilidade fica com um parente só, ficando o restante da família ajudando temporariamente. Quando os cuidados paliativos são com crianças ou adolescentes, a família tende a se isolar, o que não é positivo para a saúde mental, muitas famílias passam a criar formas de enfrentar e reagir nos momentos de crise de uma criança com doença terminal, muitas famílias modificam os valores familiares, aceitando ajuda de outras pessoas. O processo de cuidar de uma criança com doença terminal é solitário e doloroso, mas que traz desenvolvimento pessoal aos familiares, ao final de toda trajetória enfrentada. A família que enfrenta essa situação, desenvolve novas formas de funcionamento, com mudanças de rotina, sendo o foco da atenção familiar, a pessoa doente, esse apoio mostra ao doente que ele não está sozinho neste momento difícil de sua vida, proporcionando uma melhor qualidade de vida nos seus últimos momentos. Com crianças em cuidados paliativos em fase terminal, muitos pais decidem levá-las para casa, para que possam estar mais próximos da família e também por considerarem que os cuidados hospitalares não estão mais sendo benéficos a criança, apesar de que em suas casas vivenciem sentimentos de medo, desamparo e dificuldades com o manejo. Para isso se dá a importância de um psicólogo que dê um suporte psicológico e emocional no enfrentamento do sofrimento e da morte, uma vez que não é necessário apenas uma preparação técnica, mas também emocional para esses cuidados. (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2008).

2.5 SOFRIMENTO NA FAMÍLIA

Segundo Encarnação e Farinasso (2014), diante um diagnóstico de uma doença terminal, o sofrimento é um sentimento presente em todo o percurso da doença, além da pessoa doente, constantemente a família também sofre semelhantemente, diante o diagnóstico, a família de outra forma também adocece, o foco da família é a pessoa doente, mas todos sofrem demasiadamente. Para isso os cuidados paliativos incluem a família nos cuidados, assim a família também deve receber assistência durante todo o processo de acompanhamento ao paciente no percurso de sua doença, até que naturalmente chegue o dia de sua morte, além disso, a família ainda pode ser acompanhada durante o processo de luto.

O apoio aos familiares do paciente com doença terminal é também uma forma de humanização do tratamento, uma vez que mentalmente o núcleo esteja saudável é uma

garantia de uma maior qualidade de vida de seus membros. A saúde mental de todos os envolvidos pode ser atingida de forma severa, a família enfrenta uma situação ambígua, onde precisam continuar integrando a pessoa doente em fase terminal dentro o núcleo familiar, conservando as funções familiares e sociais, dentro das possibilidades de cada realidade, ao mesmo tempo que precisa lidar com o sofrimento de ter que de forma gradativa reconhecendo a nova estrutura familiar, sem o paciente, hora doente em estado de final de vida. Para muitos pacientes e famílias, a espiritualidade e religiosidade tem muita importância, na maioria dos casos a religiosidade aparece como uma forte forma de enfrentamento, bem como no alívio do sofrimento e também serve como conforto, a espiritualidade é um dos principais pontos de apoio no momento da morte. (ENCARNAÇÃO, FARINASSO, 2014).

2.6 ESPIRITUALIDADE COMO AUXÍLIO NO SOFRIMENTO DA FAMÍLIA

Para o senso comum, muitas vezes espiritualidade e religiosidade são a mesma coisa, mas aqui trataremos da espiritualidade como uma dimensão humana, bem como as dimensões biológica e psicológica. Para Giovanetti (2005, p. 138) a espiritualidade enquanto dimensão humana “pertence a todo homem, embora ela não seja cultivada por todo homem. Ela é própria do homem”. (FONSECA et al., 2016)

Segundo Barreto e Medeiros (2016), dar atenção a essa dimensão espiritual do indivíduo é afirmar que o indivíduo é um ser biopsicoespiritual, é abrir a possibilidade de compreensão das dores e sofrimentos do existir. Em situações do forte estresse, como vivencia diariamente um familiar de uma pessoa com doença terminal, a espiritualidade pode ser manifestada cognitivamente e comportalmente como estratégia de enfrentamento das diversas situações dolorosas e estressantes dessa pessoa, a espiritualidade pode ir além de conforto e apoio, transformando os sentimentos frente essas situações de sofrimento. (BARRETO, MEDEIROS, 2016).

Segundo Barreto e Medeiros (2006), as estratégias de enfrentamento são diversas, podendo serem tanto positivas como negativas, quando positivas é buscado um fortalecimento da esperança e autoconfiança, que expressos na espiritualidade manifestada na religiosidade pode se dar na prática da oração, na busca de conforto em literaturas religiosas, ou seja, na busca por solucionar tal problema com o auxílio de

Deus. Quando de forma negativa, a pessoa culpabiliza toda a situação dolorosa de lidar com um familiar doente, bem como com outras situações adjacentes que estejam lhe afetando negativamente.

Quando a espiritualidade é manifestada por meio da religiosidade, é possível que seja atribuído um significado, é possível encontrar um sentido até mesmo em situações de sofrimento por maior que seja, para Frankl (2008), o sofrimento é algo inerente ao ser humano, é algo que não tem como o ser humano ser isento, em algum momento de sua vida. “Se é que a vida tem sentido, também sofrer necessariamente o terá. Afinal de contas o sofrer faz parte da vida, de alguma forma, do mesmo modo que o destino e a morte”. (FRANKL, 2008, p. 90)

Frankl (2008), ainda completa que na descoberta de um sofrimento em seu destino o homem precisa ver que nesse sofrimento como uma tarefa única, e que diante deste sofrimento, a pessoa é única e exclusiva em toda a história e percurso deste sofrimento, pois ninguém pode substituir ela em seu destino, mesmo que seja no sofrimento, bem como na forma de reagir e suportar esse sofrimento lhe trará algo único e singular.

Se para que seja encontrado um sentido na vida, é necessário ser por meio de um sofrimento, a espiritualidade é o mediador desse encontro entre o sofrimento e o sentido da vida. O sofrimento tem um significado diferente de dor, segundo Bertachini e Pessini (2010), a dor portanto está mais associada ao corpo exposto por alguma perturbação, ao ponto que o sofrimento é mais complexo, atingindo a pessoa em seu todo, no caso de uma pessoa doente em fase terminal em cuidados paliativos, pode ela sentir dor física, bem como psicológica, social e espiritual, ou seja, sofrer, o que também é comum a família dessa pessoa, que não passa pela dor física da doença, mas que sofre em contrapartida da mesma forma no acompanhamento de todo o percurso da doença de seu familiar doente, bem como na fase do luto. Para Frankl (2008), quanto mais uma pessoa dedica-se a servir e amar o outro, esquecendo de si, tornara-se mais realizada e mais humana. (FONSECA et al., 2016).

2.7 SENTIDO DO SOFRIMENTO

O sentido do sofrimento para Brandão (2011), ocorre quando o ser humano se abre ao outro, quando doa de si para o outro e que sendo o ser humano definido como

um ser em busca de sentido, é possível que assim seja encontrado também em situações de sofrimento. "Em outras palavras, o sentido da vida é um sentido incondicional, por incluir até o sentido potencial do sofrimento inevitável" (FRANKL, 1991: 102)

Para Frankl, o sofrimento pode dificultar esse encontro com o sentido, mas não pode evitar, o que será decidido pela postura adotada diante algumas situações de sofrimento, por vezes inevitável, para ele o sofrimento é uma oportunidade de questionamento sobre um sentido para sua existência, poder encontrar o valor de sua vida, assumindo sua carga única e irrepetível de valor, e que esse sofrimento pode ser a partida para um crescimento, mesmo que seja um sofrimento inevitável, é possível que o ser humano se posicione frente a essa experiência, mesmo que ela não possa mais mudar, o que é feito por meio dos valores de atitude da pessoa. "A essência de um valor de atitude reside precisamente no modo como um homem se submete ao irremediável." (FRANKL, 1989: 155)

Diante uma situação de sofrimento, só é possível encontrar um sentido, na própria experiência do sofrer e é nessa experiência que se dá o crescimento da pessoa, possibilitando enxergar de forma mais clara para que aquela experiência dolorosa servirá para cada um. "Esta é a razão pela qual o ser humano está pronto até a sofrer, sob a condição, é claro, de que seu sofrimento tenha um sentido" (FRANKL, 1985, p. 101).

Segundo Frankl (1973), não é só o sacrifício da própria vida que pode dar sentido, mas até no sofrimento o sentido pode ser encontrado, pois o sofrimento não significa falta de sentido, ao contrário do que se pensa o sofrimento pode ajudar no amadurecimento. Uma vez que o prazer também não é capaz de dar sentido a vida, a ausência do prazer também não é capaz de tirá-lo. O sofrimento torna o ser humano consciente da transcendência, ou seja, doar-se ao outro, a possibilidade de encontrar sentido em uma situação de sofrimento, possibilita que este sentido permaneça até o último instante de vida, ou seja, o sentido permanecerá até o fim, mas para isso, vai depender da postura que será tomada diante a esta situação de sofrimento que na maioria das vezes é inevitável.

Segundo Längle (1992), Apesar das incertezas e imprevisibilidades da vida, principalmente em situações de sofrimento, ainda assim está disponível a possibilidade de encontro com o sentido em qualquer caso ou qualquer situação. Frankl dá as

possibilidades de encontrar o sentido através de valores criativos, atitudinais e vivenciais, nos valores vivenciais o sentido pode ser encontrado na entrega a um objeto ou a uma pessoa, os valores criativos podem trazer o sentido na entrega a uma obra, ou seja, vivenciando ou criando o sentido é encontrado através da dedicação ou entrega a um valor. Porém se isto já não é mais possível, ainda há a possibilidade através da atitude na luta por um sentido pessoal, o mais pessoal da vida, é onde a pessoa suporta os fatores dolorosos do seu destino e de como vai se dar sua superação.

Quando o sentido é posto em uma situação de sofrimento de outra pessoa, como por exemplo, um diagnóstico de câncer quando ainda criança, esta criança em meio as suas dependências naturais de toda criança, em tal situação essa dependência torna-se total de sua família ou quem for responsável por seus cuidados. Mas falando do mais comum que é a família cuidar, sendo fundamental em todo o percurso da doença e estando totalmente ligado a esta criança passa a sofrer tanto quanto ela, ou as vezes até mais. Porém, ainda assim em tamanho sofrimento é possível que o fortalecimento e amadurecimento que a situação proporciona, lhes possibilitem o encontro com o sentido, na visão de que aquela missão só será cumprida com a ajuda de tal pessoa e que somente com a aquela ajuda tudo caminhará da melhor maneira possível, ou seja, através da doação de si para proporcionar amparo a uma criança que agora como nunca necessita de sua dedicação. Toda essa situação, por mais dolorosa que seja para qualquer família, proporciona a toda a família uma mudança espiritual, um crescimento, ou seja, é encontrar no sofrimento um “para quê”, é realizar-se na decisão de poder proteger alguém que no momento está incapaz, é ver na impossibilidade do outro, uma possibilidade de dar sentido aquele momento. (LÄNGLE, 1992).

Encontrar o sentido em situação de sofrimento é para Frankl (1978) “quando a pessoa espiritual deixa-se perturbar, mas não destruir por uma enfermidade psicofísica”.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa-descritiva. Participaram da pesquisa 6 familiares/acompanhantes de crianças oncológicas que sejam responsáveis pelos cuidados da criança durante todo o percurso da patologia, desde o diagnóstico até o presente momento.

Como instrumentos foram utilizados um questionário sócio demográfico, a fim de obter uma caracterização dos participantes, e a entrevista com roteiro semiestruturado, no intuito de apreender conteúdos como: sentido do sofrimento para esses familiares diante esta situação de cuidar de uma criança oncológica, espiritualidade como auxílio no enfrentamento do sofrimento e como os cuidados paliativos ajudam na qualidade de vida do paciente e de toda família. Os dados foram coletados em uma casa de apoio a crianças oncológicas e suas famílias, após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba. Os familiares foram convidados a participar da entrevista, na própria casa de apoio, onde ficavam devido o tratamento que necessitava ser feito em mais de um dia da semana e os mesmo não morarem na cidade a qual fazem o tratamento. As entrevistas foram realizadas e gravadas após consentimento do acompanhante mediante as explicações do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram analisados com base na análise temática do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposta por Lefèvre e Lefèvre (2006); Lefèvre, Lefèvre, Crestna e Cornetta (2003), Lefèvre e Marques (2009). Inicialmente houve leitura do material, após diversas leituras das entrevistas, foram realizadas a etapa de codificação e construção de categorias, foram construídas categorias temáticas que expressavam os principais conteúdos do material coletado.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a coleta, os dados foram analisados a partir das transcrições de todas as entrevistas e foram extraídos as ideias centrais dos discursos dos entrevistados. Assim as tabelas foram construídas contendo as respostas das perguntas das entrevistas semi estruturadas e apresentam as ideias centrais e suas expressões-chaves.

Todas as entrevistadas eram as mães das crianças, com média de 40 anos, todas agricultoras, a maioria com o ensino fundamental incompleto, seguido do ensino médio incompleto, a maioria casadas e com seguimentos religiosos católicos, com um caso sem religião.

A primeira pergunta realizada “como você vê a possibilidade de encontrar sentido diante o sofrimento de cuidar de uma criança com câncer?” teve maior frequência de 3 ideias centrais sendo “*amparo Divino*”.

| Sujeito | Expressões Chaves | Ideias centrais |
|---------|--------------------------------------|-----------------|
| 2 | “ <i>Só Deus né para sustentar</i> ” | |
| 3 | “ <i>A gente se pegou com Deus</i> ” | Amparo Divino |
| 6 | “ <i>Pedindo ajuda a Deus</i> ” | |

Tabela 1 : Expressões chaves e ideias centrais a cerca da possibilidade de encontrar sentido diante a possibilidade de cuidar de uma criança com câncer

A ideia central mais frequente a ser expressa que a possibilidade de uma familiar encontrar o sentido na situação de sofrimento de cuidar de uma criança com câncer esteja relacionado a um amparo Divino está ilustrado nos discursos 2, 3 e 6.

A respeito da pergunta realizada “como você vê a possibilidade de encontrar sentido diante a possibilidade de cuidar de uma criança com câncer?” As respostas dos entrevistados podem ser relacionadas com o que diz Frankl (2008), a respeito do sentido do sofrimento na situação de cuidar de uma criança com câncer sendo ela da família, que quanto mais uma pessoa dedica-se a servir e amar o outro, esquecendo de si, tornara-se mais realizada e mais humana. Já a respeito da ideia central do “amparo Divino” de que o sentido desse sofrimento está associado a Deus, pode-se relacionar ao que diz Fonseca et al (2016), de que a espiritualidade é o mediador desse encontro entre o sofrimento e o sentido da vida.

Assim pode-se construir o discurso do sujeito coletivo na ideia central “*amparo divino*” de tal forma: “*Pedindo ajuda de Deus, a gente se pegou com Deus e só Deus para sustentar*”.

Na segunda pergunta “o que definiria por encontrar o sentido em situação de sofrimento como essa?” encontra-se a ideia central de “*crença*”, nos discursos 3, como mostra a tabela 2, também a ideia central de “*felicidade*” no discurso 4, conforme tabela 3 e por fim a ideia central de “*aprendizados*” no discursos 5 e 6, conforme tabela 4.

| Sujeito | Expressões Chaves | Ideias centrais |
|----------------|---|------------------------|
| 3 | <i>“Só a gente confiar e ter fé que dá tudo certo”</i> | Crença |
| 4 | <i>“Trazer alegria para ela também mesmo que não Tenha”</i> | Felicidade |
| 5 | <i>“Um exemplo de vida muito grande”</i> | |
| 6 | <i>“experiências que a gente aprende”</i> | Aprendizados |

Tabela 2: Expressões chaves e Ideias centrais do conceito de sentido diante situação de sofrimento

Uma das ideias centrais, expressa que a definição de sentido na situação de cuidar de uma criança com câncer sendo da sua família é acreditar, como descrito nos discursos 3. Já de que está relacionado à felicidade, está descrito nos discursos 4, na ideia de trazer alegria a vida da criança mesmo diante as impossibilidades da situação vivenciada no momento, , por fim a ideia central de aprendizados, definindo o sentido nessa situação pelos aprendizados deixados e vividos, bem como os exemplos de vida, como mostra os discursos 5 e 6.

A resposta do entrevistado 3 com a ideia central de crença, pode ser relacionadas com o que disse Arrieira et al (2017), que uma das formas de encontrar sentido é por meio da possibilidade de vencer e transpor obstáculos.

Assim pode construir o discurso do sujeito coletivo na ideia central da crença na cura da seguinte maneira *“Só a gente confiar e ter fé que dá tudo certo”*.

Já as resposta 4, 5 e 6, apesar de não fazerem parte da mesma ideia central, sendo 4 da ideia de felicidade e 5 e 6 da ideia de aprendizados, ambas ideias podem ser relacionadas a Frankl (1985), onde diz que que o sentido só pode ser encontrado na própria experiência do sofrer e que é nessa experiência que se dá o crescimento dessa pessoa, ou seja, na situação de cuidar de uma criança com câncer da família, o sentido é encontrado pois o sofrimento não é algo apenas guardado para a criança, mas também

essa pessoa que cuida, sofre tanto quanto a criança, porém isso não a isenta de encontrar o sentido e ainda assim adquirir experiências e aprendizados com essa situação.

Assim pode construir o discurso do sujeito coletivo na ideia central da *felicidade* na da seguinte maneira “*Trazer alegria para ela também, mesmo que não tenha*”.

E como discurso do sujeito coletivo da ideia central de *aprendizados*, pode ser construído de tal forma “*as experiências que a gente aprende e um exemplo muito grande*”.

Na terceira pergunta “para você a espiritualidade auxilia nesse encontro com o sentido em situação de sofrimento?” todos os discursos concordam que a espiritualidade é positiva no auxílio do encontro com o sentido de sofrimento, como mostra a tabela 3.

| Sujeito | Expressões Chaves | Ideias centrais |
|---------|--------------------------------|-------------------|
| 1 | “ <i>Sim</i> ” | |
| 2 | “ <i>Eu acho que auxilia</i> ” | |
| 3 | “ <i>Ajuda-me bastante</i> ” | |
| 4 | “ <i>Ajuda muito</i> ” | Resposta Positiva |
| 5 | “ <i>Acredito</i> ” | |
| 6 | “ <i>Ajuda sim</i> ” | |

Tabela 3: Expressões chaves e ideias centrais a respeito de como a espiritualidade pode auxiliar no encontro do sentido em situação de sofrimento

Na ideia de que a espiritualidade positivamente auxilia no encontro com o sentido em situação de sofrimento, Barreto e Medeiros (2006) dizem que em situações do forte estresse, como vivencia diariamente um familiar de uma pessoa com doença terminal, por exemplo, ou mesmo que não seja terminal, porém grave, a espiritualidade pode ser manifestada cognitivamente e comportalmente como estratégia de enfrentamento das diversas situações dolorosas e estressantes dessa pessoa, a espiritualidade pode ir além de conforto e apoio, transformando os sentimentos frente essas situações de sofrimento.

Uma vez que para esses entrevistados a espiritualidade pode sim auxiliar no encontro com o sentido em situação de sofrimento, o discurso do sujeito coletivo pode ser elaborado da seguinte forma *“acredito que ajuda muito”*.

Para a quarta pergunta *“acredita que os cuidados paliativos, são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda família?”* todas as respostas dos entrevistados fazem parte de uma só ideia central, porém sem nenhuma associação a alguma coisas, todos os discursos responderam somente de forma positiva objetiva a pergunta realizada, ou seja, todos os entrevistados concordam que os cuidados paliativos são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda família.

| Sujeito | Expressões Chaves | Ideias centrais |
|----------------|---|------------------------|
| 1 | <i>“Com certeza”</i> | |
| 2 | <i>“São”</i> | |
| 3 | <i>“Principalmente para o paciente mas com quem está ao redor também”</i> | Resposta positiva |
| 4 | <i>“É sim. Principalmente para ela”</i> | |
| 5 | <i>“Sim”</i> | |
| 6 | <i>“São muito importantes”</i> | |

Tabela 4: Expressões chaves e ideias centrais a respeito da importância dos cuidados paliativos na qualidade de vida da criança e de toda família

A respeito da última pergunta *“acredita que os cuidados paliativos, são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda família”* e com uma só ideia central, podemos relacionar com o conceito de cuidados paliativos de Vasconcelos e Aquino (2015) que afirma que o ponto principal dos cuidados paliativos é a qualidade e não a quantidade de vida, primeiramente para o paciente como também para sua família, sabendo que os cuidados paliativos não é uma ferramenta utilizada apenas em pacientes com doenças terminais em estado de final de vida, mas que deve ser utilizada para todas as pessoas e em todo o processo da doença desde a descoberta. Assim confirma-se a

positividade das respostas de todos os entrevistados, quando afirmam que os cuidados paliativos são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda a família.

Dessa forma o discurso do sujeito coletivo se formará da seguinte maneira “*os cuidados paliativos são muito importante para a qualidade de vida do paciente e de toda a família, principalmente para o paciente, mas para quem está ao redor também*”.

O presente estudo teve como objetivo identificar a possibilidade que uma pessoa pudesse encontrar sentido diante o sofrimento de cuidar de uma criança com câncer, sendo ela da sua família, bem como buscou saber se a espiritualidade poderia auxiliar nesse encontro com o sentido e também se os cuidados paliativos seriam importantes para a qualidade de vida da criança de toda sua família.

Pode-se dizer que os resultados foram alcançados, porém devido o tamanho da amostra, o estudo não pode ser generalizado a toda a população, principalmente pelo fator de que o buscado não é generalização.

Conforme tabela 1, pode-se concluir que existe a possibilidade de encontrar um sentido diante o sofrimento de cuidar de uma criança com câncer, sendo ela da sua família e que conforme apresentado nos discursos, essa possibilidade é encontrada através do amparo Divino, pela ajuda de Deus. Também pode-se completar que o sentido através de forças que até então não sabia-se da existência como mostra o discurso do sujeito 1 “*o sentido é porque a gente encontra forças de onde não tem*”. Mesmo que majoritariamente a questão tenha respondido positivamente para a questão como expresso no discurso 4 “*o sentido que eu tinha acabou*”. Porém, através do discurso do sujeito coletivo relacionado com Frankl (1989), o sofrimento pode dificultar esse encontro com o sentido, mas não pode evitar.

Em análise da segunda questão, buscou-se uma definição que seria encontrar o sentido nesta situação. Foram encontrados mais de uma ideia como resposta para essa questão, uma das ideias como resposta para essa questão, foi a ideia de crença, como mostra a tabela 2, com o discurso de que a confiança e a fé que tudo dará certo, responde a este questionamento do estudo. Outra ideia é o fato de poder trazer alegria para a criança, mesmo com as dificuldades, como mostra a tabela 3, no discurso 4 “*trazer alegria para ela também, mesmo que não tenha*”. Mais uma ideia, onde pode-se

encontrar concordância em dois discursos, foi a ideia de que o sentido nessa situação seria dado pelos aprendizados adquiridos nesta vivência, conforme tabela 4.

Divergente destas ideias, porém em concordância com a hipótese anterior no discurso 2 “*só Deus pode dar o sentido*”, o entrevistado descreveu que este sentido só poderia ser dado por Deus, e outra ideia que também se difere das demais, foi a ideia de que o sentido só pode ser encontrado quando a situação chegasse ao fim, como apresentado no discurso 1 “*o sentido é chegar ao fim*”.

Dessa forma, pode-se concluir que não existe uma única ideia que defina o encontro com o sentido na situação de cuidar de uma criança com câncer sendo ela da família, mas que conforme os discursos esse sentido não pode ser tido como impossível de ser encontrado, mas que isso será decidido pela forma como cada um vai se posicionar diante as situações de sofrimento, como concluiu Frankl (1989).

Para a hipótese de que a espiritualidade seria um auxílio no encontro com o sentido nesta situação, todos os discursos responderam de forma positiva, confirmando a hipótese, conforme apresentado na tabela 3, que apresenta os 6 discursos do estudo, referentes a esta questão. É importante citar a referida espiritualidade do estudo, como se tratando de uma dimensão humana, assim como a biológica e a psicológica (FONSECA et al., 2016). E que assim essa espiritualidade é diferente de religiosidade, porém em alguns discursos, essa espiritualidade foi atribuída a Deus, como por exemplo no discurso 3 “*a primeira pessoa que pedi socorro foi a Deus e naquele momento Ele me escutou*”, bem como no discurso 5 “*acredito que Deus vai curar meus filhos*” e também no discurso 6 “*a gente tem que ter fé em Deus*”, onde pode-se concluir que a espiritualidade e religião em alguns discursos não tem diferença, ainda assim relacionaram Deus como o principal auxílio para que o sentido do sofrimento pudesse ser encontrado nesta situação, o que podemos relacionar com Barreto e Medeiros (2016), onde a busca por solução de algum problema com auxílio de Deus, seria uma estratégia de enfrentamento positiva, sendo assim quando a espiritualidade é manifestada por meio da religiosidade, é possível que um significado seja atribuído, é possível que o sentido seja encontrado mesmo em situação de sofrimento, por maior que seja ela, como concluiu Frankl (2008).

Por fim a última hipótese de que os cuidados paliativos são importantes para a qualidade de vida da criança oncológica e para toda a família, todos os discursos

também confirmaram a hipótese respondendo positivamente a questão. Porém, foi encontrada uma dificuldade a cerca do conceito dos cuidados paliativos, uma vez que os entrevistados expressaram dúvidas no conceito por terem a ideia antiga de que os cuidados paliativos só são utilizados em pacientes que já estejam em estado terminal decorrida da oncologia e também sobre a inclusão da família nos cuidados desde o diagnóstico. Assim, foi necessária uma explicação breve, antes do início da entrevista, para que os entrevistados pudessem responder a questão a partir do entendimento do conceito. Em dois dos discursos foi possível perceber que o familiar preocupa-se mais com a qualidade de vida da criança do que de todos da família, que por si já inclui esta criança, como mostra o discurso 3 *“principalmente para o paciente, mas com quem está ao redor também”* e no discurso 4 *“sim, principalmente para ela”*.

Com isso, através dos discursos obtidos, pode-se concluir que os cuidados paliativos são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda família, bem como disse Vasconcelos e Aquino (2015), que o principal objetivo dos cuidados paliativos é a promoção da qualidade de vida e não a quantidade de vida do paciente, e essa qualidade deve ser oferecida ao paciente ao mesmo passo que a sua família.

5 CONCLUSÃO

Diante o exposto, os resultados obtidos através dos instrumentos utilizados neste estudo confirmam as hipóteses, principalmente na ideia frankliana de que a espiritualidade pode auxiliar no encontro com o sentido e com a teoria dos cuidados paliativos como promotor de qualidade de vida ao paciente e toda família.

O estudo evidenciou que os participantes atribuem a possibilidade do encontro com o sentido em situação de sofrimento através do amparo Divino e que a pesar da dificuldade, este encontro não é impossível, e que este sentido pode está associado a diversas ideias, que vão de acordo com a postura adotada diante a situação de sofrimento, uma dessas ideias é a confiança e a fé de que tudo dará certo, assim supondo-se que a referência para “tudo dará certo” seria a cura da patologia, como também de que este sentido será encontrado através dos aprendizados adquiridos a partir da vivencia desta situação.

Todos os participantes encontraram relação entre a espiritualidade e o sentido do sofrimento, porém a maioria manifestou essa espiritualidade através da religiosidade, ou seja, atribuindo significados relacionados a Deus.

Já com relação a importância dos cuidados paliativos como promotor de qualidade de vida para a criança e sua família, também todos os participantes concordaram com a hipóteses, de que forma a seguir uma mesma ideia.

Dessa forma, os estudos aqui apresentados contribuem significativamente para a área da Espiritualidade e Saúde, bem como para a Logoterapia, área da Psicologia, desenvolvida por Frankl a partir de suas experiências em um campo de concentração. A incipiência deste estudo pode ser questionável, uma vez que os familiares entrevistados, em meio a situação de sofrimento, encontram-se fragilizados, bem como também pela falta de conhecimento dos conteúdos trazidos.

No entanto, essa incipiência também mostra a importância de que os estudos nesta área cresçam, para que o campo da espiritualidade e saúde, sentido do sofrimento e cuidados paliativos sejam aprofundados.

ABSTRACT

The present study proposes to identify the possible meaning of suffering for family caregivers of oncological children in palliative care, starting from the conception that in palliative care the main thing is the quality of life of the patient as well as his family, and that for this to exist quality of life, it is necessary not only to take care of physical pain, but also to consider and care for psychological, social and spiritual pains. Six mothers who accompanied the children in the support house participated in the study. A socio-demographic questionnaire and semi-structured interviews were carried out in the support house for children with cancer and analyzed from the Discourse of the Collective Subject. The study concludes that in the participants there is the possibility of finding the meaning before the suffering of caring for a child with cancer being of the family in the majority through the Divine protection, and that this sense can be defined through different ideas, being one of them is belief, happiness and learning; regarding spirituality as an aid to the encounter with the sense of suffering, all participants responded positively, and some attributed this spirituality to religiosity, as well as all agreed that palliative care is important for the quality of life the patient and the whole family.

Keywords: Sense of Suffering. Palliative care. Family Caregivers

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Railda F., ANDRADE, Samkya F. de O., ANGELIM, Raquel M., CAVALCANTE, Kílvia B., MELO, Myriam O., **Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde**, In: Revista da Psicologia, v. 27, n. 2, p. 165-175, maio-ago.2015, Campina Grande.

AQUINO, Thiago A. A., VASCONCELOS, Sarah X. P. de, **Cuidados paliativos e logoterapia: o modo humano de morrer**. João Pessoa: Editora da UFPB, 2015.

ARRIEIRA, Isabel C. O.; CARDOSO, Daniela H.; FRIPP, Julieta C.; MILBRATH, Viviane M.; SCHWONKE, Camila. R. G. B.; THOFEHRN, Maria B.; **O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida**. Esc Anna Nery, v. 21, n. 1, 2017, Rio Grande do Sul.

AVANCI, Barbara S.; CAROLINDO, Fabiana M.; GÓES, Fernanda G. B.; NETTO, Nina P. C.; **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem**. Esc Anna Nery Ver Enferm, v. 13, n. 4, outubro-dezembro, 2009, p. 708-716, Niterói.

BARRETO, Carmem Lúcia B. T., MEDEIROS, Waleska C. M., **(Re) integrando a espiritualidade na saúde: caminho em construção**. Espiritualidade e Saúde: Teoria e Pesquisa. Curitiba: CRV, 2016. Cap 3, p. 47-72.

CONSTANTINO, Clóvis F., IGLESIAS, Simone B. de O., ZOLLNER, Ana Cristina R., **Cuidados paliativos pediátricos**, Residência Pediátrica, Campinas, 2016, p. 46-54.

DUARTE, Sebastião., MAMEDE, Marli., ANDRADE, Sonia., **Opções Teórico- Metodológicas em Pesquisas Qualitativas: Representações Sociais e Discurso do Sujeito Coletivo**. Saúde Soc. São Paulo, v. 18, n. 4, p. 620-629.

ENCARNAÇÃO, Juliana F. da., FARINASSO, Adriano L. da C., **A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão**

integrativa. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./ jun. 2014.

FERREIRA, Roberta A., **Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidados e percepção de médicos**, Brasília, 2011.

FONSECA, Ramon S. S. da., LIMA, Dhyanine M. de., RAIMUNDO, Jonas P. de A., NASCIMENTO, Edison V. do., ZELAYA, Gabriela F. M., **A espiritualidade no enfrentamento do sofrimento em cuidadores de pacientes impossibilitados de cura.** Espiritualidade e Saúde: teoria e pesquisa. Curitiba, 2016. Cap. 7, p. 129-152.

FRANKL, Viktor. **Psicoterapia e Sentido de vida.** São Paulo: Ed. Quadrante, 1973.

GONDIM, Sonia., FISCHER, Tania. **O discurso, a análise de discurso e a metodologia do discurso do sujeito coletivo na gestão intercultural.** In: Rev. Cadernos Gestão Social, v. 2, n. 1, p. 09-26, set-dez/ 2009.

HOLANDA, Adriano.; MOREIRA, Neir., **Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa**, Psico-USF, Curitiba, v. 15, n. 3, p. 345-356, setembro-dezembro, 2010.

INOCENTI, Aline.; RODRIGUES, Inês G.; MIASSO, Adriana I., **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos**, Revista Eletrônica de Enfermagem, Londrina, v. 11, n. 4, 2009, p. 858-865.

ISSI, Helena B.; MOTTA, Maria da Graça C.; SILVA Adriana F.; **A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem.** Cienc Cuid Daude, Rio Grande do Sul, v. 10, n. 4, 2011, p. 820-827.

LÄNGLE, Alfred.; **O sentido como bússola para uma vida bem vivida**, Viver com Sentido: Análise Existencial aplicada: guia para viver, Petrópolis, Vozes, 1992, cap. 4.

LEFÈVRE, Ana Maria. CRESTANA, Maria. CORNETTA, Vitória. **A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de**

especialização “Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde – CADRHU”, São Paulo – 2002. In: Rev. Saúde e Sociedade, v. 12, n. 2, p. 68-75, jul-dez. 2003.

LEFÈVRE, Fernando., LEFÈVRE, Ana Maria. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. Ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.

_____. **O sujeito coletivo que fala**. In: Rev. Interface – Comunicação, Saúde e Educação, v. 10, n. 20, p. 517-524, jul/dez. 2006.

LEFÈVRE, Fernando., LEFÈVRE, Ana Maria., MARQUES, **Maria Cristina**. **Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização**. In: Rev. Ciências e Saúde Coletiva, vol 14 (4): 1993-1204. 2009

LIMA, Aline C., SILVA, José Augusto S. de., SILVA, Maria Júlia. P. da., **Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica**. In: Cogitare Enfermagem, v. 14, n. 2, abril-junho, 2009, p. 360-367, Curitiba.

ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO

Dados pessoais:

Idade: _____

Gênero: _____

Profissão: _____

Nível de Escolaridade: _____

Estado Civil: _____

Religião: _____

ANEXO B – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1- Como você vê a possibilidade de encontrar sentido, diante o sofrimento de cuidar de uma criança com câncer, sendo ela da sua família?

- 2- O que definiria por encontrar o sentido em situação de sofrimento como essa?

- 3- Para você a espiritualidade auxilia no encontro com o sentido em situação de sofrimento?

- 4- Acredita que os cuidados paliativos, são importantes para a qualidade de vida do paciente e de toda a família?

ANEXO C TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

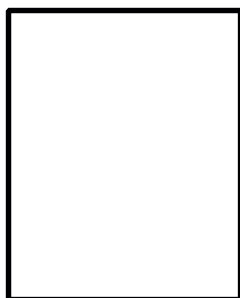
Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “Sentido do sofrimento para familiares cuidadores de crianças oncológicas em cuidados paliativos domiciliares”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
 - O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
 - Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
 - Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
 - Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 9 9928-3662 com Lorena Bandeira Melo de Sá.
 - Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
 - Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.
-

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante



Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa

OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da Pesquisa.

ANEXO D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada Sentido do Sofrimento em familiares cuidadores de crianças oncológicas em cuidados paliativos domiciliares, 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 Luelly Fiama Almeida de Oliveira Gomes 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 do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Lorena Bandeira Melo de Sá, e após esse período, serão destruídos e,
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 N°. 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.

Campina Grande, maio de 2018.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável