

ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE EM MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER HEMATOLÓGICO¹

Iara Silva Freitas

Erika Arantes de Oliveira Cardoso²

Manoel Antônio Santos

Universidade de São Paulo (USP/RP), Ribeirão Preto-SP, Brasil.

RESUMO. Espiritualidade e religiosidade constituem fontes significativas de suporte emocional e social para familiares de crianças gravemente doentes, sobretudo no caso de doenças potencialmente terminais. O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) é um dos tratamentos mais arrojados e promissores que surgiram nas últimas décadas para doenças onco-hematológicas. Trata-se de procedimento altamente invasivo e que envolve risco de morte em decorrência de seus efeitos adversos. Por isso, exige o envolvimento intenso de um cuidador familiar durante todas as suas etapas, o que expõe esse membro da família a estressores contínuos. O objetivo deste estudo foi investigar o sentido atribuído à espiritualidade e religiosidade por mães de crianças com câncer hematológico submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de delineamento descritivo-exploratório, com fundamentação fenomenológica. Foram entrevistadas dez mães. As entrevistas individuais foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas e submetidas à análise compreensiva dos relatos. Espiritualidade e religiosidade emergiram nas falas das participantes, coloridas pelas diferentes crenças religiosas professadas, como fonte de apoio e alento para a cuidadora familiar, auxiliando-a a suportar as adversidades inerentes à situação de ser acompanhante de paciente submetido a procedimento de alto risco. Os resultados corroboram a importância da religiosidade e da espiritualidade como recursos de enfrentamento.

Palavras-chave: Espiritualidade; família; transplante de medula óssea; psicologia fenomenológica.

SPIRITUALITY AND RELIGIOSITY IN MOTHERS OF CHILDREN WITH HEMATOLOGIC CANCER

ABSTRACT. Spirituality and religiosity are important sources of emotional and social support for families of severely ill children, specially when it comes to potentially terminal illnesses. Hematopoietic stem cell transplantation is one of the most daring and promising alternatives that have emerged in the last decades to treat onco-hematological diseases. It is a highly invasive procedure and involves risk of death due to its adverse effects, therefore, it requires close involvement of a family caregiver during all of its stages, which exposes this family member to continuous stressors. The goal of this study was to investigate the meaning attributed to spirituality and religiosity by mothers of hematologic cancer patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. This is a qualitative research, with a descriptive-exploratory design and a phenomenological fundamentation. Ten mothers whose children had undergone hematopoietic stem cell transplantation were interviewed. Individual interviews were audio-taped and later transcribed and subjected to the comprehensive analysis of the reports. Spirituality and religiosity emerged from the speeches of the participants colored by different professed religious beliefs as a source of support and encouragement for family caregivers, helping them to deal with the adverse situation of being companion of a patient undergoing a high-risk procedure. Results corroborated that spirituality and religiosity are important coping resources.

Keywords: Spirituality; family; bone marrow transplantation, phenomenological psychology.

¹ *Apoio e financiamento:* Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

² *E-mail:* erikaao@ffclrp.usp.br

ESPIRITUALIDADE Y RELIGIOSIDAD EN MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER HEMATOLÓGICO

RESUMEN. Espiritualidad y religiosidad constituyen una importante fuente de apoyo emocional y social para las familias de niños gravemente enfermos, especialmente en lo que se refiere a enfermedades potencialmente terminales. El trasplante de células madre hematopoyéticas es uno de los tratamientos más audaces y más prometedores que han surgido en las últimas décadas para enfermedades onco-hematológicas. Es un procedimiento altamente invasivo que implica riesgo de muerte debido a sus efectos adversos. Por lo tanto, se requiere la participación activa de un cuidador familiar durante todas sus fases, lo que expone a este miembro de la familia a continuos factores de estrés. El objetivo de este estudio fue investigar el significado dado a la espiritualidad y la religiosidad de las madres de niños con cáncer hematológico sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas. Se trata de un estudio cualitativo, con diseño descriptivo y exploratorio y fundamentación fenomenológica. Se entrevistaron a diez madres. Las entrevistas individuales fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas y sometidas a análisis comprensiva de los informes. La espiritualidad y la religiosidad surgieron en los discursos de las participantes, coloreado por las diferentes creencias religiosas profesas como fuente de apoyo y aliento a las madres cuidadoras, lo que ayuda a soportar las dificultades inherentes a la situación de ser compañera de un paciente sometido a un procedimiento de alto riesgo. Los resultados confirman la importancia de la espiritualidad y la religiosidad como recurso de afrontamiento.

Palabras-clave: Espiritualidad; familia; trasplante de medula ósea, psicología fenomenológica.

Introdução

O Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas (TCTH), mais conhecido como Transplante de Medula Óssea (TMO), é um dos tratamentos mais arrojados e promissores que surgiram nas últimas décadas para diversas doenças onco-hematológicas. Trata-se de um procedimento altamente invasivo e que envolve risco de morte em decorrência de seus efeitos adversos (Matias, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2011). Por isso, exige o envolvimento intenso de um cuidador familiar durante todas as suas etapas, o que expõe esse membro da família a estressores contínuos (Laudenslager et al., 2015; Rodday et al., 2012).

A literatura aponta que o TCTH constitui um processo que afeta psicologicamente os pacientes e seus cuidadores familiares (Bevans et al., 2014; Cooke, Grant, Eldredge, Maziaiz, & Nail, 2011; El-Jawahri et al., 2015; Jobe-Shields et al., 2009). Pacientes submetidos ao transplante lutam contra uma doença ameaçadora à continuidade da vida e, em boa parte do tempo, permanecem hospitalizados e são mantidos em isolamento protetor pela baixa imunidade. Os estudos têm se debruçado na compreensão das consequências psicológicas dos esforços dos cuidadores para lidarem com o estresse relacionado com a doença do familiar, o tratamento e as incertezas em relação à possibilidade de sobrevivência (Larsen, Heilmann, Johansen, & Adamsen, 2011).

Estudo recente sugere que o conhecimento sobre as necessidades dos cuidadores e do restante da família é importante componente a ser levado em consideração para o planejamento dos cuidados do transplante (Pennarola et al., 2012). Cooke et al. (2011) realizaram uma pesquisa com o objetivo de descrever experiências de 56 cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH, no período de três a 12 meses após o procedimento. Nesse estudo descritivo correlacional, os participantes foram recrutados em dois programas de transplante nos Estados Unidos. Foram administrados questionários, que investigavam as seguintes temáticas: qualidade do relacionamento com o familiar objeto do cuidado, recompensas recebidas pelo cuidado, previsibilidade, tensões em função do papel de cuidador, tarefas relacionadas ao cuidado e qualidade de vida do cuidador. Os resultados apontaram elevado prejuízo no ciclo sono-vigília e no comportamento emocional. O papel de cuidador foi caracterizado pelos familiares como muito desafiador, sendo que, à medida que as demandas de cuidado aumentavam, observava-se um consistente decréscimo na qualidade de vida do cuidador. Além disso, os pesquisadores destacaram que a tarefa mais difícil para os cuidadores consistia em prover apoio emocional aos pacientes. Os autores chamam a atenção para a importância de desenvolver intervenções focadas nas necessidades dos cuidadores, além de incorporar na assistência as melhores práticas, que são as baseadas em evidências, para prevenir ou minimizar a sobrecarga decorrente do exercício desse papel tão delicado.

El-Jawahri et al. (2015) delinaram um estudo com o objetivo de investigar o impacto da hospitalização para a realização do TCTH na qualidade de vida (QV) e no estado de humor de pacientes e cuidadores familiares nos Estados Unidos da América (EUA). Foi conduzido um estudo longitudinal com 30 pacientes hospitalizados e 30 cuidadores. Os resultados evidenciaram que pacientes submetidos ao TCTH reportaram declínio na QV e piora substancial dos sintomas de depressão durante o período de hospitalização. Os cuidadores, por sua vez, experimentaram declínio na vitalidade e no funcionamento social e emocional, aumento dos níveis de depressão, bem como prejuízo no funcionamento físico e na saúde em geral, por ocasião da internação de seus familiares.

Estudo realizado na Turquia avaliou os sintomas psiquiátricos e níveis de resiliência de 51 pacientes submetidos ao TCTH e de 46 cuidadores familiares (Çuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz, & Alkan, 2016). Os resultados apontaram que os sintomas psiquiátricos apresentados por pacientes e cuidadores foram negativamente associados ao nível de resiliência. Os autores concluíram que o TCTH constitui um processo que afeta psicologicamente tanto os pacientes como os cuidadores familiares.

Mayer et al. (2009) identificaram necessidades e recursos de pais de pacientes pediátricos durante o primeiro ano pós-TCTH, por meio de questionários respondidos *online*. Os pais apontaram que a equipe de saúde foi sua principal fonte de apoio durante a realização do procedimento, fornecendo-lhes informações que os auxiliaram a manejar os desafios da experiência de cuidado.

Larsen et al. (2011) investigaram as experiências e reflexões dos pais acerca de possíveis alterações no papel parental diante das necessidades de cuidado da criança submetida ao TCTH. Foram realizadas entrevistas com 16 participantes, complementadas por um estudo observacional conduzido com alguns pais na enfermaria. A partir dos dados obtidos foram identificados três principais tipos de abordagens que os pais vivenciavam em relação aos cuidados: o uso da racionalidade, a abertura ao diálogo e a sensação de estar sendo socialmente desafiado. Os autores apontam que os pais que se utilizavam predominantemente da racionalidade pautavam o modo de interagir com a criança no conhecimento médico, enquanto que aqueles identificados como disponíveis ao diálogo consideravam importante que as emoções fossem moduladas pela racionalidade, o que em sua visão favoreceria o cuidar. Já os pais que se utilizavam mais do terceiro tipo de abordagem demonstraram maiores dificuldades de adaptação ao tratamento. Os autores do referido estudo apontam para a importância de considerar as complexas interações que ocorrem entre pais, pacientes e profissionais da saúde durante todo o percurso do tratamento, a fim de que a equipe multiprofissional possa apoiar de maneira mais efetiva os familiares em relação aos cuidados da criança.

No que se refere às fontes de apoio social, apesar de a literatura ainda ser incipiente, estudos recentes têm proporcionado crescentes evidências de que a religiosidade e a espiritualidade constituem significativas fontes de suporte emocional aos cuidadores familiares de pacientes gravemente doentes, especialmente no campo das doenças potencialmente terminais.

Segundo Oliveira, Santos e Mastropietro (2010), a religiosidade pode funcionar como um recurso que ameniza a incerteza do paciente frente à inexorabilidade da doença crônica. Mais especialmente no contexto do tratamento onco-hematológico, observa-se maior recorrência a essa estratégia de enfrentamento, uma vez que se descobre com uma doença potencialmente fatal – e ainda estreitamente associada à morte no imaginário coletivo e individual, como é o caso do câncer – pode suscitar reflexões e fantasias acerca da terminalidade e do sentido da vida.

De acordo com Boff (2006), o conceito de *religião* remete a um aspecto institucional e doutrinário, que se define por determinados dogmas, crenças, preceitos morais e rituais dirigidos à dimensão do divino, entendidos como meios para obter a salvação da alma. A *religiosidade*, por sua vez, expressa-se no âmbito subjetivo da religião, isto é, implica na relação íntima do indivíduo com o ser transcendente. Já o conceito de *espiritualidade* se refere a toda vivência capaz de produzir mudança profunda no interior do ser humano e que o conduz a um sentimento de maior harmonia consigo mesmo, favorecendo a integração pessoal e com outras pessoas (Giovanetti, 2005).

Pessini (2007) acrescenta que a espiritualidade remete à busca de um significado ou sentido de vida, não necessariamente vinculados à crença em um ser supremo. Boff (2006) esclarece que a espiritualidade designa o mergulho que o homem faz em si próprio e, como tal, está relacionada à

experiência e não a dogmas, celebrações, ritos ou cerimônias. No entanto, Boff pondera que, apesar de distintas, religiosidade e espiritualidade podem conviver, mas sem que, necessariamente, uma se mantenha dependente da outra. Nessa vertente, Kovács (2007) argumenta que a espiritualidade apresenta um elemento essencial de construção subjetiva e pode ou não se relacionar intrinsecamente à questão da religiosidade, além de abarcar a contemplação e reflexão acerca de experiências vividas na fronteira com a finitude e o sagrado.

Uma vez estabelecidas essas distinções conceituais, o presente artigo propõe-se a focalizar os sentidos atribuídos à espiritualidade/religiosidade em mães de crianças que se encontram em tratamento para o câncer hematológico. O foco nas mães se justifica por se tratar das cuidadoras informais mais presentes no cenário da internação em oncopediatria (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015; Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016). Denomina-se de cuidador/cuidadora informal a pessoa – um membro da família ou da comunidade – que, no espaço hospitalar ou no âmbito privado doméstico, realiza ou ajuda uma outra pessoa com limitações em sua autonomia a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária. O cuidador familiar presta diferentes tipos de cuidado ao membro da família dependente, buscando suprir suas necessidades específicas, como higiene, alimentação, locomoção, mudanças de posição no leito e na cadeira, entre outras. Ademais, atua como elo intermediário entre a pessoa cuidada, outros familiares e a equipe de saúde. As atividades exercidas variam desde prover cuidados básicos com a higiene pessoal até o desempenho de tarefas domésticas e administração financeira da família (Mazza & Lefevre, 2005; Moreira & Caldas, 2007), visando garantir a melhoria da qualidade de vida e a recuperação da condição de saúde da pessoa doente.

Torskenaes et al. (2015), em um estudo exploratório e comparativo, investigaram o significado da espiritualidade de acordo com a percepção de enfermeiros e cuidadores informais, bem como compararam as definições desse termo entre grupos de indivíduos de dois países da Europa, onde predomina a tradição ocidental-cristã. Os achados apontam que ambos os grupos identificaram a perspectiva religiosa da espiritualidade e enfatizaram a conexão com o *self*, a família, a natureza e com Deus como emanção de uma força superior. Os autores chamam a atenção para a existência de energias positivas e negativas relacionadas à espiritualidade, sendo que as primeiras incluem os sentimentos de transcendência, completude e proximidade com um poder superior, e as últimas se referem a uma sensação de angústia, vivenciada após a morte de alguém, e de medo dos fenômenos inexplicáveis que possam se seguir.

Koerner, Shirai e Pedroza (2013) realizaram um estudo qualitativo com o objetivo de investigar o modo como cuidadoras latino-americanas se apoiam em crenças e práticas religiosas/espirituais em suas vidas diárias, para conhecer a maneira como estas auxiliam ou perturbam seu processo de ajustamento à doença. Participaram 58 cuidadoras familiares, de descendência mexicana, de pacientes com diversas necessidades, tais como ajuda para problemas de mobilidade, *diabetes mellitus*, comprometimento cardiovascular, prejuízos cognitivos, visuais, auditivos, entre outros. Os resultados apontaram formas positivas de enfrentamento religioso, com vivências proporcionadas pelo desenvolvimento de uma ligação de intimidade com a divindade, percepção de conexão entre religião/espiritualidade e a família, sentimento de paz espiritual, entre outras experiências integradoras, o que sugere que o apego religioso/espiritual tem um efeito benéfico consistente para as cuidadoras latino-americanas.

Fife, Monahan, Abonour, Wood e Stump (2009) investigaram o curso da adaptação de cuidadores familiares de adultos submetidos ao TCTH, inferido pelo nível de sofrimento emocional experimentado durante a fase aguda do percurso do transplante. Os autores encontraram que um maior senso de ligação com o transcendente e a vivência plena da espiritualidade foram os principais fatores associados ao baixo nível de estresse e sofrimento emocional.

Como pôde ser constatado por essa visão panorâmica da literatura, os estudos disponíveis são realizados no contexto de outros países, o que denota uma lacuna nos estudos brasileiros. Tendo em vista a necessidade de contribuir com a expansão da literatura nacional, ainda incipiente na área, o presente estudo se propõe a investigar as vivências de mães cujos filhos encontram-se em tratamento para graves doenças onco-hematológicas.

A presente investigação está fundamentada na fenomenologia, movimento filosófico surgido no século XX com Husserl, como reação ao positivismo e crítica rigorosa ao método experimental e à psicologia objetivista (Amatuzzi, 1996; Forghieri, 2004). Como tal, esse pensamento filosófico parte do postulado de que o homem não pode ser pensado como “uma coisa entre as coisas”, mas tem que ser considerado em sua relação indissociável com o mundo, que é “um objeto intencional com referência a um sujeito pensante” (Holanda, 2014, p. 46). A fenomenologia é, portanto, a ciência do fenômeno, visto como aquilo que se manifesta, que se mostra para uma determinada consciência (Ambrósio & Santos, 2011).

O fenômeno não pode ser separado da experiência, pois está sempre vinculado a uma determinada vivência (Giorgi & Sousa, 2010). Assim, no âmbito do presente estudo privilegia-se o sentido atribuído à religiosidade/espiritualidade por mães de crianças que se encontram em tratamento contra o câncer hematológico. O foco é colocado na vivência dessas mães cujos filhos encontram-se gravemente enfermos e que foram submetidos a um procedimento altamente invasivo (TCTH) que implica em elevado risco de morte, indagando-se como se desvela a religiosidade/espiritualidade na perspectiva de quem vivencia o cuidar. Ou seja, o fenômeno é investigado sempre em relação a uma dada subjetividade (Holanda, 2014).

Seguindo os passos do método fenomenológico, pretende-se apreender o mundo tal como ele se apresenta como fenômeno (Amatuzzi, 2009; Forghieri, 2004; Holanda, 2001, 2014). Essa atitude fenomenológica exige um “olhar ingênuo” que possibilite ver o mundo como ele de fato se apresenta, praticando a redução, isto é, deixando de lado as possíveis representações que já pré-existem sobre ele. Não é simplesmente encontrar algo a respeito, mas disciplinar o olhar e ver, buscando conhecer determinada experiência (Holanda, 2014) tal como ela aparece para a consciência de quem a vivencia (Ambrósio & Santos, 2015).

Para que se desvele o sentido da religiosidade/espiritualidade para mães de crianças que se encontram em tratamento contra o câncer hematológico, é preciso pressupor uma *intencionalidade* da consciência, ou seja, partir do postulado de que a consciência não existe independentemente do objeto (Forghieri, 2004). A consciência é sempre um movimento, *consciência-de-alguma-coisa*, pois ela só pode ser quando está dirigida para algo que, por definição, está sempre em movimento.

Considerando o exposto, este estudo teve por objetivo investigar o sentido atribuído à religiosidade e espiritualidade por mães de crianças com câncer hematológico submetidas ao TCTH.

Método

Estudo descritivo-exploratório, com fundamentação teórico-metodológica de inspiração fenomenológica. Segundo essa perspectiva analítica compreensivista, o fenômeno pode ser acessado por meio do discurso de quem vivencia diretamente a situação (Bruns & Holanda, 2001).

Participantes

Participaram do estudo dez mães, investidas no papel de cuidadoras informais de crianças com quadros diagnósticos de leucemias ou aplasias, e que se encontravam no processo de TCTH. Nenhuma das mães convidadas recusou o convite. Na Tabela 1 é apresentada uma caracterização dos participantes, de acordo com sexo, idade, escolaridade, estado marital, atividade ocupacional e religião.

Tabela 1. Caracterização das mães participantes de acordo com idade, sexo, escolaridade, estado marital, profissão/atividade ocupacional e religião

Nome*	Idade	Escolaridade**	Estado marital	Profissão	Religião
Clara	42	E.F.I.	Casada	Trabalha dora rural	Católica
Cláudia	39	E.M.C.	Casada	Cabeleireira	Católica
Elisa	34	E.M.C.	Casada	Vendedora	Evangélica
Fabiana	31	E.S.C.	Divorciada	Enfermeira	Católica
Rosa	46	E.F.I.	Casada	Do lar	Católica
Hilda	46	E.F.I.	Viúva	Vendedora	Evangélica
Elza	52	E.F.I.	Casada	Doméstica	Católica
Marta	54	E.F.I.	Viúva	Do lar	Católica
Ana	39	E.F.I.	Casada	Dama de companhia	Testemunha de Jeová
Cíntia	31	E.M.C.	Casada	Do lar	Católica

Nota. * = nomes fictícios/ ** = E.F.I.: Ensino Fundamental Incompleto; EMI: Ensino Médio Incompleto; EMC: Ensino Médio Completo; ESI: Ensino Superior Incompleto; ESC: Ensino Superior Completo.

Coleta de dados

A entrevista fenomenológica foi a principal ferramenta de obtenção dos dados, a partir da questão norteadora: *“Conte-me como a senhora tem vivenciado os cuidados com a criança hospitalizada para a realização do Transplante de Medula Óssea”*.

As entrevistas foram realizadas individualmente, em situação face a face, ao longo de um encontro. Tiveram duração média de 01 hora, variando de 30 a 70 minutos. A coleta de dados foi realizada em ambiente preservado, sempre que possível em sala reservada da instituição hospitalar, resguardando-se os princípios de conforto e privacidade.

Análise dos dados

Após a coleta de dados, o conteúdo audiogravado foi transcrito literalmente e na íntegra. A análise dos dados foi pautada no referencial teórico-metodológico da fenomenologia, mais particularmente nos procedimentos preconizados pelos autores que se dedicaram a sistematizar a pesquisa fenomenológica em psicologia (Amatuzzi, 2001, 2009; Andrade & Holanda, 2010; Forghieri, 2004; Giorgi & Sousa, 2010; Gomes, 1998, 2007). O modelo adotado foi descrito por Vidotti (2017), que elaborou uma síntese da literatura especializada no campo da psicologia fenomenológica, e está constituído de quatro etapas: (1) Apreensão do todo; (2) Descrição; (3) Redução; e (4) Interpretação.

A *apreensão do todo* corresponde essencialmente à leitura atenta e exaustiva do material coletado. Inicialmente, colocando em prática a atitude de redução fenomenológica (Giorgi & Sousa, 2010), realizou-se uma leitura geral das transcrições das entrevistas, em busca de uma visão global que permita conectar-se e apreender o sentido da experiência para as mães de crianças com doenças onco-hematológicas, em sua globalidade (Amatuzzi, 1996). Primeiramente, buscou-se uma compreensão da linguagem de quem descreve a experiência, abdicando-se da tentativa de identificar unidades significativas no texto (Andrade & Holanda, 2010). Em um segundo momento dessa etapa, retomou-se a leitura do material com o objetivo de dividi-lo em partes menores, a partir da determinação de unidades de significado, que permitiram uma análise mais aprofundada.

A *descrição* corresponde à segunda etapa do procedimento metodológico de análise, que consistiu em ordenar e apresentar os dados obtidos segundo os pressupostos da pesquisa fenomenológica (Amatuzzi, 2001). A descrição, na fenomenologia, pode ser compreendida como um meio de

apropriação da realidade do modo como ela se mostra no material empírico colhido durante a entrevista, por meio do retorno à experiência imediata da consciência. Nessa etapa, trata-se de iluminar o que foi dito no fluxo desordenado do encontro, porém de forma organizada e clara, fazendo uso da *epoché*, ou seja, da suspensão das pressuposições (Gomes, 2007) e tudo o mais que já era conhecido pelo investigador a respeito do fenômeno estudado. Isso é possibilitado pela redução fenomenológica, com a qual o pesquisador coloca de lado seus pensamentos e interesses imediatos e procura se manter aberto a receber os conteúdos que possam emergir na pesquisa (Moreira, 2004), buscando descrever o fenômeno como se ele tivesse acessado pela primeira vez, mas ao mesmo tempo se considera a impossibilidade de colocar toda a experiência do pesquisador, por completo, entre parênteses (Gomes, 1998).

A *redução* consiste no terceiro passo metodológico seguido no presente estudo. Essa etapa consiste na busca pela delimitação das unidades de sentido nas falas das mães entrevistadas, por meio da exploração e especificação da descrição, novamente colocando em prática as tarefas de redução fenomenológica (Gomes, 1998) e da *epoché*, de modo a manter em suspensão a atitude natural (Giorgi & Sousa, 2010). A linguagem cotidiana da atitude natural é transformada em expressões que permitiram clarificar o significado psicológico das descrições fornecidas pelas entrevistadas, desvelando, desse modo, o sentido das vivências em relação ao objeto investigado.

Por fim, a *interpretação* é uma etapa na qual se buscou realizar uma síntese das unidades significativas relacionadas à experiência vivida das mães, resultando em uma *estrutura do vivido* (Giorgi & Souza, 2010). Para tanto, buscou-se identificar as invariantes e variantes presentes nos relatos maternos, buscando os constituintes relevantes do objeto, a fim de se identificar a estrutura do fenômeno. Por meio da variação imaginativa livre, as unidades de significado encontradas foram transformadas em uma estrutura descritiva geral, que engloba os sentidos mais invariantes pertencentes às unidades de significado transformadas em linguagem psicológica, resultando em uma síntese das unidades de significado psicológico (Giorgi & Sousa, 2010). A elaboração de uma interpretação mais abrangente do fenômeno proporciona uma possibilidade de compreensão que permite ao pesquisador ir além das situações particulares das quais partiu a pesquisa. Nesse passo, a intencionalidade da consciência se revela para aquele determinado objeto da experiência, ou seja, desvela-se o sentido que aquele objeto assume para a consciência (Amatuzzi, 2009). A interpretação do pesquisador surge do exercício do seu estatuto existencial, pois aqui se coloca em ação suas capacidades cognitiva, conativa e afetiva, recolocando o sujeito no mundo (Gomes, 1998).

Cuidados éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP (processo 618/2011 – 2011.1.2398.59.4). Foi explicitado que a não aceitação ou a desistência de participação no decorrer do estudo não traria nenhum prejuízo ao atendimento institucional do familiar em tratamento.

Resultados

A fenomenologia é compreendida neste estudo como um método de acesso à realidade concreta do mundo por meio do clareamento do fenômeno (Amatuzzi, 2001). Da análise fenomenológica dos relatos maternos emergiram cinco unidades de significado relacionadas ao fenômeno investigado, que deram origem às categorias temáticas, que serão apresentadas a seguir. Para descrever as categorias serão utilizados excertos de falas das participantes, identificando-as pelos nomes fictícios atribuídos. Nessa seção serão apresentados os resultados da redução fenomenológica, e na seguinte (Discussão), a análise compreensiva.

a) Buscando fontes de apoio para o enfrentamento da doença e dos rigores do tratamento

Todas as participantes reportaram que buscaram apoio em Deus, na fé e na religião para atravessar a experiência de adoecimento e tratamento de seus filhos. Porém, diferiam em termos de suas crenças religiosas e de quem clamam por ajuda nos momentos mais difíceis. Algumas mães, praticantes da religião católica, rogavam o auxílio de Maria, mãe de Jesus Cristo, enquanto outras

mencionaram que dirigem suas preces e clamores mais a Deus e Jesus. A participante que se definiu como estudante da religião Testemunhas de Jeová relatou que recebeu o apoio direto de Jeová.

A minha fé em Deus é que me acalma, é que me dá paciência, é que me diz: “Espera a hora de você falar; calma, reflita antes”. É a fé, é a minha esperança em um Deus que faz com que eu consiga parar um pouquinho: “Não é agora, não é desse jeito”. É quem faz eu pedir desculpa, é quem me dá humildade. Então eu acho que, se eu não tivesse fé, eu não estaria aqui. (Cláudia)

As mães que se declararam praticantes da religião católica contam que pediram o suporte de Maria, mãe de Jesus, a quem se referem como Nossa Senhora. Desse modo, sentem-se identificadas com a divindade na condição de mães de um filho que vivencia estados de intenso desamparo e sofrimentos físicos e psíquicos. A aproximação fervorosa com a mãe de Jesus evoca, simbolicamente, a imagem da *mater dolorosa* consagrada pela iconografia católica, ou da célebre Pietá, imortalizada em forma de escultura por Michelangelo, a mãe que acolhe em seus braços o corpo do filho morto após penar nas estações da *via crucis*: “*Aí falei: Ôh. Nossa Senhora, tudo o que eu possa passar, a Senhora me dê muita força. Se eu tiver que passar por uma dor, a Senhora me dê muita força, e não me deixa eu fraquejar*” (Marta).

Ao procurarem o amparo da divindade, as mães buscam se fortalecer e anseiam alcançar um milagre, como se percebe na categoria temática a seguir.

b) Tendo expectativas de cura por intercessão divina

As participantes abordaram a questão da expectativa de cura por intercessão de Deus, sendo que algumas relataram que clamam diretamente a Deus pela cura, rogando pela salvação do filho: “*Eu dobrava meus joelhos dentro do banheiro, eu não queria chorar de frente com ele. Eu entrava no banheiro e falava: Senhor, se for de Tua vontade, um dia meu filho vai ser curado*” (Clara).

Algumas participantes relataram que Deus é quem está por trás da inteligência e da capacidade dos médicos de curar as pessoas. Desse modo, a infinita bondade divina operaria pelas mãos habilidosas dos profissionais da saúde: “*Deus não desce do céu pra fazer nada, mas eu creio que Ele usa as pessoas*” (Elisa). “*Acho que toda essa inteligência que existe nos médicos também é a mão de Deus, porque eu não acho que é uma inteligência assim, só apenas de homens, não. Ele tá por trás de tudo, até daquele lá que não tem fé*” (Ana).

c) Depositando o destino nas mãos de Deus

Todas as participantes comentaram que, diante do agravamento do estado de saúde de seus filhos, e da conscientização dos riscos inerentes ao TCTH, depositaram seu destino nas mãos de Deus: “*entreguei nas mãos de Deus*”; “*eu entreguei, eu dobrei os joelhos e entreguei*”; “*Que seja feita, Pai, a Tua vontade*”; “*Eu entreguei pra Deus, se Ele me deu ele, ele veio do pó, ele volta ao pó*”; “*Senhor, eu estou em Tuas mãos*”; “*Entreguei ela nas mãos Dele*” [Jeová].

As mães afirmaram, ainda, que o que mais desejavam era obter o indulto da cura e, por meio dela, alcançar a graça de ter de volta a vida do filho. Mas, se essa não fosse a vontade de Deus, espontaneamente declaram que respeitariam Sua decisão, pois Deus é quem sabia o que era melhor para ele: “*Aí o que acontece, eu entreguei, eu dobrei os joelhos e entreguei. “Que seja feita, Pai, a Tua vontade”. O que eu podia fazer até aqui eu fiz, Tu me mostrastes e eu segui, então seja feita a Tua vontade*” (Cláudia).

d) Intensificando o recurso à religiosidade

As participantes mencionaram que, no período do adoecimento e tratamento de seus filhos, intensificaram o apego à religiosidade, aumentaram suas preces e orações, bem como a frequência de idas a instituições religiosas.

Não é que eu não tinha, entendeu, mas eu passei a crer mais. Apesar de que se diz que a fé move montanhas, né, quando você vive aquilo ali, você diz: “Nossa, isso daí é um milagre de Deus”. Porque o médico disse: “Nossa, eu não sei como seu filho não tinha morrido” (Elisa).

Uma das mães, adepta da religião católica, diferentemente das demais, abordou que, ao ser informada sobre a recidiva da doença do filho, e que este havia recebido indicação para o transplante, declarou que, por um momento, se revoltou e se virou contra Deus. Pensou que Deus havia mentido para ela. Determinou, então, que Deus não existia, mas depois conseguiu se acalmar e pediu perdão a Deus, voltando a sentir Sua presença. Ela então pôde restaurar e manter sua fé intacta. Nesse sentido, pôde-se notar que, com a doença do filho, essa participante sentiu que sua fé havia sido colocada à prova e se mostrou, por um momento, hesitante. Pode-se pensar que o fato de que esse aspecto não ser mencionado por outras mães não significa que não tenham ocorrido momentos de esmorecimento de sua fé no divino, especialmente nos períodos de maior turbulência.

Quando eu recebi a notícia, eu não revoltei muito... Tudo o que eu tinha feito em dois anos e meio não valeu de nada, eu me senti um fracasso. No dia da notícia [da recidiva da doença do filho], pra mim Deus mentiu. Foi na hora da revolta, que eu vi meu filho naquela situação... Mas depois que tudo passou, eu acalmei, eu parei, pedi perdão, e hoje eu tenho Deus comigo (Fabiana).

e) Apostando na possibilidade de que algo positivo possa ser extraído da situação de sofrimento

Todas as participantes asseguraram ter extraído alguma lição positiva da situação de sofrimento, enfatizando aspectos como a maior valorização das pessoas de sua rede pessoal em detrimento dos valores materiais,

Sabe, aí eu penso assim, a minha vida era muito boa, mas eu era muito de reclamar, sabe, de reclamar da vida. E, assim, às vezes parece que para mim nada tava bom, sabe? E agora, passando por isso, eu vejo que a minha vida era boa. Aprendi, agora, passando por isso, que a gente não pode estar reclamando de tudo... Eu não quero reclamar mais, sabe? (Cíntia).

Aprendi bastante. Aprendi muito, que a gente pode deixar muita coisa de lado e de fato pode. Quantas vezes eu deixava de ver um brinquedo dele porque eu tinha que trabalhar. Agora eu sei que tudo isso pode ficar de lado, nem que seja por 20 minutos, mas pode (Fabiana).

Um dos ganhos mais significativos foi a redefinição de modos de relacionamento, a partir do amadurecimento adquirido na longa jornada do tratamento da criança, acompanhado de diversos aprendizados, como o aprender a ser mais humilde e tolerante, a conviver com as pessoas e suas diferenças, bem como a oportunidade de fortalecer sua fé e repensar o seu modo de viver, agir e conduzir-se na vida.

Essa doença de [nome do filho] veio assim pra unir mais a família e deu pra gente buscar mais a Deus. Porque eu não falava com o pai do meu filho há 11 anos. Antes eu era muito afastada da família do pai dele, e hoje a gente tá muito unido (Elisa).

Apenas uma das participantes, que é praticante da religião evangélica, abordou que a situação de sofrimento consistiu para ela em uma lição de vida, mas não no sentido de uma oportunidade de crescimento pessoal, como trataram todas as demais, mas como uma punição. Essa punição promoveu uma transformação, ainda que para melhor, por meio da dor. Essa participante se move em meio a um sistema de crenças de que a punição é uma consequência do pecado, de uma vida regulada pelo excesso de materialismo, ou tem sua origem nos erros supostamente cometidos por ela e pelo próprio filho. Nessa vertente, a doença adquire um poder purificador da alma.

...eu acho que a doença, acho que é um pouco do pecado da gente, sabe? Pra gente ter arrependimento de alguma coisa que a gente fez, entendeu? Tanto pra mim, como pra ele, que é filho... E pra ter mais alguma outra coisa, sabe? É nessa hora aí que você vê, né, que a gente, não é só de coisas materiais que a gente precisa. (Hilda)

Discussão

Nas entrevistas desvelou-se a reação inicial de choque e negação das mães diante do diagnóstico recebido, seguida por sentimentos ambivalentes, permeados por assombro, perplexidade, revolta, indecisão, tentativa de barganha, depressão e, posteriormente, aceitação. Essas reações são esperadas no processo de luto normal, e comuns nos casos de luto antecipatório (Fonseca & Fonseca, 2002). As reações encontradas são compatíveis com os achados de outros estudos (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015; Mayer et al., 2009; Rodday et al., 2012), o que permite caracterizar as vivências maternas como intensas e arrebatadoras, carregadas de afetos pungentes, viscerais e sem precedentes.

Na tentativa de atenuar o pânico diante da imprevisibilidade da vida e sob o impacto do intenso sofrimento desvelado pelo confronto com a facticidade do adoecer do(a) filho(a), as mães lançam mão de determinadas estratégias para lidarem com as experiências adversas. O presente estudo permitiu desvelar que o recurso à espiritualidade/religiosidade representa uma das maneiras mais recorrentes de lidar com as facticidades que as mães encontram em seu caminho, na tentativa de dar sentido para uma experiência que lhes parece inconcebível e inexplicável – o diagnóstico de uma condição mórbida ameaçadora à integridade da vida de um(a) filho(a) e o longo e desgastante percurso do tratamento que se segue.

Foi possível detectar que as formas mais utilizadas para lidar com a situação de adoecimento e as incertezas causadas pelos percalços do TCTH foram: apego e fortalecimento da fé, aumento da confiança na equipe e busca do apoio familiar. Esses dados são consistentes com os achados de Fonseca (2001), que apontou as crenças e valores religiosos como aspectos muito significativos no processo de luto antecipatório, sendo que a esperança e a fé são fenômenos observados durante quase todo o processo. Os resultados obtidos também corroboram os achados de Schneider e Mannell (2006), que identificaram a espiritualidade como a estratégia mais proeminente utilizada por pais frente ao diagnóstico de câncer dos filhos. Porém, um aspecto que o presente estudo elucidou foi o de que a descoberta da doença da criança também pode favorecer não apenas a intensificação, mas também o distanciamento da ligação com o divino, ainda que, no caso específico no qual isso pôde ser percebido, tal fenômeno tenha sido transitório e, posteriormente, superado, segundo o relato materno.

Em relação às fontes de apoio para o enfrentamento da doença e dos rigores do tratamento, todas as mães entrevistadas relataram que buscaram suporte em Deus, na fé e na religião, para atravessar o momento da descoberta da doença e as turbulências do tratamento de seus filhos. Frente aos desafios de uma situação instável, que obriga as mães a se transferirem para um território estranho e por vezes hostil, como o hospital costuma ser vivenciado, nota-se que a religiosidade/espiritualidade surge como um recurso potente também para dar legibilidade ao vivido, costurando e ordenando fatos aparentemente sem nexo, preenchendo de alguma forma o absurdo e o *sem sentido* da experiência de poder perder o ente querido. Esses resultados são consistentes com os obtidos por estudos anteriores (Arruda-Colli & Santos, 2015; Arruda-Colli et al., 2016).

Percebeu-se que o contato com a dimensão espiritual oferece conforto, especialmente nos momentos de sofrimento mais intenso e incontrolável, como os dias que antecedem a pega da medula óssea recebida. A espiritualidade, como um recurso de enfrentamento utilizado por cuidadores familiares de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, foi também apontada por Andres, Lima e Rocha (2005) como fonte de apoio e amparo, contribuindo para que as mães se sentissem menos sós e desamparadas na luta pela vida dos seus filhos. Fife et al. (2009) também perceberam que a espiritualidade desempenha papel importante na adaptação positiva dos cuidadores familiares, revigorando-os para que pudessem suportar os inúmeros reveses impostos pelo longo percurso do TCTH.

Como abordado anteriormente, foi possível notar, em algumas mães praticantes da religião católica, o fato de rogarem, em seus pedidos e preces, a intercessão de Maria, mãe de Jesus Cristo. Independentemente do fato de esta divindade ser muito presente e valorizada pelo catolicismo – lembrando que Nossa Senhora foi proclamada a santa padroeira do Brasil – pode-se pensar em um mecanismo de identificação dessas mães com a figura de Maria, a qual, segundo a tradição cristã, encarna toda a bondade e misericórdia divina. Maria, portanto, como personificação do ideal de

pureza, foi uma mãe que acompanhou cada passo do declínio e sofrimento do filho em sua *via crucis* rumo ao Calvário, mantendo-se firme ao seu lado durante toda a trajetória da paixão de Cristo. Aliás, a palavra *paixão*, etimologicamente, tem o mesmo radical *pathos* que dá origem a “patológico” e “sofrimento”. Armada de infinita paciência, Maria foi testemunha ocular do sofrimento do filho martirizado e o viu morrer, mas apesar de toda a dor mostrou-se resignada e inabalável na sua fé, aceitando os desígnios de Deus. Por isso essa santa representa, no imaginário coletivo, um Ser emblemático da consciência das agruras inomináveis a que as mães de todo o mundo vivenciam.

A literatura aponta que a devoção à Imaculada Maria no Brasil difundiu-se a partir da chegada de colonos devotos da Virgem, sobretudo, a partir dos séculos XVII e XVIII. Enquanto mãe de Jesus, o Salvador, Maria passou a exercer perante a Igreja Católica um papel salvacionista (Fleck & Dillmann, 2012). As representações da Virgem Maria estão presentes em um manual denominado *Mestre da Vida*, escrito por João de Castro em 1882. Caberia ao leitor desse livro demonstrar sua devoção à Maria, por sua condição de modelo de humildade, que ganharia em troca a garantia de uma vida saudável e de salvação perante a morte do corpo. No manual constava um grande número de orações dedicadas à Virgem Maria, mas também a recomendação de que os fiéis entregassem sua alma a ela. O sofrer com resignação era recomendado para aqueles que desejavam consolo no momento da morte. À Virgem cabiam os pedidos formulados nos últimos momentos de vida, quando um enfermo em prece se volta para ela solicitando amparo e socorro, em busca da última graça, o que parece estar de acordo com os pedidos de algumas das mães do presente estudo, que mostraram ter consciência da possibilidade de finitude da criança, ou seja, de seu filho estar fora de possibilidade terapêutica de cura e, portanto, à espera de um milagre.

No que se refere à expectativa de cura por intercessão divina, as dez mães entrevistadas abordaram essa questão, sendo que algumas referiram que clamam diretamente a Deus pela cura, pela salvação do filho, enquanto outras relataram que Deus age intermediando a inteligência e a capacidade da equipe de saúde, guiando com sabedoria os médicos para curarem os enfermos. De fato, todas as entrevistadas relataram acreditar que Deus participa direta ou indiretamente de todos os eventos e desfechos positivos que ocorreram antes e após o transplante. Tais resultados estão em conformidade com os achados de Schneider e Mannel (2006), que descreveram a espiritualidade como um recurso potente que pode ser expresso de várias formas no repertório de enfrentamento dos pais.

Em relação à questão do destino depositado nas mãos de Deus, todas as participantes relataram que, diante da gravidade do estado de saúde de seus filhos, e dos riscos inerentes ao TCTH, depositaram seu destino nas mãos de Deus. As mães referiram que o que desejavam era obter a cura da enfermidade e, por meio dela, poderem ter de volta a vida do filho, mas também asseveraram que, se este não fosse o desejo de Deus, O respeitariam, pois Ele haveria de saber o que é melhor em suas vidas. Essa aparente resignação diante de um porvir que parece escapar completamente ao controle humano também foi relatada por Benites, Neme e Santos (2017), em estudo com pacientes oncológicos que vivenciavam a situação de terminalidade.

Todas as participantes entrevistadas mencionaram haver extraído algo positivo da situação de sofrimento, enfatizando aspectos como a maior valorização das pessoas em detrimento dos valores materiais, a redefinição de relacionamentos, o amadurecimento adquirido, o aprender a ser mais humilde e tolerante, e a conviver com pessoas diferentes, bem como a oportunidade de ter mais fé, de repensar o seu modo de viver e agir na vida. Apenas uma das participantes, que professa a religião evangélica, ponderou que a situação de sofrimento consistiu em uma lição de vida, não no sentido de uma oportunidade de crescimento pessoal, como afirmaram as outras mães, mas como uma punição, que promoveu uma transformação, ainda que para melhor, tanto dela como do filho, pela via do sofrimento.

É válido salientar também, no que concerne à condição psicológica das participantes, as transformações que ocorreram no seu modo de ver e viver a vida remeteram-nas a uma existência anterior ao diagnóstico e ao processo do transplante do(a) filho(a), e também as lançou, prospectivamente, a outra existência que elas imaginam estar por vir. Desse modo, é possível afirmar que o transplante funciona como um genuíno divisor de águas em suas vidas. É um acontecimento crítico que inexoravelmente divide a vida em um “antes” e um “depois”.

Após vivenciarem o adoecimento e o TCTH, as mães se perceberam como pessoas modificadas, que descobriram caminhos diferentes para dar curso às suas ações, com a criação de novos ideais e valores. Agora são mulheres que privilegiam o contato com o outro e que, nos seus relacionamentos interpessoais, se percebem com maior tolerância e aceitação às diferenças. Também passaram a valorizar os momentos de convivência e a qualidade da interação com os filhos, além de reconhecerem a necessidade de buscar maior equilíbrio na vida, trabalhando menos de modo a se permitirem compartilhar mais das experiências das crianças.

O pesquisador que opta por trabalhar com o método fenomenológico não pretende verificar ou estabelecer relações causais, mas elaborar uma compreensão de algo vivido (Amatuzzi, 2001). Foi possível perceber que, no percurso do TCTH, as participantes frequentemente se surpreenderam com uma série de aquisições e aprendizagens significadas como positivas. Percebem que aumentaram seu anseio gregário, aprenderam novas habilidades de relacionamento interpessoal, descobriram-se mais fortes do que julgavam ser no início da jornada rumo à recuperação de seus filhos. Crer na possibilidade da salvação do filho e manter-se obstinadamente fiel a essa ideia contribui para que se mantenham vivas e esperançosas. Esse esforço as levou a acreditar que a vida tem um propósito, o que é fortalecido pela espiritualidade, e que o empenho de salvar a vida do outro é, de certa maneira, buscar salvar a própria vida, no sentido de conquistar uma vida mais plena de sentido.

Ao considerar as vivências das cuidadoras desveladas por este estudo, algumas recomendações podem ser feitas para o aprimoramento da prática profissional. É preciso sensibilizar os profissionais de saúde para que reconheçam a importância da espiritualidade/religiosidade como fonte de conforto e suporte para mães cuidadoras. Também é necessário que os profissionais saibam efetivamente incorporar o cuidado religioso-espiritual às suas ações de saúde. Isso impõe o respeito às crenças e convicções religiosas de cuidadoras, pacientes e demais familiares. Mas é preciso ir além e criar uma cultura hospitalar que seja autenticamente aberta a acolher essa questão. Uma possibilidade exequível é a realização de oficinas de religiosidade/espiritualidade direcionadas à equipe, a exemplo do que sugerem estudos recentes, que abordam o planejamento de intervenções em condições crônicas de saúde (Backes et al., 2012). Assim, o cuidado religioso-espiritual pode vir a constituir uma faceta importante no processo de humanização dos cuidados em saúde (Espíndula, Pontes, Valle, & Santos, 2007).

Considerações finais

No presente estudo fenomenológico, buscou-se compreender o fenômeno como algo que solicita um desvelamento e que pode se mostrar de maneiras distintas para as mães que o vivenciam. Assim, seguindo o que preconiza o método fenomenológico, buscou-se ter acesso à realidade concreta do mundo por meio do clareamento do fenômeno. Os resultados foram apresentados e discutidos em dois momentos, relacionados à redução fenomenológica e à análise compreensiva, que apontaram os modos como a espiritualidade e religiosidade são significadas pelas mães entrevistadas.

O TCTH é um procedimento complexo, de duração prolongada e resultados imprevisíveis. Sua trajetória comumente é errática e conturbada, graças aos riscos potenciais de complicações que, em alguns casos, escapam do controle da equipe de saúde, levando ao desfecho fatal do receptor da medula óssea. Desse modo, conviver com a rotina exaustiva de exames e procedimentos invasivos, mantendo-se em regime de absoluto isolamento protetor, pode afetar alguns domínios da qualidade de vida do familiar acompanhante do paciente.

Nesse cenário de tensão e estresse permanentes, as mulheres cuidadoras participantes deste estudo buscam apoio na espiritualidade e religiosidade, na tentativa de repotencializarem a esperança de terem o filho salvo pelo TCTH. Desse modo, elas se veem obrigadas a se defenderem das contínuas ameaças e frustrações acumuladas desde a descoberta da doença grave do filho. O diagnóstico desestabiliza o bem-estar psíquico materno. Nessa conjuntura adversa, o custo psicológico da sobrecarga resultante do papel de cuidadora familiar principal é considerável, colocando em risco a saúde física e emocional das mães investigadas.

Em relação às limitações do presente estudo, pode-se destacar o fato de terem sido incluídas participantes de apenas três religiões diferentes. Levando em conta que nosso país é considerado

multirreligioso, maior abertura para a pluralidade de crenças religiosas que caracterizam o povo brasileiro pode ser relevante para alimentar estudos futuros. É importante notar que o tema espiritualidade/religiosidade atualmente tem sido abordado com mais frequência na literatura, tornando-se foco de interesse de pesquisas em diferentes campos multidisciplinares. Nesse sentido, seria auspicioso que outras investigações científicas fossem realizadas contemplando a participação de mães cuidadoras que professam outras crenças religiosas, além das referidas neste estudo, a fim de que se possa ter uma visão mais abrangente em relação ao fenômeno interrogado. Outra recomendação para possíveis estudos seria explorar o fenômeno também na perspectiva de pais e irmãos, incluindo ainda o ponto de vista da criança transplantada.

A abordagem do cuidador familiar por parte da equipe multiprofissional de saúde deve ser sistemática, contemplando as múltiplas dimensões do cuidado, que deve ser iniciado desde a admissão do paciente no serviço. Para tanto, é imprescindível que os profissionais de saúde reconheçam as limitações e as potencialidades da família e da pessoa que exerce a função de cuidadora informal. Para o planejamento dos cuidados em saúde é importante conhecer os recursos que a família dispõe, respeitando suas crenças e valores culturais, sociais e educacionais, o que inclui os aspectos espirituais e religiosos.

Em síntese, os achados deste estudo convidam os profissionais da área da saúde a proverem um cuidado que reconheça os significados que a religiosidade/espiritualidade adquire para as cuidadoras familiares. Considera-se que conhecer, respeitar e legitimar suas convicções religiosas são os primeiros passos para integrar o cuidado religioso-espiritual às ações preventivas e interventivas promovidas no cenário do transplante.

Referências

- Amatuzzi, M. M. (1996). Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 13(1), 5-10.
- Amatuzzi, M. M. (2001). Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In M. A. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e pesquisa fenomenológica: Reflexões e perspectivas* (pp. 15-22), São Paulo, SP: Ômega.
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 26(1), 93-100.
- Ambrósio, D. C. M. & Santos, M. A. (2011). Familiares de mulheres com câncer de mama: vivências diante da possibilidade de morte. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484.
- Ambrósio, D. C. M. & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
- Andrade, C. C. & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), 259-268.
- Andres, J. C., Lima, R. A. G., & Rocha, S. M. M. (2005). Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(4), 416-421. Recuperado em colocar data de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a07v58n4>
- Arruda-Colli, M. N. F. & Santos, M. A. (2015). Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 67(3), 75-93.
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 458-464.
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 148-155.
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. H. & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20-35.
- Backes, D. S., Backes, M. S., Medeiros, H. M. F., Siqueira, D. F., Pereira, S. B., Dalcin, C. B., & Rupolo, I. (2012). Spirituality workshops: alternative care for the comprehensive treatment of drug addicts. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(5), 1253-1258. doi: 10.1590/S0080-62342012000500030
- Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269-279.
- Bevans, M., Wehrlen, L., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Soeken, K., & Wallen, G. (2014). A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Health Psychology*, 19(5), 602-617. doi: 10.1177/1359105313475902
- Boff, L. (2006). *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante.

- Bruns, M. A. T. & Holanda, A. F. (2001). *Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Omega.
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziaiz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in HCT patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500-507. doi: 10.1016/j.ejon.2011.01.007
- Çuhadar, D., Tanriverdi, D., Pehlivan, M., Kurnaz, G., & Alkan, S. (2016). Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 112-121. doi: 10.1111/ecc.12219
- El-Jawahri, A., Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandusen, H., Shin, J., K., ... Teme, J. S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951-959. doi: 10.1002/cncr.29149
- Espíndula, J. A., Pontes, A. C., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2007). Bioética e profissionais de saúde: algumas reflexões. *Bioethikos*, 1(1), 68-75.
- Fife, B. L., Monahan, P. O., Abonour, R., Wood, L. L., & Stump, T. E. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplantation*, 43(2), 959-966. doi: 10.1038/bmt.2008.405
- Fleck, E. C. D. & Dillmann, M. (2012). "A vossa graça nos nossos sentimentos": a devoção à Virgem como garantia da salvação das almas em uma manual de devoção do século XVIII. *Revista Brasileira de História*, 32(63), 83-118. doi: 10.1590/S0102-01882012000100005
- Fonseca, J. P. (2001). *Luto antecipatório: as experiências familiares diante de uma morte anunciada*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.
- Fonseca, J. P. & Fonseca, M. I. (2002). Luto antecipatório. In M. H. P. Franco (Org), *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Forghieri, Y. C. (2004). *Psicologia fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisa* (2ª ed.). São Paulo, SP: Pioneira.
- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa, Portugal: Fim do Século.
- Giovanetti, J. (2005). Psicologia existencial e espiritualidade. In M. M. AmatuZZi (Org.), *Psicologia e espiritualidade* (pp. 129-146). São Paulo: Paulus.
- Gomes, W. B. (1998). *Fenomenologia e pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre, RS: Editora da Universidade/UFRGS.
- Gomes, W. B. (2007). Distinção entre procedimentos técnico e lógico na análise fenomenológica. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 13(2), 228-240.
- Holanda, A. F. (2001). Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética. In M. A. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas* (pp. 15-22), São Paulo, SP: Ômega.
- Holanda, A. F. (2014). *Fenomenologia e humanismo*. Curitiba, PR: Juruá.
- Jobe-Shields, L., Alderfer, M. A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J. M., & Phipps, S. (2009). Parental depression and family environment predict distress on children prior to stem-cell transplantation. *Journal of Developmental & Behavioral Practices*, 30(2), 140-146. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181976a59
- Koerner, S. S., Shirai, Y., & Pedroza, R. (2013). Role of religious/spiritual beliefs and practices among latino family caregivers of Mexican descent. *Journal of Latina/o Psychology*, 1(2), 95-111. doi: 10.1037/a0032438
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 246-255. Recuperado de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/53/12_Espiritualidade.pdf
- Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, C., & Adamsen, L. (2011). An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1458-1467. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05587
- Laudenslager, M. L., Simoneau, T. L., Kilbourn, K., Natvig, C., Philips, S., Spradley, J., Benitez, P., McSweeney, P., & Mikulich-Gilbertson, S. K. (2015). A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: effects on distress. *Bone Marrow Transplantation*, 50(8), 1110-1118. doi: 10.1038/bmt.2015.104
- Matias, A. B., Oliveira-Cardoso, E., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2011). Qualidade de vida e transplante de células tronco-hematopoéticas alogênicas: um estudo longitudinal. *Estudos de Psicologia*, 28(2), 187-197. doi: 10.1590/S0103-166X2011000200006
- Mayer, D. K., Tighiouart, H., Terrin, N., Stewart, S., Peterson, E., Jeruss, S., & Parsons, S. K. (2009). A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(4), 223-229. doi: 10.1177/1043454209340409
- Mazza, M. M. P. R. & Lefevre, F. (2005). Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 73-84.
- Moreira, M. D. & Caldas, C. P. (2007). A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 11(3), 520-525.
- Moreira, V. (2004). O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 447-456.
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, 15 (2), 235-244. doi: 10.1590/S1413-73722010000200002

- Pennarola, B. W., Rodday, A. M., Mayer, D. K., Ratichek, S. J., Davies, S. M., Syrjala, K. L., Patel, S., Bingen, K., Kupst, M. J., Schwartz, L., Guinan, E. C., Hibbard, J. H., & Parsons, S. K. (2012). Factors associated with parental activation in pediatric hematopoietic stem cell transplant. *Medical Care Research and Review*, 69(2), 194-214. doi: 10.1177/1077558711431460
- Pessini, L. (2007). A Espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 187-195. Recuperado de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/53/06_a_espiritualidade.pdf
- Rodday, A. M., Pedowitz, E. J., Mayer, D. K., Ratichek, S. J., Gien, C. W., & Parsons, S. K. (2012). Parental caregiving of children prior to hematopoietic stem cell transplant. *Research in Nursing & Health*, 35(4), 328-339. doi: 10.1002/nur.21485
- Schneider, M. A., & Mannell, R. C. (2006). Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29,(1) 3-24. doi: 10.1080/01460860500523731
- Torskenaes, K. B., Baldacchino, D. R., Kalfoss, M., Baldacchino, T., Borg, J., Falzon, M., & Grima, K. (2015). Nurses' and caregivers' definition of spirituality from the Christian perspective: a comparative study between Malta and Norway. *Journal of Nursing Management*, 23(1), 39-53. doi: 10.1111/jonm.12080
- Vidotti, J. F. (2017). *Descobrendo o câncer de mama: uma compreensão fenomenológica das vivências do processo de comunicação diagnóstica*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil).
- Recebido em 20/12/2016
Aceito em 18/07/2017

Iara Silva Freitas: psicóloga pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP).

Erika Arantes de Oliveira Cardoso: mestre e doutora em Psicologia. Psicóloga do Departamento de Psicologia da FFCLRP-USP. Membro do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde - LEPPS (FFCLRP-USP-CNPq).

Manoel Antônio Santos: professor associado do Programa de Pós-graduação em Psicologia da FFCLRP-USP. Coordenador do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde - LEPPS (FFCLRP-USP-CNPq). Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq, nível 1B.