

Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade^a

Hearing the voice of the family: narratives about suffering and spirituality
Escuchar la voz de la familia: narrativas sobre el sufrimiento y espiritualidad

*Margareth Angelo**

RESUMO: O objetivo deste estudo foi compreender como famílias de crianças com câncer expressam e experienciam a dimensão espiritual de seu sofrimento. Utilizando a abordagem de Pesquisa de Narrativa, foram coletados dados por entrevista gravada com 10 famílias de crianças com câncer. O processo de análise das narrativas gerou categorias que permitiram conectar a história de cada família umas às outras. Os principais componentes que conectam as experiências foram: a) o sofrimento na situação de câncer é uma experiência pessoal intensa, fundamentada em significados universais, como também culturais, familiares e pessoais. b) o sofrimento no câncer coloca a família no limite da vida gerando a necessidade de relacionar-se com o Divino. c) a espiritualidade está presente na maneira como a família percebe o sentido dos eventos. d) práticas espirituais estão relacionadas à busca de significado para o sofrimento e a encontrar respostas para questões existenciais do câncer na vida da família. e) o sofrimento gera na família a necessidade de mostrar e legitimar a dor vivida, através da narrativa. Este estudo sobre narrativa de famílias permitiu compreender a experiência de doença bem como o sofrimento, como um processo criativo e dinâmico na vida familiar. Este processo pode ser compreendido como um produto da experiência individual, interacionalmente construída, que representa a expressão da experiência sendo construída nas interações sociais e nos significados partilhados dos eventos.

PALAVRAS-CHAVE: Família. Espiritualidade. Estresse psicológico.

ABSTRACT: The aim of this study was to understand how families of children with cancer express and experience the spiritual dimension of their suffering. Using a narrative research approach, data were obtained by audio recording interviews with 10 Brazilian families of children with cancer. The process of analysis of the narratives generated categories that allow us to connect each family story to others: (1) suffering in cancer situation is an intense personal experience, grounded in universal as well as cultural, family and personal meanings, (2) suffering in cancer places the family in the border of life generating the need to relate to Divine, (3) spirituality is present in the way the family perceive the meaning of the events, (4) spiritual practices area related to searching for meaning of the suffering and to finding answers to existential questions about cancer in family life, (5) suffering generates in the family the need to show and to legitimate the lived pain through narrative. This study on family narrative allow us to understand the illness experience as well as the suffering, as a creative and dynamic process of the individual experience, interactionally constructed which represents the expression of the experience being constructed in the social interactions and sharing meanings of the events.

KEYWORDS: Family. Spirituality. Psychological stress.

RESUMEN: El objetivo de este estudio foi comprender cómo las familias de niños con cáncer expresan y viven la dimensión espiritual de su sufrimiento. Utilizando el enfoque de la Investigación de Narrativa, los datos fueron recolectados a través de entrevistas grabadas con 10 familias de niños con cáncer. El proceso de análisis de las narrativas generan categorías que permiten conectar la historia de cada familia entre sí. Los componentes principales que conectan las experiencias fueron: (1) el sufrimiento de la situación del cáncer es una experiencia muy personal, basada en significados universales, sino también cultural, familiar y personal. (2) el sufrimiento en el cáncer pone a las familias en el borde de la vida creando la necesidad de relacionarse con lo Divino. (3) la espiritualidad está en la forma en que la familia percibe el sentido de los acontecimientos. (4) las prácticas espirituales están relacionados con la búsqueda de significado por el sufrimiento y encontrar respuestas a las preguntas existenciales de cáncer en la vida familiar. (5) el sufrimiento genera en la familia la necesidad de legitimar el dolor experimentado por la narración.. Este estudio narrativo de las familias hay permitido comprender la experiencia de enfermedad y el sufrimiento, como un proceso creativo y dinámico en la vida familiar. Este proceso puede ser entendido como un producto de la experiencia individual, interaccionalmente edificada, que representa la expresión de la experiencia que se construye en las interacciones sociales y los significados compartidos de los acontecimientos.

PALABRAS-LLAVE: Familia. Espiritualidad. Estrés psicológico.

a. Estudo realizado com apoio do CNPq

* Professor Titular. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. E-mail: angelm@usp.br

Introdução

O câncer infantil exerce um profundo impacto nas vidas das crianças e de suas famílias, obrigando-os a lidar com muitos elementos estressores e inúmeros desafios. Apesar da evolução do conhecimento nesta área no que diz respeito aos avanços tecnológicos no tratamento da doença (tais como combinações de drogas cada vez mais efetivas, técnicas cirúrgicas, entre outros), o aparecimento do câncer em uma família desencadeia imediatamente uma sucessão desenfreada de acontecimentos e mudanças, arremessando seus membros frente a decisões e responsabilidades que jamais poderiam imaginar. O stress crescente experienciado pelas famílias pode intensificar o sofrimento e influenciar toda a qualidade de vida da família. Em virtude da crescente sobrevivência da criança com câncer, a pesquisa nas duas últimas décadas vem incluindo a exploração de como as famílias lidam com os eventos relacionados ao câncer, incluindo aqueles que caracterizam estágios específicos da trajetória do câncer¹.

Como resultado dos estudos²⁻⁵ que vimos realizando também na última década, podemos afirmar que as respostas da família à situação do câncer da criança, afetam o cuidado a esta criança, as respostas dela à doença e o ambiente social no qual a criança deve continuar a se desenvolver, a despeito da doença. Além disso, afeta todos os outros membros da família, gerando sofrimento.

Nestes estudos temos compreendido que a incerteza experienciada pela família, determina a criação de uma situação de sofrimento, para a qual não há muitas vezes um final preciso para a experiência, uma vez que não há previsão para a resolução ou a finalização da situação que produz

o sofrimento. Mediante a análise dos relatos dos membros da família, do sofrimento que experienciam, é possível apreender o significado que atribuem ao seu sofrimento, no domínio espiritual. Temos evidências de que a espiritualidade emerge como um componente gerador de esperança para as crianças e suas famílias, ao mesmo tempo protegendo-os contra o desespero e auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades.

Com isso pode-se dizer que o sofrimento na situação do câncer infantil torna-se parte das vidas da família e da criança. A vivência do sofrimento no câncer infantil tem sido descrita na literatura, destacando-se em particular a vivência da incerteza que decorre do processo de tratamento⁶. O impacto da incerteza sobre a família está refletido nos momentos de confusão, desespero, preocupações, exaustão, desânimo, característicos do sofrimento na árdua jornada do câncer.

A espiritualidade, considerada a pedra angular da prática de enfermagem, é descrita como sendo um conceito mais amplo do que religião, incluindo a busca pessoal por significado e propósito da vida, relacionando-se à essência interna da pessoa, bem como um senso de conexão interna consigo mesmo, com os outros, com a natureza, com Deus e um fator integrador da pessoa humana, essencial ao bem-estar da pessoa⁷. Embora exista um consenso na enfermagem de que espiritualidade é parte do foco de enfermagem, ainda existe uma confusão sobre o significado de espiritualidade em nossa prática em particular no Brasil, onde estudos relacionando doença e espiritualidade são escassos e geralmente direcionam a discussão à religiosidade. Esta confusão é refletida na dificuldade que o profissional tem em identificar e prover uma assistência no domínio espiritual.

Analisando o que os estudos nos apresentam e refletindo sobre evidências da prática, percebemos que necessitamos compreender mais e melhor sobre esta dimensão em nossas próprias vidas e nas de nossos pacientes e seus familiares, pois isto é o que nosso cotidiano nos solicita. Assim, justificamos a realização deste estudo destinado a compreender a interação sofrimento-espiritualidade da experiência da família da criança com câncer, considerando que: a espiritualidade parece envolver a busca de sentido e propósito na vida, especialmente na situação de câncer; a espiritualidade é ampla, compreendendo muitos aspectos da vida da família e da criança com câncer e envolvendo muito mais do que religião; para promover a qualidade de vida da família e da criança com câncer, o cuidado deve ser motivado também pelas necessidades espirituais e que o enfermeiro precisa estar preparado para desempenhar esta responsabilidade profissional.

Objetivo

O objetivo deste estudo foi compreender como famílias de crianças com câncer expressam e experienciam a dimensão espiritual de seu sofrimento. Este objetivo visou responder às seguintes perguntas da pesquisa: como são as narrativas de famílias sobre o sofrimento experienciado na situação de câncer da criança e como a dimensão espiritual está conectada ao sofrimento?

Método

Considerando o caráter único da experiência da família, era imperativo que um método de estudo qualitativo fosse empregado, visando garantir toda a riqueza e a complexidade da experiência. Assim, o estudo foi conduzido uti-

lizando a abordagem de Pesquisa de Narrativa⁸. Este tipo de pesquisa refere-se a um estudo que utiliza ou analisa material de narrativa. O material pode ser coletado como uma história de vida, através de entrevistas ou registros em diários pessoais e resulta em dados únicos e ricos que não podem ser obtidos por experimentos, questionários ou observações. O Interacionismo Simbólico foi a perspectiva teórica que guiou o processo de análise.

Famílias participantes

Participaram do estudo 10 famílias, que vivenciavam o tratamento do câncer da criança recrutadas em uma instituição especializada no tratamento do câncer infantil. Destas famílias, 17 familiares, sendo 8 mães, 6 pais, 2 irmãs e 1 avó, consentiram em partilhar suas experiências, compondo o grupo de participantes. Alguns dados demográficos sobre os participantes são: idade variando entre 17 e 52 anos; escolaridade de ensino fundamental incompleto a ensino médio completo; religião referida: católica (11), evangélica (3), espírita (2), indefinida (1).

Coleta de dados

As famílias foram entrevistadas pessoalmente e quando mais de um membro da família se encontrava presente, eram entrevistados em conjunto. Os dados foram coletados por meio de entrevista gravada, norteadas pela seguinte solicitação:

Nós sabemos que as famílias que vivem uma experiência de câncer da criança passam por grande sofrimento e fazem muitos questionamentos sobre este fato em suas vidas e como enfrentá-lo. Por favor, descreva sua experiência em relação ao sofrimento e o que ele provocou em sua vida e na de sua família.

À medida em que a narrativa fluía, algumas perguntas eram

formuladas, visando esclarecer as informações dadas, direcionando para a descrição da experiência espiritual se mencionada. Ao final do processo de entrevista, foi solicitado aos familiares que relatassem seus sentimentos ao narrarem a experiência.

Considerações éticas

Antes do início da coleta dos dados foi obtida aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa, bem como autorização da instituição para abordagem das famílias. Informações sobre o estudo foram dadas conforme descrição acima e os participantes assinaram termos de consentimento.

Análise dos dados

As narrativas transcritas foram submetidas ao processo de análise de narrativa denominado de perspectiva de conteúdo global⁸. Após a leitura exaustiva e cuidadosa de cada narrativa, o processo ocorreu em duas etapas: análise estrutural e análise dos significados. A análise estrutural visou identificar a estrutura da narrativa: quem eram os personagens presentes na história, a aparência geral da história e a existência de um plano que orientasse a construção da história. A análise dos significados emergiu a partir de impressões globais sobre o conteúdo de cada narrativa, quando se apreende certos elementos que sobressaem na história e a eles são dirigidas perguntas visando compreender seu significado no plano global apresentado.

A leitura e a análise sistematizada dos componentes das narrativas permitiram que fossem identificados padrões que normalmente constituíam o foco da história. Embora cada história fosse única, foi possível por uma análise de significados, identificar componentes globais dos conteúdos que possibilitaram conectar as dez nar-

rativas e assim construir as respostas às perguntas formuladas.

Resultados

O processo de análise de conteúdo das narrativas gerou cinco categorias que permitiram conectar a história de cada família umas às outras, descritas a seguir.

1. O sofrimento na situação de câncer é uma experiência pessoal intensa, fundamentada em significados universais, como também culturais, familiares e pessoais.

A maneira como uma pessoa experimenta o sofrimento nunca é a mesma de outra pessoa, mesmo na família. E para lidar com o sofrimento a família precisa dar um significado a ela. Os significados são construídos em função de sua experiência interacional, com seu mundo interior, seu meio sócio-cultural, suas crenças, seu passado e também as esperanças e temores em relação ao futuro.

“Por que este castigo? Eu nunca fiz mal a ninguém, nunca tive inveja de ninguém, sempre vivi do jeito que Deus permite.”

A definição ou atribuição de significado é essencial para que a família se posicione em relação à doença ou aos diferentes eventos que compõem a experiência da doença e a enfrente numa sequência de decisões a serem tomadas.

“É uma batalha! Mas cada dia que passa eu vou ficando mais segura que esse problema vai ter uma solução... Que eu vou conseguir ter forças para passar por tudo. Apesar que tem umas coisas que a gente não encontra resposta assim imediata...”

2. O sofrimento no câncer coloca a famílias no limite da vida gerando a necessidade de relacionar-se com o Divino.

A experiência de sofrimento conecta-se à espiritualidade, quando os membros da família, ao busca-

rem extrair significado para seu sofrimento, refletem a respeito de sua limitada e frágil condição humana e agem no sentido de transcendê-la. Este movimento é observado quando a família formula questões sobre a vida e o evento da doença na vida da família,

“Por que será que eu vim ao mundo? Será que é para pagar o pecado de alguém?”

“Eu pergunto às vezes para mim mesmo e para Deus, por que o meu filho? Logo o meu filho foi ter esta doença?”

e também quando formula questões relativas a descobrir como fazer para lidar com a experiência.

“Até onde vai toda esta tortura? Até acabar todo o dinheiro que a gente tem? Até acabar nossa saúde também? Nós não estamos aguentando. Tem dias que não sabemos o que fazer, o que pensar. Quem pode nos ajudar a sair disso?”

3. A espiritualidade está presente na maneira como a família percebe o sentido dos eventos.

À medida que a família vive os eventos relacionados à doença ela não apenas atribui significado a eles, mas também passa a interpretar o contexto e a reagir de acordo com a interpretação que faz. Esta percepção que a família constrói determina a maneira como ela se comunica com os elementos presentes no ambiente, em relação a tudo o que acontece à sua volta.

“Mas não é fácil... a gente sofre pelo filho da gente, sofre pelo dos outros, quando eu vejo chegar uma criança, eu penso, ela não conhece nada como eu não conhecia... me deprime. Tudo aqui é deprimente...”

“Eu até converso com as outras mães, mas eu procuro não saber muito porque me deprime. Porque além do meu sofrimento é o sofrimento do outro que eu estou vendo e isto me desgasta muito...”

4. Práticas espirituais estão relacionadas à busca de significado para o sofrimento e a encontrar respostas para questões existenciais do câncer na vida da família.

As práticas espirituais são as ações realizadas pela família destinadas a aliviar o sofrimento e focalizar a atenção na esperança. A esperança é um elemento fundamental para a família e é um sentimento que basicamente ajuda a família saber que é possível encontrar um caminho ou uma saída para o sofrimento e assim inspira coragem para superar as aflições que a atormentam. E nos momentos difíceis de sofrimento, em que a aflição parece insuportável, a família recorre a práticas significativas às suas crenças, sejam elas de natureza religiosas ou não,

“Nos momentos difíceis, eu choro sozinha e começo a rezar e eu sinto que Deus está comigo e de repente eu sinto uma força e uma sabedoria que só podem vir d'Ele”

“Peço para meus irmãos na igreja orarem por ela. E creio que Jesus já a curou. Ele deu poder e sabedoria aos médicos. Por isso eu sei”

“Eu procuro me concentrar e prestar muita atenção no que está acontecendo à minha volta. Procuro me informar sobre tudo. Assim, sei que tudo que é possível está sob controle. Ao mesmo tempo, procuro tirar um tempo para relaxar a mente, conversar com a minha irmã que me anima muito, caminhar e observar coisas diferentes do que vejo todos os dias no hospital. Procuro manter a calma acima de tudo e a esperança na sabedoria da medicina”

e também recorrem a ligações que são ou se tornam significativas no decorrer da experiência, pois ajudam a família a encontrar força, consolo, a tomar uma decisão, a vencer o desânimo e a re-encontrar a esperança.

“Durante o tempo em que eu fiquei aqui com ele e o pai em Minas, o po-

vo todo de lá, a família, os parentes iam em casa ou ligavam para ele, davam conselho, ajudavam, rezavam por ele também, para ajudar ele a ter força”

“As palavras dos amigos ajudam, o amparo das pessoas que estão aqui dentro vivenciando tudo com a gente...”

“Quem passa e sente muito na pele também é minha mãe e minha irmã que estão dando uma força e são suportes para mim... eu acho que elas dividem comigo o sofrimento”

5. O sofrimento gera na família a necessidade de mostrar e legitimar a dor vivida, através da narrativa.

A história do sofrimento necessita ser narrada pela família e requer uma audiência ou público. Sua sequência, palavras, ações, significados, necessitam de audiência, porque a história narrada provê uma forma de dar significado ao sofrimento, ao mesmo tempo em que cada membro da família localiza-se na experiência vivida. Ao narrar a própria história de sofrimento a família também desempenha o papel de observador, à medida que identifica os desafios que enfrentou ou ainda enfrenta, as estratégias que empregou, ao mesmo tempo em que se define na situação.

“Quando eu cheguei aqui o médico me disse para não ficar impressionada com o que eu visse aqui no hospital, porque eu ia ver coisa de impressionar. Quando ele me falou que seria de oito a doze meses eu pensei que não ia aguentar. Nada do que ele me falava era animador. Mas nós conversamos em casa e combinamos direitinho tudo como ia ficar enquanto eu ficasse internada aqui em São Paulo com ela. Não foi fácil. Sei contar cada pedacinho que passamos. Mas estamos conseguindo. Cada vez que alguém comenta que não sabe com eu consegui passar por tudo, parece que eu fico mais forte ainda”

Fundamental é destacar que a audiência geralmente é um outro que se dispõe a envolver-se na experiência sendo testemunha do sofrimento, mas é importante também considerar que as orações, as súplicas, os lamentos dirigidos a Deus ou ao ser superior coerente à crença da família são também uma forma de narrativa silenciosa.

“Eu converso muito com Deus. Nem sempre tem alguém aqui disposto a ouvir. Eu sei que eles acham que as famílias reclamam muito. Mas é que é muito sofrimento. A gente tem que desabafar. Se vocês parassem para ouvir...vocês saberiam. Mas Deus ouve sempre e tudo. De minhas conversas com Ele vem a minha força”

Ao ouvir a própria narrativa, muitas vezes a família re-significa a experiência e a si mesma na situação, ocorrendo como que um efeito curativo no sofrimento, que aliviado permite à família tomar novas decisões numa nova perspectiva, fortalecendo seu espírito de força e de perseverança, tão necessários à jornada do câncer.

“Vejo aqui pessoas mais fracas, que não aguentam, agora tem outras que aguentam firme. Eu estou aguentando. Enquanto Deus der essa sina, o que eu tiver que passar, eu aguento mesmo”

Discussão

Ainda que raros estudos relacionem sofrimento e espiritualidade na perspectiva da família na situação do câncer infantil, a literatura relacionada a sofrimento da família na situação do câncer descreve os componentes do sofrimento que podem ser observados, expressos por restrições à vida, trabalho extra, sentimentos e perdas, diretamente relacionados ao sofrimento associado ao sentimento de incerteza vivido pela família.

As categorias identificadas neste estudo são consistentes com alguns achados de estudos relacionados, que caracterizam a espiritualidade à busca de significados e sentido da vida através dos relacionamentos^{4,5,9-12}.

Neste estudo os resultados evidenciaram que o sofrimento gerado pelo diagnóstico do câncer da criança para a família desperta-a para uma nova abordagem da vida e que a espiritualidade pode ter diferentes significados para a família na vivência da doença. Para algumas pode estar fortemente ligada à religião e ser expressa sob a forma de orações, participação em cultos, leitura das escrituras. Para outras, a experiência é representada por um forte sentimento de fé e de união com todo o universo, que inclui as pessoas, os fatos e os recursos disponibilizados para o apoio que necessitam neste momento de suas vidas. Estes resultados são consistentes com outros já disponíveis no contexto da oncologia, ainda que não focalizem a família. Num estudo bastante inspirador¹³ identificou-se entre pessoas que se recuperaram do câncer, que a espiritualidade é uma experiência pessoal de certas dimensões elevadas da realidade, que dão à existência da pessoa uma qualidade sagrada e em que ocorre uma profunda transformação psicológica que envolve todo o estado do ser à medida que a velha forma de existir morre ou se transforma para que um novo self expandido possa prosseguir.

Outro aspecto relevante dos resultados refere-se ao aspecto interacional da experiência de doença, que determina os significados atribuídos à situação ao longo de sua trajetória. As famílias apresentam percepções, expectativas e crenças que influenciam suas conexões uns com os outros e com os eventos da doença e também todo o processo de decisão que

envolve o câncer no contexto da família. A atenção a este aspecto da doença, é também abordado por estudos que enfatizam a relação entre aliviar sofrimento e melhorar a qualidade dos relacionamentos interpessoais na prática clínica com famílias^{14,15}.

A narrativa da história que emergiu neste estudo como uma demanda da família para enfrentar o sofrimento e galgar novas etapas da jornada do câncer, sustentada pela contínua definição de si mesmos é um componente essencial do processo de enfrentamento, enfatizado em estudo com abordagem interacionista acerca de sofrimento¹⁶.

Conclusão

Este estudo evidenciou que os efeitos da doença sobre a família e sobre os membros individuais da família não são unidimensionais ou lineares, mas multifacetados e recíprocos, afetando toda a família. Ao examinarmos o impacto do sofrimento descrito nas narrativas, amplia-se a base de conhecimento aplicável à assistência à família e à criança com câncer, à medida que não subestimamos a natureza complexa do câncer e seus efeitos muitas vezes devastadores, sobre a maneira de ser e estar no mundo da família. A comunicação aberta e continuada entre o enfermeiro e as famílias necessita ser promovida, para que o enfermeiro compreenda o que melhor funciona para a família manter a sua resiliência enquanto vive os desafios do câncer da criança¹⁷.

Tendo esta perspectiva é possível afirmar que na situação do câncer, o sofrimento é fator de grande importância na busca das famílias por um sentido. A família que vivencia a experiência pode encontrar no sofrimento uma maneira de buscar recursos para encontrar sentido. Em outras pa-

lavras, o sofrimento pode ser o caminho no qual o indivíduo/família percorre para encontrar um sentido, uma resposta às suas questões. Nesta perspectiva podemos dizer que a vivência de um sofrimento duradouro e interminável é uma possível demonstração de que não se está sendo capaz de encontrar um sentido na experiência da doença.

Considerando que "viver é sofrer, sobreviver é achar significado neste sofrimento,"¹⁸ é possível perceber que a busca por sentido é uma parte muito importante na experiência do câncer e pode afetar a sobrevivência, enfrentamento e adaptação da família a este evento em sua vida. Mas a maneira pela qual as famílias de crianças com câncer encontram o sentido em suas vidas ainda não está bem entendida ou reconhecida pelos profissionais de saúde. Para alcançar o entendimento, torna-se necessário explorar o significado que estas atribuem a experiência do câncer. Poderemos ajudar as famílias na sua busca por sentido se soubermos reconhecer como isto ocorre.

O sofrimento não afeta apenas a pessoa que está doente. A doença é uma questão da família e todos os membros da família sofrem. Se o enfermeiro assumir esta única crença, de que a doença é uma questão de toda a família, isto poderia modificar o aspecto da prática de enfermagem¹⁹.

Compreender que a espiritualidade na situação do câncer envolve a busca da família para significados e sentido do evento e da vida, o desejo de conectar-se em geral e a necessidade de encontrar respostas para o mistério da vida, é um caminho para o desenvolvimento de ações de conexão profissional orientados para diminuir o sofrimento. Compreender que a espiritualidade afeta a saúde e a cura é um passo importante para incorporá-la à prática de enfermagem.

No caminho do conhecimento envolvendo famílias e sofrimento na situação de doença, uma pergunta emerge nas discussões entre especialistas¹⁹: se o sofrimento é o centro da prática clínica com famílias, quais as intervenções de enfermagem mais úteis para assistir famílias?

Uma resposta a esta pergunta está contida num aspecto deste estudo que merece ser destacado, que é o referente à utilização da narrativa como estratégia de coleta de dados. Quando solicitados a expressarem seus sentimentos ao narrarem a experiência, todos os familiares participantes verbalizaram ter sido uma experiência muito positiva, pois puderam organizar e ouvir a maneira como a experiência do câncer estava integrada às suas próprias vidas, as perguntas que se faziam e como suas crenças os ajudavam a encontrar as respostas que buscavam. Ao mesmo tempo, nas situações em que familiares foram entrevistados juntos, foi também mencionada como positiva a possibilidade de saber como o outro se sentia na situação.

Assim, uma maneira simples de começar a compreender o sofrimento na situação de doença é solicitar narrativas às famílias e examinar o conteúdo das narrativas da pessoa e da família. Tomando as categorias identificadas neste estudo com um guia estrutural, é possível buscar nas narrativas: os significados que as famílias atribuem à experiência, a necessidade de transcender o sofrimento, a maneira de perceber o ambiente à sua volta, as práticas espirituais que valoriza e o eixo global em torno do qual constrói sua história.

Intervenções espirituais como ouvir, estar presente, prover esperança, dar direção tem sido denominadas como respostas atenciosas, que constituem o fundamento para o cuidado espiritual

em enfermagem, sustentado numa compreensão de cuidado que fortaleça a espiritualidade ao invés da compreensão de que o enfermeiro cuida da espiritualidade de alguém²⁰.

Se as famílias forem convidadas a narrarem livremente sua experiência de sofrimento, elas poderão revelar o sofrimento relacionado à vida como um todo, já que as narrativas representam a interpretação que a família dá ao evento e também à sua história de vida.

Este processo de gerar um diálogo, inerente à conversa atenciosa, pode capacitar a família a construir pontes interpessoais, que lhes proporcionam fundamentos seguros onde as narrativas de sofrimento podem emergir naturalmente e ajudar prover a cura ou o fortalecimento necessários para a família prosseguir na vivência da experiência.

Dado o conhecimento limitado existente na literatura de enfermagem sobre o significado do cuidado espiritual da família que vivencia o sofrimento gerado pela doença, as evidências deste estudo provêm insights iniciais sobre o significado do cuidado espiritual, suas expressões, experiências e práticas. Certamente novas pesquisas são necessárias para especificar as crenças e significados do sofrimento, para que estes possam ser desafiados para diminuir o sofrimento²¹.

Pesquisas sobre a experiência dos indivíduos e das famílias na situação do câncer continuam sendo necessárias, sobretudo aquelas que nos aproximam de perto da experiência de sofrimento, para compreendermos melhor como estar com eles no contexto de assistência. Estas pesquisas no entanto, precisam ser planejadas com muito cuidado, pelo que podem representar nas vidas das pessoas que consentem em partilhar seu interior conosco. Sofrimento

assim como espiritualidade não pode ser visto como uma categoria de análise simplesmente. É preciso ter consciência de que ao acessarmos certos aspectos da experiência de doença, através da pesquisa ou da entrevista clínica, estamos mui-

to mais do que coletando dados. Estamos sendo testemunhas de vidas de famílias sendo atingidas por um evento muitas vezes devastador. E por isso mesmo é tão necessário estarmos alertas. Porque a pesquisa toca a pessoa doen-

te, os pesquisadores qualitativos, tão orgulhosos de seu encontro pessoal com a pessoa doente, devem se lembrar de que a maneira como tocam estas pessoas afeta a cura delas e a sua própria cura também²².

REFERÊNCIAS

1. Zanelato AP, Angelo M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *Rev Bras Ci Saúde*. 2003; 1(2): 44-8.
 2. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [livre-docência]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
 3. Dupas G, Angelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol Bras*. 1997;17(3):99-108.
 4. Moreira PL, Angelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Latino-am Enf*. 2008;16(3):355-61.
 5. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas disnte do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enf*. 2010;14(2):301-8.
 6. Woodgate RL, Degner LF. "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*. 2002;6(4):191-202.
 7. Nagai-Jacobson MG, Burkhardt MA. Spirituality: cornerstone of holistic nursing practice. *Holistic Nursing Practice*. 1989;3(3):18-26.
 8. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks: Sage; 1988.p.62-3.
 9. Sellers SC. The spiritual care meanings of adults residing in the Midwest. *Nursing Science Quarterly*. 2001;14(3):239-48.
 10. Dell'Orfano S. The meaning of spiritual care in a pediatric setting. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002;17(5):380-5.
 11. McLeod DL, Wright LM. Conversations of spirituality: spirituality in family systems nursing – making case with four clinical vignettes. *Journal of Family Nursing*. 2001;7(4):391-415.
 12. Malinski VM. Developing a nursing perspective on spirituality and healing. *Nursing Science Quarterly*. 2002;15(4):281-7.
 13. Wagner GB. Cancer recovery and the spirit. *Journal of Religion and Health*. 1999;38(1):27-38.
 14. Kane JR, Hellsten MB, Coldsmith Rev.A. Human suffering: the need for relationship-based research in pediatric end-of-life care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2004;21(3):180-5.
 15. Tapp DM. Conserving the vitality of suffering: addressing family constraints to illness conversations. *Nursing Inquiry*. 2001;8(4): 254-63.
 16. Chamaz K. Stories of suffering: subjective tales and research narratives. *Qualitative Health Research*. 1999;9(3):362-82.
 17. Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2003;20(3):103-19.
 18. Frankl V. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 2000.
 19. Wright LM. Spirituality, suffering and illness: ideas for healing. Philadelphia: F A. Davis; 2005.
 20. Eifred S. Helping patients find meaning: a caring response to suffering. *International Journal of Caring*. 1998;2(1)33-9.
 21. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.
 22. Frank AW. Can we research suffering? *Qualitative Health Research*. 2001;11(3):353-62.
-

*Recebido em 9 de junho de 2010
Aprovado em 12 de agosto de 2010*