

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAS

FRANCELY TINELI FARINHA

***Coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de
crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas**

**Religious/spiritual coping in informal caregivers of children
with dysphagic cleft lip and/or palate**

BAURU
2020

FRANCELY TINELI FARINHA

***Coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de
crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas**

**Religious/spiritual coping in informal caregivers of children
with dysphagic cleft lip and/or palate**

Tese constituída por artigos, apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação, na área de concentração Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Orientador: Prof. Dr. Armando dos Santos Trettene

Versão Corrigida

BAURU
2020

Farinha, Francely Tineli

Coping religioso/espiritual em cuidadores
informais de crianças com fissura de lábio e/ou
palato / Francely Tineli Farinha. -- Bauru, 2020.
126 p. : il. ; 31 cm.

Tese (doutorado) -- Hospital de Reabilitação de
Anomalias Craniofaciais, Universidade de São
Paulo, 2020.

Orientador: Prof. Dr. Armando dos Santos
Trettene

Nota: A versão original desta tese encontra-se disponível no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação/tese, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.



Assinatura:

Data: 19/08/2020

Comitê de Ética do HRAC-USP
Protocolo nº: 3.304.917
CAAE: 11841619.9.0000.5441
Data: 06/05/2019

ERRATA

FOLHA DE APROVAÇÃO

DEDICATÓRIA

A **Deus**, companheiro importante dessa longa caminhada chamada **Vida**, recorro a **Vós**, para agradecer, amparar-me e guiar-me.

Aos meus pais **Valdir** e **Elena**, que dignamente me guiaram e orientaram pelo caminho da vida e ensinaram o valor da família, honestidade, amor ao próximo e acima de tudo a fé, que devem nos nortear. Que um dia eu possa retribuir tudo o que fizeram por mim; minha eterna gratidão e amor.

Em especial às **mães** das crianças com fissuras orofaciais que enfrentam toda a vivência dessa experiência com muita bravura e sabedoria!

Que este trabalho consiga dar voz as lutas e batalhas que vocês enfrentam. Minha eterna gratidão e admiração.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Armando dos Santos Trettene, pela maestria na condução deste trabalho e por me guiar no caminho do crescimento profissional e pessoal. Agradeço pela confiança e exigência, para que eu alcançasse meu melhor, até mesmo quando eu não acreditava.

Meu eterno respeito e admiração por sua sabedoria e humildade. Você tem o dom de ensinar!

À minha família, por sempre estar ao meu lado desde o início da minha vida e principalmente por caminharem comigo nessa longa e trabalhosa jornada acadêmica.

A todos os meus colegas de serviço do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho.

Às Enfermeiras Residentes do HRAC-USP: Francine, Tatiane, Marina, Monique, Verônica e Nayara, pela amizade e apoio durante a realização da pesquisa. Além disso, agradeço o carinho por identificarem sempre que possível as participantes que contemplavam a pesquisa e me comunicarem.

À Secretaria do Programa de Pós-Graduação do HRAC-USP, por sempre indicarem o caminho correto a seguir e pela paciência em todos os momentos.

À Unidade de Ensino e Pesquisa do HRAC-USP, pelo carinhoso apoio. Especialmente à Ana Regina que sempre esteve disposta a me ajudar e retirar minhas dúvidas prontamente e com muito carinho e paciência.

Às Profa. Dra. Maria Irene Bachega e Profa. Dra. Alessandra Mazzo, pelas valiosas contribuições no exame de qualificação para o aprimoramento desta Tese.

À todas as mães que participaram desta pesquisa, pela disposição de dividirem comigo suas vivências, angústias e experiências nesse enfrentamento do mundo materno, de uma maneira nada convencional. Sem a participação e acolhimento de vocês não seria possível a realização deste trabalho.

Aos meus amigos e amigas que sempre estiveram ao meu lado, aguentando muitas vezes os ataques de ansiedade e nervosismo, proporcionando palavras de apoio e incentivo.

E, aos que nem sempre puderam estar, mas ajudaram com pensamentos e orações.

Aos meus alunos que ensino e aprendo todos os dias, fazendo com que me encante e dando um sentido especial para a produção acadêmica.

Enfim, a todos aqueles que sempre incentivaram mesmo não estando no mundo acadêmico.

“Habitue-se a ouvir a voz do seu coração. É através dele que Deus fala conosco e nos dá a força que necessitamos para seguirmos em frente, vencendo os obstáculos que surgem na nossa estrada”

Santa Dulce dos pobres

RESUMO

Objetivo: Investigar o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. **Método:** Estudo descritivo, transversal, de delineamento quantitativo, desenvolvido em um hospital público e terciário, situado no interior de São Paulo, Brasil. Foram incluídos cuidadores informais principais, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianças de zero a um ano, 11 meses e 29 dias, alimentados exclusivamente por sonda alimentadora. Foram excluídos aqueles em uso de psicofármacos, incluindo: antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos e estabilizadores do humor, e cuidadores de crianças com comprometimento neuropsicomotor. Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos: um Questionário Sociodemográfico e a Escala de *Coping* Religioso Espiritual Breve. A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio de 2019 a janeiro de 2020. Para a análise estatística foram utilizados a Correlação de Spearman e os Testes de ANOVA e t-Student, com nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$). **Resultados:** Participaram 30 cuidadoras informais, sendo todas mães, cuja média de idade foi de 31,97 anos ($Dp=8,64$). Prevaleram as casadas e/ou em união estável (90%; $n=27$), com ensino médio completo (46,7%; $n=14$), sem vínculo empregatício (60%; $n=18$), com filho único (36,7%; $n=11$) e pertencentes à classe socioeconômica baixa superior (50%; $n=15$). Referente à religião, a maioria (46,7%; $n=14$) declarou-se evangélica. Quanto à frequência com que participavam de atividades religiosas/espirituais, 36,7% ($n=11$) responderam uma ou mais vezes por semana. Afirmaram ainda, que consideravam a religiosidade/espiritualidade como muito importante em suas vidas (86,7%; $n=26$). Evidenciou-se que o uso do *Coping* Religioso/Espiritual foi alto entre as participantes (Média=3,71; $Dp=0,44$). Observou-se ainda, maior utilização do CRE Positivo (Média=3,30; $Dp=0,48$) em relação ao CRE Negativo (Média=1,88; $Dp=0,76$), sendo confirmada pela Razão CREN/CREP, cuja média foi de 0,57 ($Dp=0,24$). Ao se correlacionar os valores de CRE Total, CRE Positivo e CRE Negativo, não se observou associação significativa com as variáveis: estado civil, classificação socioeconômica, ocupação profissional, número de filhos, escolaridade, idade e frequência religiosa. Entretanto, em relação à importância religiosa, identificou-se que quanto maior a importância da religiosidade/espiritualidade na vida das participantes, maior foi o CRE Positivo ($p=0,001$). **Conclusão:** os cuidadores informais de crianças

com fissura de lábio e/ou palato disfágicas, e em uso de sonda alimentadora, utilizam o *coping* religioso/espiritual com prevalência do positivo, como forma de enfrentamento da demanda de cuidados a eles imposta e a condição de saúde da criança.

Palavras-chave: Cuidadores. Fenda labial. Fissura palatina. Espiritualidade. Religião. Enfrentamento.

ABSTRACT

Objective: To investigate the use of religious / spiritual coping in informal caregivers of children with cleft lip and / or palate, dysphagic, using a feeding tube.

Method: Descriptive, cross-sectional study with a quantitative design, developed in a public and tertiary hospital, located in the interior of São Paulo, Brazil. Main informal caregivers, aged 18 years or older, of children aged zero to one year, 11 months and 29 days, fed exclusively by feeding tube were included. Those using psychiatric drugs, such as: antidepressants, anxiolytics, antipsychotics and mood stabilizers, and caregivers of children with neuropsychomotor impairment were excluded. For data collection, two instruments were used: Sociodemographic Questionnaire and the Brief Religious Spiritual Coping Scale. Data collection was carried out between May 2019 and January 2020. Spearman's Correlation and ANOVA and t-Student tests were used for statistical analysis, with a significance level of 5% ($p \leq 0,05$).

Results: 30 informal caregivers participated, all of them were mothers, whose average age was 31.97 years (SD = 8.64). Married and / or in a stable relationship (90%; $n = 27$) prevailed, with complete high school (46.7%; $n = 14$), unemployed (60%; $n = 18$), with an only child (36.7%; $n = 11$) and belonging to the upper lower socioeconomic class (50%; $n = 15$). Regarding religion, the majority (46.7%; $n = 14$) declared as evangelical. As for the frequency in which they participated in religious / spiritual activities, 36.7% ($n = 11$) answered one or more times a week. They also stated that they considered religiosity / spirituality as very important in their lives (86.7%; $n = 26$). It was evidenced that the use of Religious / Spiritual Coping was high among the participants (Average = 3.71; SD = 0.44). It was also observed a greater use of the Positive CRE (Average = 3.30; SD = 0.48) in relation to the Negative CRE (Average = 1.88; SD = 0.76), being confirmed by the CREN / CREP Ratio, whose mean was 0.57 (SD = 0.24). When correlating the values of Total CRE, Positive CRE and Negative CRE, no significant association was observed with the variables: marital status, socioeconomic classification professional occupation, number of children, education, age and religious attendance. However, regarding the religious importance, it was identified that the greater the importance of religiosity / spirituality in the lives of the participants, the greater the CRE Positive ($p = 0.001$).

Conclusion: informal caregivers of dysphagic children with cleft lip and / or palate, and using a feeding tube, present religious /

spiritual coping with a positive prevalence, as a way of coping with the demand for care imposed on them and the health condition of the child.

Keywords: Caregivers. Cleft lip. Cleft palate. Spirituality. Religion. Coping.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

ARTIGO 1

- Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa..... 59
- Figura 2 - Agrupamento por similaridade de temas referentes aos fatores que influenciam os cuidadores a utilizarem o *coping* religiosos/espiritual dos artigos incluídos na revisão integrativa..... 64

ARTIGO 2

- Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa..... 68
- Figura 2 - Repercussões do *coping* religiosos/espiritual positivo e negativo identificados na revisão integrativa da literatura 71

ARTIGO 3

- Figura 1 - Correlação entre o *Coping* Religioso/Espiritual Positivo e a importância atribuída a espiritualidade/religiosidade. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020. 85

QUADROS

ARTIGO 2

- Quadro 1 - Quadro-síntese das características dos estudos incluídos na revisão de acordo com o título do artigo, autores, país, ano de publicação, desenho do estudo, nível de evidência, grau de recomendação e principais resultados..... 69

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1

Tabela 1 -	Quadro-síntese das características dos estudos incluídos na revisão de acordo com o título do artigo, autores, país, ano de publicação, metodologia, nível de evidência, grau de recomendação e principais resultados.	60
------------	---	----

ARTIGO 3

Tabela 1 -	Análise do <i>Coping</i> Religioso/Espiritual. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020.....	83
Tabela 2 -	Análise dos Fatores de <i>Coping</i> Religioso/Espiritual Positivo e Negativo. Bauru, São Paulo, Brasil. 2020.....	84
Tabela 3 -	Correlação entre o <i>Coping</i> Religioso/Espiritual com as variáveis: vínculo empregatício e importância da religiosidade/espiritualidade. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020.....	85

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVO	27
3	RELAÇÃO ENTRE OS ARTIGOS	31
4	ARTIGOS	35
4.1	ARTIGO 1	38
4.2	ARTIGO 2	65
4.3	ARTIGO 3	79
5	CONCLUSÃO GERAL	95
	REFERÊNCIAS	99
	APÊNDICE	111
	ANEXO	117

1

Introdução

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, as fissuras de lábio e/ou palato estão entre as malformações craniofaciais de maior incidência na população, sendo a sua incidência de 1:650 nascidos vivos. É proveniente do comprometimento da fusão dos processos faciais no período embrionário e fetal, por volta da 4ª até a 12ª semana de gestação. Possui etiologia multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais.^{1,2}

O impacto do diagnóstico da fissura de lábio e/ou palato é vivenciado pela família como uma situação delicada e difícil. Os pais podem apresentar sensações como: susto, curiosidade, espanto, sofrimento, ideias preconceituosas, entre outras.³

Durante a gestação as mães idealizam o filho “perfeito” e projetam determinadas características e comportamentos da criança, entretanto, quando o bebê esperado não corresponde a essas expectativas, pode-se vivenciar o luto referente ao filho idealizado.⁴

Saber que a criança nascerá com fissura de lábio e/ou palato reflete no traço que irá marcá-la, ou seja, terá um estigma para a vida toda. O acometimento da face e conseqüentemente da fala, faz com que os pais se sintam inferiorizados e amedrontados diante da sociedade que valoriza a estética.⁵

Nos primeiros anos de vida, as limitações geralmente restringem-se aos aspectos funcionais que são evidenciados por problemas alimentares. Portanto, a alimentação é uma das primeiras preocupações dos pais e cuidadores, pois está diretamente relacionada ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência da criança.^{1,6}

Os problemas alimentares estão relacionados com: selamento labial ineficaz, sucção insuficiente em decorrência de pressão intra-oral diminuída, refluxo nasal de alimento e tempo de mamada prolongado.⁷

Estudos demonstram que dentre as principais queixas das mães sobre o processo inicial de alimentação das crianças com fissura, foram observados: refluxo nasal, engasgos, tosse e dificuldades no processo de sucção.^{8,9}

Embora a alimentação por via oral não seja contraindicada em alguns casos, em especial aos associados às síndromes genéticas e clínicas, essas crianças podem apresentar disfagia orofaríngea, ocasionando assim, desde quadros de tosse e engasgos, até broncoaspirações e pouco ganho ponderal.¹⁰

A disfagia é definida como dificuldade no processo de deglutição, ou seja, o indivíduo apresenta dificuldades no transporte de alimentos ou saliva, da boca até o estômago, podendo ocorrer em qualquer fase do processo de deglutição. Os sintomas mais comuns são: escape anterior; escape posterior prematuro dos alimentos; redução da sensibilidade oral; atraso no início das fases da deglutição; penetração ou aspiração laríngea, gerando sinais como tosse, engasgos e vômito durante ou após a alimentação.¹¹⁻¹³

Conseqüentemente, as crianças disfágicas podem apresentar atraso no desenvolvimento das funções motoras orais, doenças respiratórias crônicas, refluxo gastroesofágico, perda de peso, desnutrição e seletividade de alimentos e de consistências.¹⁴

Com isso, a alimentação torna-se um processo arriscado e frustrante, tanto para a criança quanto para os seus cuidadores. E para que ocorra a alimentação, é necessário, por muitas vezes, o uso de artefatos como as sondas alimentadoras, as quais permitem que a criança se alimente e apresente uma condição clínica favorável para sua recuperação e crescimento.¹⁵

Um estudo que investigou a prevalência do uso de sonda nasogástrica em bebês com de fissura de lábio e/ou palato, e incluiu 137 pacientes, apontou que 23% deles necessitaram da utilização de sonda alimentadora.¹⁶

Outro estudo, transversal e observacional, avaliou a ocorrência dos sintomas de disfagia em crianças com fissura de lábio e/ou palato, identificou a necessidade do uso de sonda alimentadora em 17,4% dos casos, com a permanência desse artefato por um período de seis meses. Verificou-se que desde o período neonatal a disfagia interfere na qualidade de vida e alimentação das crianças, entretanto, se as intervenções e acompanhamentos forem realizados em tempo previstos e com o envolvimento familiar adequado, contribuirão para o desenvolvimento da criança.¹³

Diante desta realidade, em que a criança necessita de cuidados especiais e de uma alimentação por via alternativa, a rotina torna-se extremamente exaustiva para os cuidadores. Os múltiplos sentimentos associados às atividades exigidas pela condição da criança, trazem como conseqüências: ansiedade, sobrecarga física, emocional, social, além do estresse intenso e prolongado, podendo acarretar em

1 Introdução

adoecimento, interferindo na sua qualidade de vida e podendo repercutir negativamente na qualidade dos cuidados prestados.^{15,17}

Um estudo longitudinal e prospectivo realizado na Nigéria e que incluiu 94 cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, identificou que a qualidade de vida destes cuidadores tende a ter um impacto negativo, sendo os domínios mais afetados o financeiro devido as frequentes visitas hospitalares, com perda de horas de trabalho, gastos fora do orçamento, e muitas vezes, perda de emprego devido ao tempo frequente de afastamento; e o domínio relações sociais, que pode ser explicado pela aparência que a fissura de lábio e/ou palato causa na criança diante da sociedade.¹⁸

Mães que são cuidadoras informais de filhos em situação especial têm seus projetos de vida modificados pela necessidade de cuidado com o filho, com isso, tendem a se sentir menos satisfeitas com a vida, com baixa autoestima e estresse, podendo repercutir sobre sua saúde.¹⁹

Desta forma, o cuidado é visto como uma tarefa exaustiva, sendo que os cuidadores negligenciam sua própria saúde e autocuidado para cuidar de seus filhos, e conseqüentemente esta ação em curto e médio prazo, pode ocasionar sobrecarga e/ou estresse, que poderão repercutir na percepção de sua qualidade de vida.^{20,21}

Os pais, cuidadores informais dedicam tempo e energia às crianças, organizando as atividades da vida diária, além de oferecer cuidados especiais, que incluem comparecer a consultas frequentes com vários médicos especialistas. De fato, o atendimento do paciente com fissura de lábio e/ou palato é extenso. Avaliações e tratamentos contínuos, incluindo hospitalizações, iniciam-se na primeira infância e se estendem, geralmente até a idade adulta. Diante dessa realidade, os níveis de estresse e ansiedade da família podem se elevar.^{22,23}

Sobretudo, é na mãe que os efeitos da descoberta de uma malformação congênita têm maior intensidade, uma vez que recaem sobre ela as maiores responsabilidades e cobranças, relacionadas tanto às causas da anomalia, como aos cuidados necessários à saúde e sobrevivência do bebê. Sendo assim, a mãe pode estar mais vulnerável para vivenciar os sintomas da ansiedade.²⁴

Um estudo de abordagem qualitativa realizado com cuidadores informais em 11 centros hospitalares acadêmicos situados em seis das nove províncias da África do Sul, apontou que os participantes da pesquisa eram mulheres, solteiras, desempregadas, que haviam concluído o ensino primário, ficando nítido que as

responsabilidades pela prestação de cuidados dessas crianças recaem desproporcionalmente sobre essas mulheres. Isso, a longo prazo, ocasiona níveis mais altos de estresse, ansiedade, depressão e maior risco de distanciamento materno, podendo comprometer a estrutura familiar.²⁵

Outro estudo demonstrou que cuidadores informais de crianças Nigerianas, portadoras de fissura, eram na sua maioria compostos por mães (92,5%) com idade entre 25 e 34 anos. Sendo assim, o ônus do cuidado é realizado frequentemente por uma única pessoa, “a mãe”, que se torna o cuidador principal. O impacto deste cuidado afeta o indivíduo nos aspectos físicos, mentais, sociais e econômicos; produzindo sobrecarga de tarefas que alteram a dinâmica funcional da família.²⁶

Além do estresse vivenciado por esses cuidadores, é possível observar problemas de ordem emocional, como a ansiedade, que pode influenciar significativamente a maneira como esses cuidadores recebem e cuidam da criança.^{27,28}

Além disto, a demanda de cuidados exigida pela condição de saúde da criança com fissura de lábio e/ou palato pode ser definida como um fator estressor, refletindo em estado de tensão e induzindo à frustração, sensação de impotência, instabilidade emocional, insegurança, desconforto físico e psicológico.²⁹

Entretanto, sabe-se que o estresse e a ansiedade não são os responsáveis patogênicos das doenças, mas a exposição crônica a uma situação.³⁰⁻³² Conseqüentemente, no caso das demandas de cuidados impostas pela condição da criança com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, dependentes de sonda alimentadora, podem conduzir a um enfraquecimento orgânico e psicológico dos cuidadores, repercutindo negativamente sobre sua saúde.³³

Os cuidadores informais de crianças com malformação congênita podem apresentar estresse associado com a sobrecarga dos cuidados prestados, pois desempenham atividades de suma importância, além da dedicação em tempo integral culminando em prejuízos para a qualidade de vida daquele que cuida.³³

Os cuidadores de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas devem receber treinamento para garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, tais como: o posicionamento ereto da criança continuamente, preparo e administração da dieta, manutenção da sonda, fixação adequada da sonda, higiene nasal e oral e observação de complicações, como: náuseas, vômitos, diarreias e refluxo

gastroesofágico, tornando-se importantes fatores etiológicos de estresse e ansiedade.³⁴

Diante disso, o diferencial é a forma como o indivíduo disponibiliza os recursos e movimenta esforços para o enfrentamento desta situação, visando diminuir ou minimizar o estresse. Esse processo é denominado de *coping*, que significa o resultado de esforços cognitivos e comportamentais executados com a finalidade de administrar as exigências externas e internas que excedem a capacidade do sujeito.³⁵

A origem do termo *coping*, deriva do verbo *to cope* que em inglês significa lutar, competir ou enfrentar. No Brasil, esta terminologia é utilizada no sentido de enfrentamento, que se refere à forma como se lida ou se comporta em determinadas situações.³⁶

O ajuste da família ao estresse de ter um filho com fissura de lábio e/ou palato depende de vários fatores psicossociais, como o apoio social e o enfrentamento. Fica evidente que quando os cuidadores encontram fontes de apoio social diante de eventos estressantes, se voltam para outros significados. Sendo assim, a busca de apoio de membros da família, amigos próximos, famílias de crianças que vivenciam a mesma problemática resultaram em diminuição do estresse vivenciado pelos pais, maior sentimento de pertencimento, autoestima, perspectiva positiva e maior senso de valor, denotando estratégia de enfrentamento eficiente.^{18,37}

Um estudo multicêntrico realizado nos Estados Unidos com 118 cuidadores que procuravam tratamento para os filhos com fissura de lábio e/ou palato, buscou compreender como eram ofertados os cuidados às crianças. Os cuidadores responderam entrevistas semi-estruturadas e questionários padronizados avaliando o bem-estar psicossocial e o impacto familiar. Identificou-se que a forma de lidar com o problema e o evento estressante de ter uma criança com a malformação, incluiu: ser otimista, envolver-se na resolução de problemas, conversar com outras pessoas sobre fissura e reunir-se com profissionais de saúde especializados. Além disso, os cuidadores usaram a resolução de problemas como estratégia de enfrentamento ao aprender ou pesquisar sobre o tratamento, além de médicos e equipes multiprofissionais. A internet foi a fonte mais comum de informação.³⁷

Uma pesquisa realizada no Reino Unido com 113 cuidadores de crianças com fissura de lábio e/ou palato atendidas em uma clínica multidisciplinar, examinou o efeito de estratégias de enfrentamento dos pais e o apoio social no impacto familiar. Evidenciou-se que os pais que utilizaram o enfrentamento focado no problema e

tinham apoio social, relataram menor impacto familiar e ajustamento mais positivo à condição do filho, do que aqueles com menores níveis de apoio social.³⁸

Outra forma de enfrentamento muito utilizada é a religião e a espiritualidade, visando amenizar o estresse que surge de diversos conflitos existenciais e circunstanciais que ocorrem no decorrer da vida. Essa forma de enfrentamento é denominada como *coping* religioso-espiritual.³⁹

O objetivo de se utilizar o *coping* religioso-espiritual relaciona-se à busca de significados, como: controle, conforto espiritual, intimidade com Deus, além de buscar por bem-estar, crescimento e conhecimento espiritual. Com isso, promove-se melhor aceitação e um enfrentamento positivo deste problema.³⁹

Atualmente observa-se um crescente número de estudos referentes à religiosidade e espiritualidade e o seu impacto na qualidade de vida das pessoas, demonstrando que essa relação está intimamente relacionada com melhores resultados de enfrentamento situacional referente ao tratamento e evolução de diversas patologias.⁴⁰

A religiosidade e a espiritualidade são mecanismos de enfrentamento de doenças, amplamente utilizados, ou seja, tornou-se um recurso complementar no enfrentamento em lidar com dificuldades apresentadas por crianças, adolescentes e adultos em diferentes modalidades.⁴¹

Aproximadamente 93% da população brasileira refere ter religião e 90% costuma frequentar alguma igreja. Assim, evidencia-se a intensa relação da religiosidade e espiritualidade durante o tratamento e enfrentamento de problemas de saúde.⁴²

Diferentes investigações apontaram os benefícios da religiosidade e espiritualidade, incluindo: diminuição da prevalência de depressão, uso de drogas lícitas e ilícitas, suicídio, melhoria no enfrentamento em relação à doença, diminuição da mortalidade e tempo de internação, melhora na qualidade de vida e até mesmo o sistema imunológico.⁴³⁻⁴⁵

Contudo, os conceitos de religiosidade e espiritualidade não são sinônimos, ou seja, apresentam significados diferenciados. A espiritualidade está relacionada às questões da vida e as razões de viver de um indivíduo, independentemente da prática religiosa, enquanto a religiosidade refere-se à prática do indivíduo em uma determinada religião, com suas crenças, adorações e doutrinas específicas. Além da

espiritualidade e da religiosidade, existem as crenças pessoais, que são os valores do próprio indivíduo e que são observados no seu estilo de vida e comportamento.⁴⁰

A espiritualidade é descrita como um processo individual, sendo a capacidade do indivíduo em identificar o propósito da própria vida, enquanto a religiosidade é conceituada como grupal, consistindo na participação em alguma religião.⁴⁶

Outra definição conceitua religiosidade como a prática do indivíduo em uma determinada religião, com suas crenças, adorações e doutrinas específicas, enquanto a espiritualidade é descrita como um processo individual, como a capacidade do indivíduo de identificar o propósito da própria vida e a religiosidade como um processo grupal, pois é a participação em alguma religião dentro da comunidade.^{40,46}

Apesar da distinção dos termos religião/religiosidade e espiritual/espiritualidade, é possível observar que ambos se relacionam, apesar de não serem dependentes. Devido a isso, estudos mais antigos referem-se somente ao *coping* religioso, ainda que muitas vezes estejam se referindo também ao *coping* espiritual.⁴⁷

Por isso, utiliza-se o termo *coping* religioso-espiritual, por englobar ambos, sendo definido como o uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com situações estressoras ou condições adversas advindo de crises existenciais ou circunstanciais que ocorrem ao longo da vida.^{39,47}

Tanto a religiosidade quanto a espiritualidade são utilizadas como estratégias para minimizar o sofrimento psíquico e preservar a saúde mental, fazendo com que as pessoas construam o sentido de suas vidas e busquem motivação nos momentos difíceis.⁴⁸

Sendo assim, qualquer atitude motivada pela religiosidade e espiritualidade apresenta influência significativa na saúde do indivíduo, ou seja, tanto a religião quanto a espiritualidade quando presentes na vida do ser humano influenciam todo o seu modo de ser e agir diante das mais diversas situações.⁴⁹

O envolvimento do indivíduo com a religiosidade e a espiritualidade fornece sentimento de esperança diante de uma situação difícil e estressora. Além disso, o comportamento religioso reduz o estresse e melhora a saúde diminuindo os sintomas de depressão e problemas emocionais.⁴¹

Estudos apontam a utilização do *coping* religioso-espiritual como estratégia voltada para o problema, podendo apresentar-se como estratégias positivas ou

negativas. Define-se *coping* religioso-espiritual positivo como estratégias com efeitos benéficos, tais como: procura de amor, proteção de Deus, conexão com forças, buscar ajuda, conforto na literatura religiosa, perdão, oração e auxílio de Deus para as dificuldades da vida. Em contrapartida, o *coping* religioso-espiritual negativo gera efeitos prejudiciais, tais como: questionamento da existência e do amor de Deus, culpar a Deus pelos seus problemas, sentimento de insatisfação e descontentamento com Deus e membros da religião, sentimento de punição, etc.^{50,51}

Pesquisas apontam o crescente uso de estratégias de *coping* religioso-espiritual positivo, utilizado em situações de crise, problemas de saúde/doença, envelhecimento, morte, perda de entes queridos e em guerras.^{52,53}

O fato de ser cuidador, caracteriza-se por sobrecargas (por exemplo, tempo e consumo de energia) e benefícios (por exemplo, crescimento pessoal e aumento da confiança e autoestima). Por essa razão, muitos utilizam o *coping* religioso-espiritual como estratégia.⁵⁴

Assim sendo, diante do longo processo reabilitador dos bebês com fissura de lábio e/ou palato disfágicos, a enfermagem, por estar junto aos pacientes e cuidadores durante as internações e vivência, promove estratégias que facilitam a adesão ao tratamento e minimizam o complexo mecanismo de enfrentamento relacionado à presença da anomalia.⁵⁵ Conseqüentemente, o processo de cuidar, na enfermagem, deve incluir não somente o paciente, mas seus familiares e cuidadores.⁵⁶

Sendo assim, nas bases de dados consultadas, não foram encontrados estudos que avaliassem o *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas, apontando a relevância desta investigação, de abordagem inédita.

Diante do exposto, questiona-se: cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, com uso de sonda alimentadora, apresentam *coping* religioso/espiritual?

Nossa hipótese consiste no fato de que cuidadores de crianças com fissuras de lábio e/ou palato, disfágicas, com uso de sonda alimentadora apresentem maior *coping* religioso/espiritual positivo.

A demanda de cuidados imposta e o diagnóstico de uma doença crônica em seus filhos podem acarretar sintomas físicos e emocionais drásticos, que poderão

1 Introdução

influenciar negativamente o comportamento e adaptação de ambos, podendo influenciar, inclusive, a qualidade do cuidado prestado. Por isso, todos os profissionais da equipe, em particular o enfermeiro, devem estar preparados para oferecer apoio e suporte emocional, a fim de viabilizar a manutenção do equilíbrio psíquico e da saúde do cuidador.

Assim, pressupondo-se que as estratégias utilizadas pelo cuidador para enfrentar o processo de reabilitação influenciará, por sua vez, no comportamento da criança em relação à evolução do seu estado de saúde, este trabalho, volta-se à compreensão de como o cuidador está lidando com os desafios adaptativos, utilizando-se do *coping* religioso/espiritual para enfrentar esse processo de cuidar de uma criança com malformação e disfágica.

2

Objetivo

2. OBJETIVO

Investigar o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura lábio e/ou palato, disfágicas, com uso de sonda alimentadora.

3

Relação *entre os* *Artigos*

3. RELAÇÃO ENTRE OS ARTIGOS

Esta Tese é composta por três artigos que abordam sobre o *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais, ou seja, como utilizam a espiritualidade e/ou a religiosidade como estratégia de enfrentamento diante das adversidades, eventos traumáticos e estressores da vida.

A fim de um embasamento teórico, bem como de evidências científicas, realizou-se dois artigos de revisão integrativa. O primeiro buscou identificar quais são os fatores que influenciam a utilização do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais. Assim, identificou-se que possuir idade avançada⁵⁷, sexo feminino⁵⁸, vivenciar situações traumáticas⁵⁹, apresentar sobrecarga⁶⁰, baixo nível cultura⁶¹, baixo nível socioeconômico^{60,62}, pertencer a minoria étnica⁶², ser cônjuge⁶⁰ ou mãe⁶³, cuidar de indivíduos hospitalizados⁶⁴, com doença crônica^{65,66} e com alto grau de dependência^{66,67}, influenciaram o uso dessa modalidade de enfrentamento. Com o segundo, buscou-se identificar as repercussões do uso do *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais. Referente ao *coping* religioso/espiritual positivo, as repercussões incluíram: sentimentos de esperança⁶⁸, motivação⁶⁹, confiança, consolo e aceitação⁷⁰, expectativas de melhora e cura⁶⁸, superação de situações pós-traumáticas⁷¹, comportamento de saúde melhorado⁵⁸, diminuição de estresse^{69,72}, sobrecarga⁷³ e sintomas depressivos⁷⁴, satisfação com o cuidar, melhora na percepção qualidade de vida e na saúde mental⁷⁵. Em contrapartida, as repercussões do *coping* religioso/espiritual negativo incluíram: depressão, sobrecarga, ansiedade, estresse⁷⁵, pior superação de situações pós-traumáticas⁷¹, comportamento de saúde inadequados⁷⁶, insatisfação com o cuidado e pior percepção da qualidade de vida⁷⁵.

O terceiro artigo, compreendeu o objeto principal do estudo desta Tese, cujo objetivo foi identificar o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. Embora estudos sobre o *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais estejam disponíveis, nas diversas bases de dados consultadas, não foram encontradas pesquisas com cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas, apontando a relevância desta investigação de abordagem inédita. Além disso, diante de toda a fundamentação teórica apresentada nos artigos de revisão, a utilização do *coping* religioso espiritual pode ser considerada como um indicador de

saúde desses cuidadores informais. Ressalta-se que a saúde física e mental daqueles que cuidam influencia diretamente sobre a qualidade do cuidado por eles prestado.

4

Artigos

4. ARTIGOS

Os artigos que compõem esta Tese foram redigidos conforme as normas de publicação das seguintes revistas: *Journal of Religion and Health*, *Nursing Ethics* e Revista da Escola de Enfermagem da USP (REEUSP), conforme descrito abaixo:

- **ARTIGO 1** - Fatores relacionados ao uso do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais: revisão integrativa
- **ARTIGO 2** - Repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais: revisão integrativa
- **ARTIGO 3** - *Coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas

4.1 – ARTIGO

Fatores relacionados ao uso do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais: revisão integrativa

Resumo

O objetivo deste estudo foi identificar os fatores relacionados à utilização do coping religioso/espiritual entre cuidadores informais. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada por meio de busca eletrônica nas bases de dados LILACS, PubMed, SCOPUS, *Web of Science*, Biblioteca Virtual de Saúde, Cinahl e Scielo. Foram selecionados artigos primários nos idiomas inglês, português e espanhol, por meio dos descritores: “coping behavior”, “caregivers”, “spirituality” e “religion”, que foram combinados entre si e com seus respectivos sinônimos. Não se estabeleceu limite temporal para as publicações. Foram selecionados 18 artigos. Evidenciou-se que os fatores relacionados ao uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais incluíram: possuir idade avançada, sexo feminino, vivenciar situações traumáticas, apresentar sobrecarga, baixo nível cultural, baixo nível socioeconômico, pertencer à minoria étnica, ser cônjuge ou mãe, cuidar de indivíduos hospitalizados, com doença crônica e com alto grau de dependência. Em suma, os fatores relacionados à utilização do *coping* religioso/espiritual são multifacetados e envolvem aspectos físicos, psicológicos, psicossociais e situacionais.

Palavras-Chave: Espiritualidade. Religião. Enfrentamento. Cuidadores.

Introdução

Atualmente têm-se observado uma inversão em relação às patologias apresentadas pela população, com queda nas doenças transmissíveis e aumento nas doenças crônicas ou não transmissíveis. Esses problemas de saúde podem ser

tratados a curto e médio prazo, durar anos, ou ainda não serem passíveis de cura (Malta et al., 2017).

Ademais, com o aumento da expectativa de vida e o desenvolvimento de recursos eficientes voltados à prevenção e tratamento de doenças, a expectativa de vida tem aumentado. Em resumo, o processo de cuidar faz-se necessário diante das demandas assistenciais associadas ao envelhecimento e/ou às patologias (Faronbi, 2018). Nesse contexto, os familiares frequentemente assumem a função de cuidadores, sendo denominados como cuidadores informais (Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015).

Dentre as modalidades de cuidados prestados por cuidadores informais, incluem-se o apoio para o desempenho de atividades da vida diária, assistência financeira, psicológica e espiritual (Faronbi & Olaogun, 2017).

A experiência de ser o principal provedor do cuidado pode representar um ônus para quem cuida, acarretando adaptações e privação, que em muitas situações resultam em sobrecarga, sintomas depressivos, ansiedade e aumento dos níveis de estresse (Pinto & Nations, 2012) e pior percepção da qualidade de vida (Almeida, Schall, Martins, & Modena, 2010).

Diante das novas demandas relacionadas ao processo de cuidar, o desenvolvimento de modalidades de enfrentamento ou *coping* são necessárias e indispensáveis, uma vez que se configuram como importantes moderadores do impacto do estresse na saúde daqueles que cuidam, além de se comportarem como coadjuvantes para prevenir, evitar ou controlar o sofrimento emocional e psicossocial (Giovannetti, Leonardi, Pagani, Sattin, & Raggi, 2013).

Em outras palavras, as estratégias de enfrentamento e/ou *coping* podem ser definidas como esforços cognitivos e comportamentais para gerenciar situações

estressantes, que são avaliadas como um fardo ou que excedem os recursos da pessoa (Lazarus & Folkman, 1984).

Dentre as diversas estratégias utilizadas por cuidadores para lidar com a adversidade, eventos traumáticos e estressores, destaca-se o uso da religião e espiritualidade, sendo denominada de *coping* religioso/espiritual, cujos benefícios incluem a melhora na saúde física (Lutgendorf, Russell, Ullrich, Harris, & Wallace, 2004; Sephton, Koopman, Schaal, Thoresen, & Spiegel, 2001), mental e psicológica, satisfação com a vida, sentimentos positivos de cura e esperança, redução do estresse, da ansiedade e de sintomas depressivos (Moreira-Almeida, Lotufo Neto, & Koenig, 2006).

Nesse contexto, buscou-se responder a seguinte questão: “Quais fatores influenciam a utilização do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais?”.

Considerando-se os benefícios do *coping* religioso/espiritual como modalidade de enfrentamento para cuidadores informais diante da demanda de cuidados e responsabilidades a que estão expostos, identificar os fatores relacionados, sua utilização torna-se indispensável, uma vez que os resultados poderão embasar políticas públicas, intervenções e profissionais de saúde visando promover sua implementação e/ou fortalecimento.

Objetivo do Estudo

O objetivo deste estudo foi identificar os fatores relacionados à utilização do *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais.

Método

Para a realização deste estudo optou-se por utilizar o método de revisão integrativa, que permite a captação de bibliografias, análise de conceitos, apreciação

crítica e síntese do conhecimento sobre o tema específico, possibilitando identificar lacunas que necessitam ser estudadas (Soares et al., 2014).

A elaboração desta revisão seguiu o seguinte percurso metodológico: 1) definição do tema e questão norteadora, 2) estabelecimento de critérios e busca na literatura, 3) categorização dos estudos, 4) análise e avaliação das produções científicas, 5) análise crítica e interpretação dos resultados e 6) Síntese do conhecimento, ou seja, apresentação da revisão (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

A questão norteadora foi desenvolvida através da estratégia PICO, definindo-se: P=população: “cuidadores informais”, I=interesse: “fatores relacionados” e Co=contexto: “utilização do *coping* religioso/espiritual” (Santos, Pimenta, & Nobre, 2007). Assim, a questão deste estudo foi: “Quais fatores estão relacionados com a utilização do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais?”.

Diante deste questionamento, realizou-se a busca única em julho de 2019, nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (LILACS), *US National Library of Medicine (PubMed)*, *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)*, Scopus e *Web of Science*. Para tal, utilizaram-se os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e o *Medical Subject Headings (MeSH)*: “coping behavior”, “caregivers”, “spirituality” e “religion”. O cruzamento dos descritores realizou-se em combinação única, utilizando os operadores booleanos AND e OR, sendo realizado de acordo com as especificidades de cada base de dados.

Os critérios de inclusão dos artigos selecionados foram: trabalhos publicados em português, espanhol e inglês, que apresentavam dados primários, qualitativos ou quantitativos, coletados entre cuidadores informais e que descreviam os fatores

relacionados à utilização do *coping* religioso/espiritual. Foram excluídos os artigos secundários, incluindo os editoriais, cartas ao editor, resumos, opinião de especialistas e revisões, e aqueles que após a leitura na íntegra, não responderam a questão norteadora.

Os artigos encontrados nas bases de dados foram selecionados por dois avaliadores de maneira independente, onde a busca ocorreu em um único dia com a intenção de conferir fidedignidade ao processo de seleção dos artigos. Os revisores analisaram os trabalhos aplicando os critérios de elegibilidade e, em caso de dúvida ou discordância, foi solicitado para um terceiro avaliador emitir parecer sobre a inclusão ou exclusão do estudo.

A seleção dos estudos foi realizada de maneira minuciosa através da leitura de títulos e resumos, sendo incluídos os que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Para a seleção final foi realizada a leitura dos artigos na íntegra.

Para a extração e análise dos dados, utilizou-se um instrumento contendo as seguintes informações: título do artigo, autores, país, ano de publicação, delineamento do estudo, nível de evidência e grau de recomendação, além dos principais resultados dos estudos. Os dados obtidos foram reunidos em categorias temáticas, agrupadas por semelhança de conteúdo.

O método utilizado para avaliar a qualidade do estudo através do grau de recomendação e nível de evidência foi o de "*Oxford Centre for Evidence-based Medicine*". Essa taxonomia subdivide em 4 segmentos a qualidade do grau de recomendação do estudo, sendo definido como A, B, C e D, onde: A - corresponde a boas evidências para apoiar a recomendação, B - evidências razoáveis para apoiar a recomendação, C - evidências insuficientes, contra ou a favor, e D - há evidências

para descartar a recomendação (Oxford Centre for Evidence-based Medicine Levels of Evidence [CEBM], 2009).

O nível de evidência é apresentado da seguinte forma: 1a, 1b, 1c, 2a, 2b, 2c, 3a, 3b, 4 e 5, a seguir: 1a- são revisões sistemáticas de ensaios clínicos controlados randomizados; 1b- ensaio clínico controlado randomizado com intervalo de confiança estreito; 1c - resultados terapêuticos do tipo “tudo ou nada”; 2a- revisão sistemática de estudos de coorte; 2b- estudo de coorte; 2c- observação de resultados terapêuticos ou estudos ecológicos; 3a -revisão sistemática de estudos caso-controle; 3b- estudo caso-controle; 4 relato de casos e 5 opinião de especialistas (CEBM, 2009).

Resultados

Inicialmente foram localizados 966 estudos a partir da combinação dos descritores nas bases de dados, dos quais após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados 98 estudos. Desses, 31 estavam duplicados, ou seja, encontravam-se repetidos em mais de uma base de dados, portanto, foram excluídos. Em seguida, foi realizada a leitura criteriosa e na íntegra de 20 artigos. Por fim, a amostra foi composta por 18 artigos. A Figura 1 descreve o percurso realizado para a identificação, a inclusão e a exclusão dos estudos, segundo a base consultada.

A amostra final foi composta de 18 artigos. O mais antigo foi publicado em 1998 e os mais recentes em 2018. Todos foram disponibilizados na língua inglesa e em bases de dados internacionais.

Quanto ao nível de evidência, observou-se o predomínio de 83% (n=15) dos artigos com evidência “2c”, ou seja, são observações de resultados terapêuticos ou estudos ecológicos. Em relação ao grau de recomendação, observou-se prevalência de artigos classificados como “C”, ou seja, que apresentam evidências insuficientes, contra ou a favor (Tabela 2).

A partir da análise dos estudos selecionados, identificaram-se quatro categorias temáticas que influenciaram os cuidadores na utilização do *coping* religioso/espiritual, sendo: fatores físicos, fatores psicológicos, fatores sociais e fatores situacionais (Figura 2).

Discussão

Os fatores físicos que influenciaram a utilização do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais incluíram o sexo feminino e a idade avançada. O ato de cuidar está intrinsicamente ligado a uma tarefa feminina desde os primórdios, devido à visão retórica de que a mulher é a única responsável pelo lar e cuidados (Souza et al., 2015). Entretanto, essa sobrecarga de tarefas pode acarretar interferências na vida da mulher, influenciando inclusive suas atividades de autocuidado (Machado, Dahdah, & Kebbe, 2018).

O predomínio de cuidadores informais do sexo feminino está consolidado na literatura, onde as mulheres dedicam em média, mais de 10 horas por dia em tarefas de cuidar, sendo as que mais utilizam o *coping* religioso/espiritual (Oliveira, Carvalho, Stella, Higa, & D'Elboux, 2011; Pinto & Nations, 2012).

De fato, um estudo realizado com 30 cuidadores de familiares com doença crônica não transmissível, que avaliou as formas de enfrentamento que os cuidadores utilizavam após um mês de alta hospitalar, mostrou que os cuidadores utilizavam como mecanismo de enfrentamento para esta situação estressante o *coping* religioso/espiritual, sendo a maioria do sexo feminino (Machado et al., 2018).

Outro estudo norteamericano que avaliou a relação entre as características sociodemográficas dos cuidadores e as estratégias de enfrentamento utilizadas para se adaptar ao câncer infantil, mostrou que as mulheres eram mais propensas que os homens a utilizarem o *coping* religioso/espiritual, associando ao fato das mulheres

sentirem-se mais responsáveis pelos cuidados, e, portanto, mais propensas a se engajarem nesse modelo de enfrentamento (Gage-Bouchard, Devine, & Heckler, 2013).

A idade avançada também influenciou a utilização do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais. O envelhecimento é algo inerente da condição humana, e, para suportar os contratemplos, dificuldades e perdas, tem-se observado o uso do *coping* religioso/espiritual (Chaves & Gil, 2015).

Nesse sentido, uma investigação realizada no EUA com cuidadores informais de idosos com doença crônica avançada, avaliou o uso do *coping* religioso/espiritual e apontou, entre outros, que possuíam uma média de idade de 61 anos, portanto, idosas (Harris, Allen, Dunn, & Parmelee, 2013).

Devido ao processo de envelhecimento, a probabilidade do cuidador em desenvolver doenças crônicas e/ou incapacitantes, aumenta. Apesar disso, além de estarem sujeitos a essa realidade, cuidam informalmente de outro parente idoso, podendo acarretar uma ameaça ao seu próprio autocuidado, bem-estar, sobrecarga física e emocional e isolamento social (Couto, Castro, & Caldas, 2016; Silva, Moreira-Almeida, & Castro, 2018). De fato, cuidadores idosos, diante do processo de cuidar, enfrentam estresse e sobrecarga que provocam dor e alterações no sono, além de uma percepção ruim em relação à própria saúde (Luchesi et al., 2016).

Nesse sentido, uma pesquisa realizada no Brasil com 10 cuidadores idosos, que avaliou as formas de enfrentamento utilizadas durante o processo de cuidar, demonstrou que os mesmos utilizaram principalmente o *coping* religioso/espiritual para lidar com as situações adversas, o que proporcionou mecanismos de adaptação e força para envelhecer cuidando de outra pessoa idosa (Silva et al., 2018).

Quanto aos fatores psicológicos que influenciaram a utilização do coping religioso/espiritual entre os cuidadores informais, incluíram-se a vivência de situações traumáticas e sobrecarga.

A utilização do *coping* religioso/espiritual por parte dos cuidadores proporciona ajuda física e emocional para o paciente, descobrindo uma força interior e podendo prolongar mais o tempo de convivência com o paciente (Vitória & Assis, 2015).

Um estudo realizado na Espanha com 218 cuidadores familiares de receptores de transplante hepático apontou que os mesmos utilizaram a ressignificação positiva e o *coping* religioso/espiritual como modalidades de enfrentamento (Pérez-San-Gregorio et al., 2018).

O ato de orar, encontrar consolo na religião ou nas crenças espirituais, apresentam-se como alternativas para os cuidadores, visando compreender o que estão vivenciando, incluindo o sofrimento (Pérez-San-Gregorio et al., 2018).

Nesse sentido, evidenciou-se que cuidadores com maiores níveis de sobrecarga, que pode ser definida como um fenômeno multidimensional que afeta a totalidade do indivíduo e exige que a pessoa explore diversas formas de estratégias de enfrentamento (Salin, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2009), utilizam o *coping* religioso/espiritual por proporcionar ressignificação, planejamento, aceitação e apoio social para tornar a convivência melhor (Walke, Chandrasekaran, & Mayya, 2018).

Estudos apontam que cuidadores que apresentam sobrecarga e que cuidam de indivíduos com maiores necessidades/comprometimentos e não recebem apoio durante os cuidados, são os que mais utilizam o *coping* religioso/espiritual. E, apesar desses desafios, esses cuidadores relatam apresentar uma experiência positiva relacionada ao ato de cuidar, como sentimentos de conforto e de esperança (Faronbi, 2018; Machado et al., 2018; Pearce, Medoff, Lawrence, & Dixon, 2016).

Ademais, evidenciou-se nesta revisão que o uso do *coping* religioso/espiritual foi influenciado por fatores sociais, como o étnico, o cultural e o socioeconômico.

A literatura aponta que os indivíduos afro americanos são mais propensos a usar o *coping* religioso/espiritual para ajudar a reduzir os impactos negativos da prestação de cuidados (Sun, Kosberg, Leeper, Kaufman, & Burgio, 2010).

Nesse contexto, um estudo apontou que os cuidadores afro-americanos utilizavam mais o *coping* religioso/espiritual em comparação aos caucasianos. Os mesmos relataram menor ansiedade, melhor bem-estar, menor uso de medicamentos psicotrópicos, menor percepção do estresse e satisfação em cuidar (Haley et al., 2004).

Na cultura afro-americana tradicional, a doença configura-se como evento natural da vida, sendo mais presente à medida que se envelhece e, portanto, cuidar dos idosos faz parte dos princípios, valores e expectativas desses cuidadores (Heo & Koeske, 2013). Outro estudo demonstrou que os cuidadores afro-americanos apresentaram uma percepção melhorada referente à sobrecarga e maior satisfação com o cuidado. Além disso, tendem a lidar com as dificuldades do processo de cuidar utilizando orações, a fé e a religião (Dilworth-Anderson, Boswell, & Cohen, 2007).

Outra investigação que incluiu 212 cuidadores hispânicos, 219 brancos e 211 negros, apontou que a utilização do *coping* religioso/espiritual prevaleceu entre os negros que se apresentaram mais resilientes e menos propensos às consequências negativas do estresse associado à prestação do cuidado (Lee, Czaja, & Schulz, 2010).

Dados semelhantes foram encontrados em outro estudo realizado nos Estados Unidos com mães brancas e negras, cuidadoras de filhos com deficiência mental, onde o *coping* religioso/espiritual foi maior entre as mães negras, cujo benefício incluiu níveis mais altos de satisfação no cuidado (Miltiades & Pruchno, 2002).

Resultado similar foi observado em outra pesquisa que incluiu 642 cuidadores informais, sendo 211 afro-americanos, 220 brancos e 211 hispânicos. Apesar dos cuidadores afro-americanos apresentarem menor escolaridade e renda, eles avaliaram sua situação como menos onerosa, inferindo que a utilização dos recursos internos, como o enfrentamento religioso e a resiliência, despontam como importante fonte de auxílio (Heo & Koeske, 2013).

Referente à etnia, um estudo transversal realizado com 147 cuidadores caucasianos e 110 cuidadores latinos, de indivíduos com demência, apontou que os latinos não apenas frequentavam os cultos religiosos e oravam com mais frequência e classificavam a religião como mais importante em suas vidas, como também usavam estratégias positivas de *coping* religioso/espiritual em comparação aos caucasianos (Mausbach, Coon, Cardenas, & Thompson, 2003).

Outro estudo apontou que cuidadores de crianças com autismo afro-americanos de baixo nível cultural eram mais propensos a utilizar o *coping* religioso/espiritual em comparação aos cuidadores afro-americanos e euro-americanos com elevado nível cultural (Williams, Hartmann, Paulson, Raffaele, & Urbano, 2019).

Além disso, cuidadores pertencentes às minorias étnicas demonstraram receber menos apoio social, além de apresentar baixo nível sociocultural e socioeconômico, variáveis essas que foram associadas com maior utilização do *coping* religioso/espiritual (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, Ferrer-García, & Miranda-Castillo, 2012).

Uma pesquisa realizada nos EUA com cuidadores informais de adultos com doença mental grave, evidenciou que o uso do *coping* religioso/espiritual estava

associado ao fato de ser mulher, negra e com baixa classificação socioeconômica (Pearce et al., 2016).

Outro estudo realizado com cuidadores de pacientes com esquizofrenia, pertencentes a grupos étnicos distintos, apontou que a utilização do *coping* religioso/espiritual prevaleceu entre os pertencentes de uma minoria étnica e baixo nível socioeconômico (Caqueo-Urizar et al., 2012).

Outra investigação que incluiu cuidadores de pacientes com demência, latinos e caucasianos, demonstrou que os latinos que utilizavam o *coping* religioso/espiritual apresentavam níveis mais baixos de educação e renda, onde o uso dessa modalidade de enfrentamento auxiliava a minimizar o estresse diário do cuidado, promovendo integração, apoio social, além de favorecer o relacionamento com Deus (Coon et al., 2004).

O grau de parentesco, ou seja, ser mãe ou cônjuge, influenciou a utilização do *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais. De fato, mães cuidadoras de filhos com câncer utilizam mais o *coping* religioso/espiritual em comparação aos pais, provavelmente pelo fato de assumirem a prestação dos cuidados (Gage-Bouchard et al., 2013).

Diferentes investigações apontaram que as mães vivenciam mais os eventos estressores e aflições associadas ao diagnóstico de câncer de seus filhos do que os pais, uma vez que apresentam diferenças diante do papel relacionado ao cuidado de seus filhos, e isto, de certa forma, molda as reações de enfrentamento dos pais (Rodriguez et al., 2012; Enskär, Hamrin, Carlsson, & von Essen, 2011).

Um estudo realizado na Índia, apontou que os cuidadores informais que utilizaram *coping* religioso/espiritual, entre outros, eram cônjuges (Walke et al., 2018).

Esses achados reforçam que familiares mais próximos ao paciente, geralmente assumem o papel de cuidadores.

Dentre os fatores situacionais que influenciam a utilização do coping religioso/espiritual entre os cuidadores informais, incluíram-se a doença crônica, o alto grau de dependência e a hospitalização.

Sabe-se que a hospitalização ocasiona mudanças significativas no cotidiano, tanto para o paciente, como para o cuidador. Para lidar com esse processo, esses cuidadores utilizam o *coping* religiosos/espiritual, ou seja, buscam vivenciar com menos angústia esse momento (Vitória & Assis, 2015).

Nesse sentido, um estudo brasileiro que incluiu cuidadores informais de pacientes internados numa Unidade Hospitalar, identificou que a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi o *coping* religioso/espiritual, como forma de preservar o próprio equilíbrio e bem-estar (Vitória & Assis, 2015).

Além disso, diferentes estudos apontam que a crença e a participação religiosa são consideradas como as principais estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com o estresse de cuidar de pessoas com doenças crônicas (Faronbi, 2018; Harris et al., 2013; Stolley, Buckwalter, & Koenig, 1999).

De fato, a modalidade mais importante utilizada para lidar com as adversidades, é o *coping* religioso/espiritual, por ressignificar a vida e o processo de cuidar (Machado et al., 2018).

Uma pesquisa realizada na Nigéria com 325 cuidadores de idosos com doença crônica, associou o uso do *coping* religioso/espiritual como modalidade de enfrentamento de altos níveis de sobrecarga, que estavam associadas ao cuidado de pacientes em estágio avançado de câncer, acidente vascular cerebral, doenças renais, cardiopatias, diabetes, com alto grau de dependência aliado a pouca ou

nenhuma condição social. Em resumo, ao vivenciarem momentos de aflição, esses cuidadores informais tendem a voltar-se à espiritualidade como ponto partida ou como último recurso (Faronbi, 2018).

A experiência de testemunhar o sofrimento de seus entes queridos e de cuidar de uma pessoa, durante o curso de uma doença avançada e crônica, faz com que o cuidador utilize o enfrentamento religioso, ou seja, o uso do *coping* religioso/espiritual é apontado como essencial nesse tipo de situação (Harris et al., 2013).

Outra investigação apontou que conforme o tempo passava, cuidadores informais que utilizavam o *coping* religioso/espiritual, alegavam sensação de força, orientação e amparo diante da situação crônica e debilitante do paciente (Stolley et al., 1999).

Por fim, o baixo nível de evidência da grande maioria dos estudos aponta a necessidade de novas investigações com maior rigor metodológico e robustez, visando consolidar os conhecimentos já estabelecidos.

Conhecer o perfil dos cuidadores informais que utilizam o *coping* religioso/espiritual pode direcionar políticas públicas ou intervenções, uma vez que a probabilidade de se encontrarem em maior vulnerabilidade física e psicossocial é grande e deve ser considerada.

Talvez mais importante que identificar os fatores relacionados com a utilização do *coping* religioso/espiritual, foi conhecer aqueles que não o utilizam, para os quais podem ser propostas intervenções que favoreçam a adesão a essa modalidade de enfrentamento, considerando-se seus benefícios.

Em suma, a utilização do *coping* religioso/espiritual mostrou-se multifacetada e envolveu aspectos físicos, psicológicos, psicossociais e situacionais. Esses

resultados reforçam a possibilidade da utilização do *coping* religioso/espiritual como indicador de saúde dessa população.

CONCLUSÃO

Possuir idade avançada, pertencer ao sexo feminino, vivenciar situações traumáticas, apresentar sobrecarga, baixo nível cultural, baixo nível socioeconômico, pertencer à minoria étnica, ser cônjuge ou mãe, cuidar de indivíduos hospitalizados, com doença crônica e com alto grau de dependência, foram fatores relacionados a utilização do *coping* religioso/espiritual por cuidadores informais.

REFERÊNCIAS

- Almeida, M. M., Schall, V. T., Martins, A. M., & Modena, C. M. (2010). Representations of caretakers about attention in schizophrenia. *Psico*, *41*(1), 110-117. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5417>.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., & Miranda-Castillo, C. (2012). Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Immigrant and Minority Health*, *14*(3), 497–501. <https://doi.org/10.1007/s10903-011-9563-5>
- Chaves, L. J., & Gil, C. A. (2015). Older people's concepts of spirituality, related to aging and quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, *20*(12), 3641-3652. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.19062014>
- Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T., Haley, W. E., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, *8*(4), 330–345. <https://doi.org/10.1080/13607860410001709683>

- Couto, A. M., Castro, E. A. B., & Caldas, C. P. (2016). Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 76-85. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.
- Dilworth-Anderson, P., Boswell, G., & Cohen, M. D. (2007). Spiritual and religious coping values and beliefs among african american caregivers: a qualitative study. *Journal of Applied Gerontology*, 26(4), 355–369. <https://doi.org/10.1177/0733464807302669>
- Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M., & von Essen, L. (2011). Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(1), 51–66. <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.534026>
- Faronbi, J. O. (2018). Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1288–1296. <https://doi.org/10.1111/scs.12572>.
- Faronbi, J. O., & Olaogun, A. A. (2017). The influence of caregivers' burden on the quality of life for caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *International Psychogeriatrics*, 29(7), 1085–1093. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002295>.
- Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., & Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver

coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(4), 478–487. <https://doi.org/10.1007/s10880-013-9362-3>

Giovannetti, A. M., Leonardi, M., Pagani, M., Sattin, D., & Raggi, A. (2013). Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(1), 10–18. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2012.01666.x>.

Haley, W. E., Gitlin, L. N., Wisniewski, S. R., Mahoney, D. F., Coon, D. W., Winter, L., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Ory, M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in african-american and caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 316–329. <https://doi.org/10.1080/13607860410001728998>

Harris, G. M., Allen, R. S., Dunn, L., & Parmelee, P. (2013). Trouble won't last always: religious coping and meaning in the stress process. *Qualitative Health Research*, 23(6), 773–781. <https://doi.org/10.1177/1049732313482590>

Heo, G. J., & Koeske, G. (2013). The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *Journal of Applied Gerontology: the Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 32(5), 582–604. <https://doi.org/10.1177/0733464811433484>

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.

Lee, C. C., Czaja, S. J., & Schulz, R. (2010). The moderating influence of demographic characteristics, social support, and religious coping on the effectiveness of a multicomponent psychosocial caregiver intervention in three racial ethnic groups. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(2), 185–194. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp131>

-
- Luchesi, B. M., Souza, É. N., Gratão, A. C., Gomes, G. A., Inouye, K., Alexandre, T., Marques, S., & Pavarini, S. C. (2016). The evaluation of perceived stress and associated factors in elderly caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *67*, 7–13. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.017>
- Lutgendorf, S. K., Russell, D., Ullrich, P., Harris, T. B., & Wallace, R. (2004). Religious participation, interleukin-6, and mortality in older adults. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *23*(5), 465–475. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.5.465>
- Machado, B. M., Dahdah, D. F., & Kebbe, L. M. (2018). Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, *26*(2), 299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1188>
- Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2020). Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Revista de Saúde Pública*, *51*(supl.1), 4s. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000090>.
- Mausbach, B. T., Coon, D. W., Cardenas, V., & Thompson, L. W. (2003). Religious coping among caucasian and catina dementia caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, *9*(2), 97-110.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, *17*(4), 758-764. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>.

- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2002). The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities. *The Gerontologist*, 42(1), 82–91. <https://doi.org/10.1093/geront/42.1.82>
- Moreira-Almeida, A., Lotufo Neto, F., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28(3), 242-250. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006005000006>.
- Oliveira, D. C., Carvalho, G. S. F., Stella, F., Higa, C. M. H., & D'Elboux, M. J. (2011). Quality of life and work overload among elderly outpatient caregivers. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(2), 234-240. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000200003>
- Oxford Centre for Evidence-based Medicine - CEBM. (2009). Levels of Evidence. <http://www.cebm.net/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence-march-2009>.
- Pearce, M. J., Medoff, D., Lawrence, R. E., & Dixon, L. (2016). Religious coping among adults caring for family members with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 52(2), 194–202. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9875-3>
- Pérez-San-Gregorio, M. Á., Martín-Rodríguez, A., Borda-Mas, M., Avargues-Navarro, M. L., Pérez-Bernal, J., & Gómez-Bravo, M. Á. (2018). Family caregivers of liver transplant recipients: coping strategies associated with different levels of post-traumatic growth. *Transplantation Proceedings*, 50(2), 646–649. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.09.067>
- Pinto, J. M. S., & Nations, M. K. (2012). Care and chronic illness: family caregiver's viewpoint in Northeast Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(2), 521-530. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000200025>.

- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 185–197. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054>
- Salin, S., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing, 18*(4), 492–501. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02550.x>
- Santos, C. M. C., Pimenta, C. A. M., & Nobre, M. R. C. (2007). The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 15*(3), 508-511. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>.
- Sephton, S. E., Koopman, C., Schaal, M., Thoresen, C., & Spiegel, D. (2001). Spiritual expression and immune status in women with metastatic breast cancer: an exploratory study. *The Breast Journal, 7*(5), 345–353. <https://doi.org/10.1046/j.1524-4741.2001.20014.x>
- Silva, M. C. M., Moreira-Almeida, A., & Castro, E. A. B. (2018). Elderly caring for the elderly: spirituality as tensions relief. *Revista Brasileira de Enfermagem, 71*(5), 2461-2468. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0370>
- Soares, C. B., Hoga, L. A. K., Peduzzi, M., Sangaletti, C., Yonekura, T., & Delage Silva, D. R. A. (2014). Integrative review: concepts and methods used in nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 48*(2), 335-345. <https://doi.org/10.1590/s0080-6234201400002000020>.
- Souza, L. R., Hanus, J. S., Dela Libera, L. B., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto

na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140-149. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>

Stolley, J. M., Buckwalter, K. C., & Koenig, H. G. (1999). Prayer and religious coping for caregivers of persons with Alzheimer's disease and related disorders. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(3), 181–191. <https://doi.org/10.1177/153331759901400307>

Sun, F., Kosberg, J. I., Leeper, J., Kaufman, A. V., & Burgio, L. (2010). Racial differences in perceived burden of rural dementia caregivers: the mediating effect of religiosity. *Journal of Applied Gerontology*, 29(3), 290–307. <https://doi.org/10.1177/0733464809343205>

Vitória, A. L., & Assis, C. L. (2015). Experiences and strategies for coping in family companions of hospitalized in a hospital unit of Cacoal-RO. *Aletheia*, (46), 16-33. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942015000100003&lng=pt&tling=pt.

Walke, S. C., Chandrasekaran, V., & Mayya, S. S. (2018). Caregiver burden among caregivers of mentally ill individuals and their coping mechanisms. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 9(2), 180–185. https://doi.org/10.4103/jnrp.jnrp_312_17

Williams, T. V., Hartmann, K., Paulson, J. F., Raffaele, C. T., & Urbano, M. R. (2019). Life after an autism spectrum disorder diagnosis: a comparison of stress and coping profiles of african american and euro-american caregivers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1024–1034. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3802-8>

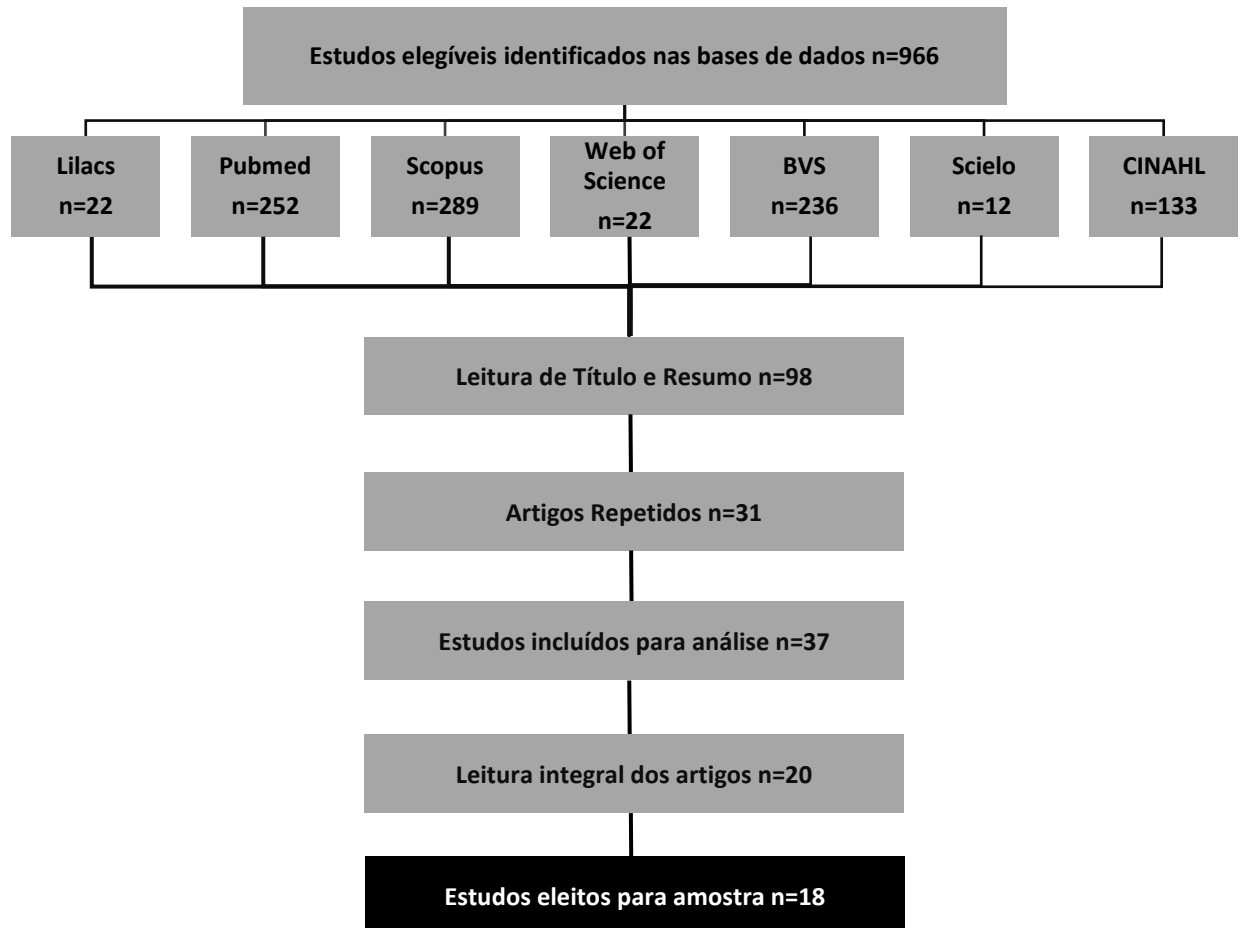


Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa.

Tabela 1 – Quadro-síntese das características dos estudos incluídos na revisão de acordo com o título do artigo, autores, país, ano de publicação, metodologia, nível de evidência, grau de recomendação e principais resultados.

Título do artigo	Autores/ Ano de publicação/ País	Desenho do estudo/ Nível de Evidência e Grau de recomendação	Principais resultados/ Recomendações
Life after an autism spectrum disorder diagnosis: a comparison of stress and coping profiles of african american and euro-american caregivers.	Williams et al. (2019). EUA.	Descritivo transversal (n=103), 2C.	O uso do <i>coping</i> religioso/espiritual foi maior entre cuidadores afro-americanos com menor nível cultural em comparação aos cuidadores com maior nível cultural.
Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria.	Faronbi (2018). Nigéria.	Descritivo transversal (n= 325), 2C.	O uso do <i>coping</i> religioso/espiritual correlacionou-se ao ato de cuidar de indivíduos com doenças crônicas e elevado grau de dependência.
Family caregivers of liver transplant recipients: coping strategies associated with different levels of post-traumatic growth.	Pérez-San-Gregorio et al. (2018). Espanha.	Descritivo transversal (n= 218), 2C.	O estresse pós-traumático relacionou-se a utilização do <i>coping</i> religioso/espiritual
Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life.	Machado et al. (2018). Brasil.	Descritivo transversal (n= 30), 2C.	Doença crônica e grau de dependência relacionou-se a utilização do <i>coping</i> religioso/espiritual.

4 Artigos

Elderly caring for the elderly: spirituality as tensions relief.	Silva et al. (2018). Brasil.	Descritivo qualitativo (n= 10), 2C.	A idade avançada do cuidador favoreceu a utilização do <i>coping</i> religioso/espiritual.
Caregiver burden among caregivers of mentally ill individuals and their coping mechanisms.	Walke et al. (2018). Índia.	Descritivo transversal (n=320), 2C.	A sobrecarga, o nível socioeconômico mais baixo, ser cônjuge e cuidar por mais de 5 anos, influenciaram o uso do <i>coping</i> religioso/espiritual.
Religious coping among adults caring for family members with serious mental illness.	Pearce et al. (2016). EUA.	Descritivo transversal (n=436), 2C.	Mulheres com baixo nível socioeconômico utilizaram o <i>coping</i> religioso/espiritual.
Experiences and strategies for coping in family companions of hospitalized in a hospital unit of Cacoal-RO.	Vitória and Assis (2015). Brasil.	Descritivo qualitativo (n=5), 2C.	O uso do <i>coping</i> religioso/espiritual foi alto entre cuidadores de indivíduos hospitalizados.
The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving.	Heo and Koeske (2013). EUA.	Descritivo transversal (n=642), 2C.	O <i>coping</i> religioso/espiritual foi mais utilizado entre cuidadores afro-americanos.
Trouble won't last always: religious coping and meaning in the stress process.	Harris et al. (2013). EUA.	Qualitativo (n=13), 2C.	A doença crônica e os cuidados paliativos são fatores que influenciam a utilização do <i>coping</i> religioso/espiritual.
The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer.	Gage-Bouchard et al. (2013). EUA.	Descritivo transversal (n=66), 2C.	Mães utilizaram mais o <i>coping</i> religioso/espiritual em comparação aos pais.

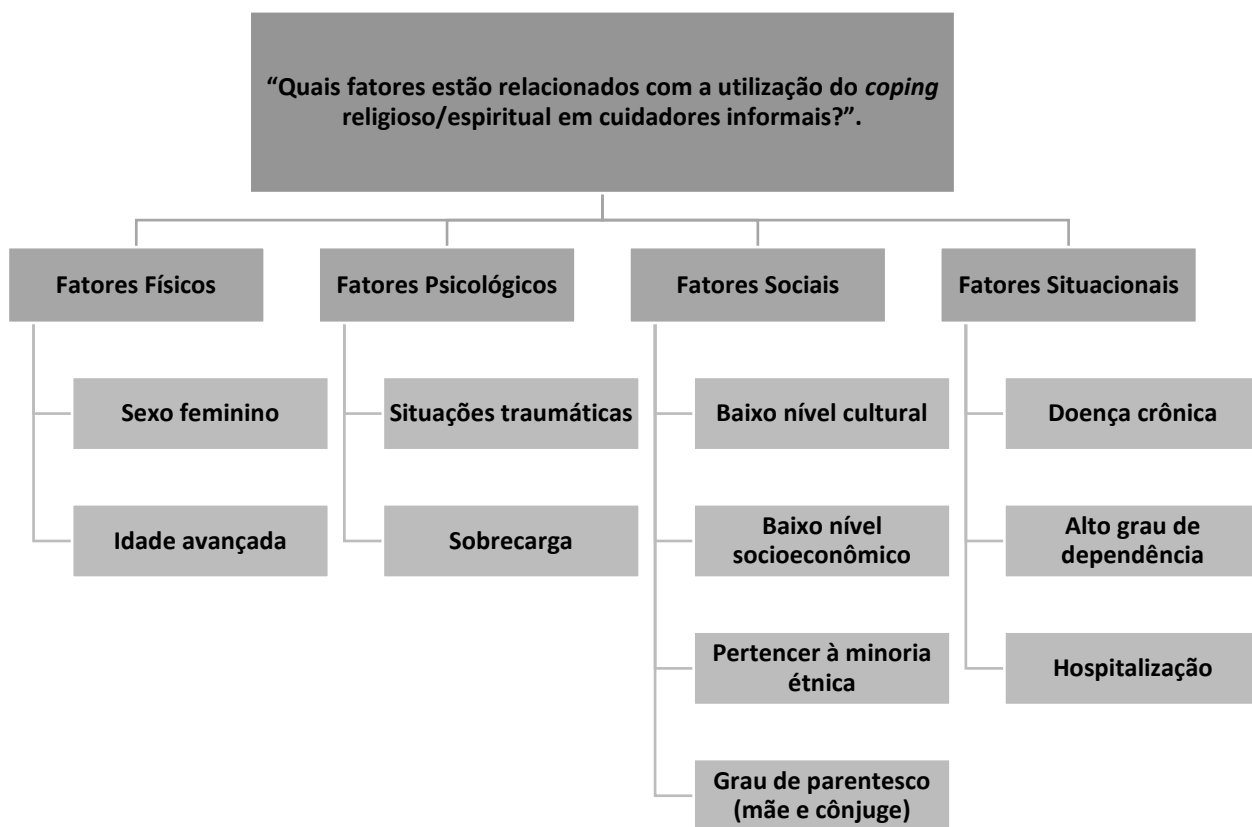
4 Artigos

Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia.	Caqueo-Urizar et al. (2012). Chile.	Descritivo transversal (n=45), 2C.	Cuidadores pertencentes à minoria étnica e com baixo nível socioeconômico utilizavam mais o <i> coping </i> religioso/espiritual.
The moderating influence of demographic characteristics, social support, and religious coping on the effectiveness of a multicomponent psychosocial caregiver intervention in three racial ethnic groups.	Lee et al. (2010). EUA.	Ensaio clínico randomizado (n=642), 1B.	O uso do <i> coping </i> religioso/espiritual foi maior entre cuidadores negros ou afro-americanos.
Well-being, appraisal, and coping in Latina and caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study.	Coon et al. (2004). EUA.	Descritivo transversal (n=420), 2B.	Cuidadores latinos apresentaram elevado uso de <i> coping </i> religioso/espiritual em relação aos cuidadores caucasianos.
Well-being, appraisal, and coping in african-american and caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study.	Haley et al. (2004). EUA. 2004.	Descritivo transversal (n=720), 2B.	O uso do <i> coping </i> religioso/espiritual foi maior entre cuidadores afro-americanos em comparação aos cuidadores caucasianos.
Religious coping among caucasian and latina dementai caregivers.	Mausbach et al. (2003). EUA.	Descritivo transversal (n=257), 2C.	O uso de <i> coping </i> religioso/espiritual foi maior entre cuidadoras latinas em comparação com as caucasianas.

4 Artigos

The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities.	Miltiades Pruchno (2002). EUA.	and (n=142), 2C.	Descritivo transversal	O uso do <i> coping </i> religioso/espiritual foi maior entre mulheres negras em comparação com as brancas.
Prayer and religious coping for caregivers of persons with Alzheimer's disease and related disorders.	Stolley et al. (1999). EUA.	(n=64), 2C.	Descritivo transversal	Cuidadores de indivíduos com doenças crônicas utilizavam o <i> coping </i> religioso/espiritual.

Figura 2 – Agrupamento por similaridade de temas referentes aos fatores que influenciam os cuidadores a utilizarem o *coping* religioso/espiritual dos artigos incluídos na revisão integrativa.



4.2 - ARTIGO 2

Repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais: revisão integrativa

Resumo

Introdução: Diante dos desafios relacionados ao processo de cuidar, assim como das responsabilidades inerentes, faz-se necessário a utilização de modalidades de enfrentamento por cuidadores informais. Dentre elas, destaca-se o *coping* religioso/espiritual, que pode ter desfechos positivos e negativos.

Objetivo: analisar as repercussões do uso do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais.

Método: trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada por meio de busca eletrônica nas bases de dados LILACS, PubMed, SCOPUS, *Web of Science*, Biblioteca Virtual de Saúde, Cinahl e Scielo, utilizando-se os descritores: “coping behavior”, “caregivers”, “spirituality” e “religion”. Foram selecionados artigos primários nos idiomas inglês, português ou espanhol, utilizando-se os descritores: “coping behavior”, “caregivers”, “spirituality” e “religion”.

Resultados: a busca nas bases de dados resultou em 966 artigos, dos quais realizou-se a leitura dos títulos e resumos, onde foram selecionados 98 estudos. Observou-se que 31 artigos se encontravam replicados, ou seja, em mais de uma base de dados. Com isso, 37 artigos foram analisados na íntegra. Destes, 19 artigos compuseram a amostra final.

Discussão: as repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo incluíram sentimentos de esperança, motivação, confiança, consolo e aceitação, expectativas de melhora e cura, superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde melhorado, diminuição de estresse, sobrecarga e sintomas depressivos, satisfação com o cuidar, melhora na percepção qualidade de vida e na saúde mental. Em contrapartida, as repercussões do *coping* religioso/espiritual negativo incluíram a depressão, sobrecarga, ansiedade, estresse, pior superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde inadequados, insatisfação com o cuidado e pior percepção da qualidade de vida.

Conclusão: os resultados reforçam a possibilidade da utilização do *coping* religioso espiritual como indicador de saúde de cuidadores informais.

Descritores: Espiritualidade, Religião, Enfrentamento, Cuidadores

Introdução

O cuidado informal caracteriza-se pela ausência de qualificação técnica e remuneração econômica daqueles que o realizam, cujos agentes incluem familiares, amigos, vizinhos, entre outros, sendo designados como cuidadores informais.¹

O cuidado informal geralmente é realizado por mulheres com alguma relação com o receptor do cuidado, ou seja, filhas ou esposas, que frequentemente encontram-se expostas às situações de crise, cujas principais manifestações incluem: tensão, constrangimento, cansaço, estresse, frustração, problemas de convívio, depressão, baixa autoestima, entre outros. Assim, podem apresentar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar do doente e do cuidador.²⁻⁴

Para lidar com os desafios relacionados ao processo de cuidar e responsabilidades inerentes, os cuidadores informais utilizam diversas estratégias de enfrentamento, tais como: apoio familiar, social, espiritual e religioso.⁵ De fato, as crenças espirituais e religiosas são frequentemente usadas como modalidades de *coping* para lidar com situações de estresse e sofrimento.^{6,7}

O enfrentamento religioso/espiritual, também conhecido como *coping* religioso/espiritual é definido como o processo pelo qual o indivíduo, através de sua espiritualidade, crença ou comportamento religioso, enfrenta e/ou lida com situações estressantes em sua vida, podendo apresentar-se de duas maneiras: positivo ou negativo.⁸

O *coping* religioso/espiritual positivo identifica a religião e a espiritualidade como sendo uma fonte de apoio, oriunda de um relacionamento seguro com um Deus benevolente e na crença em que dá sentido à sua vida. Em contrapartida, o *coping* religioso/espiritual negativo está diretamente relacionado à um conjunto de estratégias que atribui as situações vivenciadas a um Deus punitivo, relação essa permeada por sentimentos de abandono que resulta em uma visão pessimista do mundo.⁷

Dentre os benefícios do *coping* religioso/espiritual positivo, incluem-se melhores desfechos na saúde física e mental.⁹⁻¹¹ Em contrapartida, há evidências de que o uso de *coping* religioso/espiritual negativo pode desencadear sintomas depressivos, ansiedade, solidão, comprometimento da saúde e pior percepção da qualidade de vida.¹²⁻¹⁴

Embora a espiritualidade e/ou a religiosidade tenham sido dissociadas da ciência por muito tempo, incluindo a área da saúde, ultimamente percebe-se um número crescente de pesquisadores debruçados sobre essa temática, assim como de sua influência sobre os processos de saúde/doença, tanto relacionados à prevenção como ao tratamento.

Ressalta-se que os cuidadores informais exercem atuação primordial e crucial, uma vez que o sistema de saúde apresenta limitações para gerenciar e prover o cuidado a todos seus usuários. Além disso, considerando-se o cuidado pautado na humanização, um dos princípios fundamentais determina que os doentes sejam assistidos, sempre que possível, em seu ambiente familiar.

Contudo, a falta de eficiência do sistema de saúde estende-se também aos cuidadores informais, que, por vezes encontram-se desassistidos. Sabe-se ainda, que a qualidade do cuidado prestado pelos cuidadores informais depende muito de sua saúde e bem-estar.

Nesse sentido, diversos estudos apontam a utilização do *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais. Porém, apesar de algumas repercussões referentes à utilização do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo serem conhecidas, como as descritas anteriormente, estudos que as identifiquem e descrevam de forma sistematizada, são incipientes.

Assim, o objetivo deste estudo foi identificar as repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais.

Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que, por meio da prática baseada em evidência, possibilita a abordagem de diversos tipos de estudos disponíveis sobre um assunto, fundamentando e sintetizando o conhecimento científico produzido.¹⁵

Para identificar a produção científica disponível na literatura sobre o *coping* religioso/espiritual entre cuidadores informais, as seguintes etapas foram percorridas: desenvolvimento da questão norteadora, busca dos estudos com critérios de inclusão e exclusão, extração de dados dos estudos, organização e sumarização das informações, avaliação dos estudos selecionados, análise e síntese dos resultados e apresentação da revisão.¹⁶

A busca norteou-se pela questão de pesquisa: “quais são as repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais?”. Dois avaliadores, de forma independente, realizaram a busca em julho de 2019. Por fim, um terceiro avaliador foi consultado visando a uniformidade e maior confiabilidade dos resultados.

Para a realização das buscas, as seguintes bases de dados foram consultadas: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (LILACS), *US National Library of Medicine (PubMed)*, *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)*, Scopus e *Web of Science*.

Utilizou-se a associação de quatro descritores e seus respectivos sinônimos: “*coping behavior*”, “*caregivers*”, “*spirituality*” e “*religion*”. A estratégia de busca foi realizada com o cruzamento dos descritores em combinação única, utilizando-se os operadores booleanos *AND* e *OR* para sua associação.

Foram incluídos artigos primários, publicados em português, inglês e espanhol, que abordaram o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais. Os critérios de exclusão foram artigos não primários, incluindo os de opinião, teses, dissertações, relatos de experiência, revisões e aqueles que, após a leitura na íntegra, não responderam a questão norteadora. Não se estabeleceu recorte temporal para inclusão dos artigos, com a finalidade de incluir o maior número de publicações possíveis.

Para a coleta e análise de dados dos artigos, realizou-se o processo de identificação, seleção e inclusão, em três etapas. Na primeira, realizou-se a busca por meio dos descritores e seus sinônimos nas bases de dados. Na segunda etapa, procedeu-se a leitura dos títulos e resumos, à luz dos critérios de inclusão e da pergunta norteadora. Na terceira etapa, realizou-se a leitura na íntegra dos artigos e procedeu-se a avaliação, inclusão/exclusão, extração e análise dos dados, por meio de um instrumento composto dos seguintes itens: título do artigo, autores, ano de publicação, método, país de origem,

nível de evidência, grau de recomendação e base de dados. Ao final, o conteúdo dos artigos foi agrupado por similaridade.

Para avaliar a qualidade metodológica dos estudos selecionados, utilizou-se os Níveis de Evidência Científica segundo a Classificação de *Oxford Center for Evidence-Based Medicine*, que classifica os estudos em graus de recomendação e níveis de evidência em: 1a, 1b, 1c, 2a, 2b, 2c, 3a, 3b, 4 e 5, onde “A” corresponde às boas evidências para apoiar a recomendação, “B” evidências razoáveis para apoiar a recomendação, “C” evidências insuficientes, contra ou a favor e “D” há evidências para descartar a recomendação.¹⁷

Resultados

A busca nas bases de dados resultou em 966 artigos, dos quais realizou-se a leitura dos títulos e resumos, onde selecionou-se 98 estudos. Observou-se que 31 artigos se encontravam replicados, ou seja, em mais de uma base de dados. Com isso, 37 artigos foram analisados na íntegra. Destes, 19 artigos compuseram a amostra final. A Figura 1 descreve o processo de seleção e inclusão dos artigos.

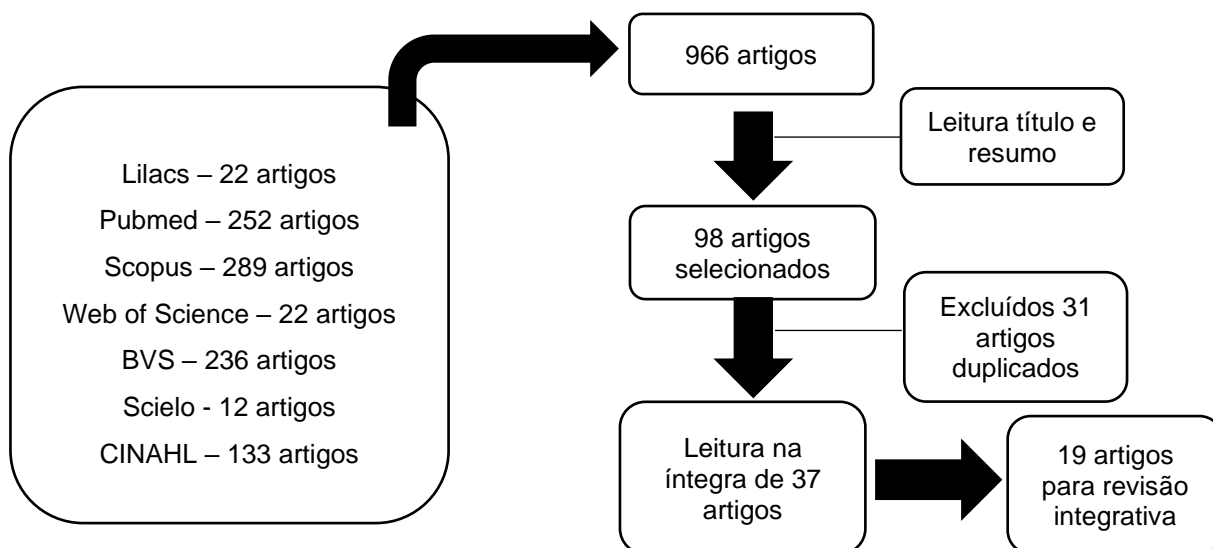


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa.

A apresentação dos resultados desta revisão contemplou a caracterização dos estudos em: título, autor, país e ano de publicação, desenho do estudo, amostra, grau de recomendação e nível de evidência, e principais resultados. O estudo mais antigo foi publicado em 1998 e os mais recentes em 2018 (Quadro 1).

4 Artigos

Quadro 1 – Quadro-síntese das características dos estudos incluídos na revisão de acordo com o título do artigo, autores, país, ano de publicação, desenho do estudo, nível de evidência, grau de recomendação e principais resultados.

Título do artigo	Autores/País/Ano de publicação	Desenho do estudo/ Grau de recomendação e nível de evidência	Principais resultados
Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. ¹⁸	Vitorino LM, Marins LS, Lucchetti ALG, Santos AEO, Cruz JP, Cortez PJO, Lucchetti G. Brasil. 2018.	Descritivo transversal (n=98 cuidadores informais de idosos hospitalizados) 2c	O uso do coping religioso/espiritual negativo está associado aos sintomas depressivos.
Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. ¹⁹	Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, de Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, Lucchetti G. Brasil. 2018.	Descritivo transversal (n=77 cuidadores de crianças com câncer) 2c	Cuidadores que utilizaram o coping religioso/espiritual positivo não apresentaram depressão, enquanto os que utilizaram o negativo apresentaram sintomas depressivos.
Caregiver coping with the mentally ill: a qualitative study. ²⁰	Azman A, Singh PSJ, Sulaiman J. Malásia. 2017.	Descritivo qualitativo (n=15 cuidadores de familiares com doença mental) 2c	O uso do coping religioso/espiritual positivo reduz estresse e desenvolve motivação para lidar com a rotina.
Does religiosity predict attrition from a culturally-informed family treatment for schizophrenia that targets religious coping? ²¹	Gurak KK, Weisman de Mamani A, Ironson G. 2017.	Descritivo transversal (n= 64 famílias de pacientes com esquizofrenia) 2c	Cuidadores que utilizavam o coping religioso/espiritual positivo, necessitaram menos de terapias familiares voltadas à saúde mental.
Religious Coping Among Adults Caring for Family Members with Serious Mental Illness. ²²	Pearce MJ, Medoff D, Lawrence RE, Dixon L. EUA. 2016.	Descritivo transversal (n=436 cuidadores de indivíduos com doença mental grave) 2c	O coping religioso/espiritual positivo proporcionou um significado benéfico à realização do cuidado e reduziu a necessidade de terapias familiares voltadas para a saúde mental.
Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. ²³	Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Brasil. 2016.	Descritivo qualitativo (n=10 cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com câncer) 2c	O coping religioso/espiritual positivo associou-se ao sentimento de esperança e confiança de cura.
The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. ²⁴	Iselelo MK, Kajula L, Yahya – Malima KI. Tanzania. 2016.	Descritivo qualitativo (n=14 cuidadores familiares de indivíduos com doença mental) 2c	O uso do coping religioso/espiritual positivo apresenta: sentimentos de esperança, encorajamento, paz de espírito, além de, auxiliar a suportar a situação de cuidar.
Religious Coping in Caregivers of Family Members With Dementia. ²⁵	Rathier LA, Davis JD, Papandonatos GD, Grover C, Tremont G. EUA. 2015.	Ensaio clínico randomizado (n=191 cuidadores de membros da família com demência) 1b	O uso do coping religioso/espiritual negativo evidenciou sintomas depressivos, sobrecarga e menor qualidade de vida do cuidador.
Too much of a good thing?: Positive religious coping predicts worse diurnal salivary cortisol patterns for overwhelmed African	Merritt MM, McCallum TJ. EUA. 2013.	Descritivo transversal (n=30 cuidadoras afro-americanas de indivíduos com demência e n=48 afro-	O uso do coping religioso/espiritual positivo associou-se à diminuição da liberação do hormônio do estresse (cortisol) nos cuidadores.

American female dementia Family caregivers. ²⁶		americanas não cuidadoras) 2c	
The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. ²⁷	Heo GJ, Koeske G. EUA.2013.	Descritivo transversal, correlacional (n=642 cuidadores de indivíduos com Alzheimer) 2c	Cuidadores que utilizam o coping religioso/espiritual positivo apresentam melhora da percepção na sobrecarga e diminuição da depressão.
Lower Sense of Coherence, Negative Religious Coping, and Disease Severity as Indicators of a Decrease in Quality of Life in Iranian Family Caregivers of Relatives With Breast Cancer During the First 6 Months After Diagnosis. ²⁸	Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklof A. Irã. 2012.	Descritivo prospectivo (n=150 cuidadores familiares iranianos de pacientes com câncer de mama) 2c	Cuidadores que utilizam coping religioso/espiritual positivo apresentam melhor percepção da qualidade de vida.
Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. ²⁹	Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Índia. 2010.	Descritivo transversal (n=58 cuidadores informais de pacientes com câncer) 2c	Os cuidadores que utilizaram coping religioso/espiritual positivo apresentaram melhor percepção da situação pós-traumáticas.
Is religious coping associated with cumulative health risk? An examination of religious coping styles and health behavior patterns in Alzheimer's dementia caregivers. ³⁰	Rabinowitz YG, Hartlaub MG, Saenz EC, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. EUA. 2010.	Descritivo transversal (n=256 cuidadoras de idosos com demência) 2c	O coping religioso/espiritual positivo diminuiu os fatores de risco para a saúde. Enquanto o coping religioso/espiritual negativo aumenta os fatores de risco para a saúde (ganho de peso).
Diurnal cortisol and coping responses in close relatives of persons with acquired brain injury: A longitudinal mixed methods study. ³¹	<u>Turner-Cobb JM, Palmer J, Aronson D, Russell L, Purnell S, Osborn M, Jessop DS.</u> EUA. 2010.	Descritivo quantitativo (n=15 cuidadores familiares de adultos com traumatismo cranioencefálico grave) 2c	O uso do coping religioso/espiritual positivo diminui a produção do hormônio do estresse (cortisol).
Religious coping and caregiver well-being in Mexican-American families. ³²	Herrera AP, Lee JL, Nanyonjo RD, Laufman LE, Torres-Vigil I. EUA. 2009.	Descritivo transversal (n=66 cuidadores familiares mexicano-americanos de idosos) 2c	O coping religioso/espiritual negativo acarreta sintomas depressivos.
Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: main effects and psychosocial mediators. ³³	Pearce MJ, Singer JL, Prigerson HG. EUA. 2006.	Descritivo transversal (n=162 cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal) 2c	Cuidadores que utilizam coping religioso/espiritual positivo apresentam satisfação em cuidar. Entretanto, o uso do coping religioso/espiritual negativo observou-se: déficit na qualidade de vida, sobrecarga e menor satisfação com o cuidado, com elevado índice de depressão e transtorno de ansiedade.
Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. ³⁴	Rammohan A, Rao K, Subbakrishna DK. Índia. 2002.	Descritivo transversal (n=60 cuidadores de familiares com esquizofrenia) 2c	O coping religioso/espiritual positivo reduziu angústia e proporcionou esperança e consolo ao cuidador.
Spiritual and Religious Coping in Caregivers of Patients with Alzheimer s Disease. ³⁵	Shah AA, Snow AL, Kunik ME. EUA. 2002.	Descritivo transversal (n=48 cuidadores de indivíduos com Alzheimer) 2c	O uso do coping religioso/espiritual negativo está associado com níveis

4 Artigos

			elevados de depressão e sobrecarga.
The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. ³⁶	Chang BH, Noonan AE, Tennstedt SL. EUA. 1998.	Descritivo transversal (n=127 cuidadores informais de idosos com deficiências) 2c	O coping religioso/espiritual positivo melhora a qualidade dos relacionamentos e apresenta baixo índice de depressão.

A partir da análise das publicações selecionadas, evidenciou-se que as repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo incluíram: sentimentos de esperança, motivação, confiança, consolo e aceitação, expectativas de melhora e cura, superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde melhorado, diminuição de estresse, sobrecarga e sintomas depressivos, satisfação com o cuidar, melhora na percepção qualidade de vida e na saúde mental.

Em contrapartida, as repercussões do *coping* religioso/espiritual negativo incluíram: depressão, sobrecarga, ansiedade, estresse, pior superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde inadequados, insatisfação com o cuidado e pior percepção da qualidade de vida (Figura 2).

Quais são as repercussões do <i>coping</i> religioso/espiritual em cuidadores informais?	
Positivo	Negativo
<ul style="list-style-type: none"> • Sentimentos de esperança, expectativas de melhora e cura, motivação, confiança, consolo e aceitação; • Facilidade em crescimento na superação de situações pós-traumáticas; • Comportamento de saúde melhorado; • Diminuição de estresse, sobrecarga e sintomas depressivos; • Satisfação com o cuidar; • Melhora na percepção da qualidade de vida e na saúde mental; 	<ul style="list-style-type: none"> • Depressão; • Sobrecarga; • Ansiedade; • Estresse; • Pior superação de situações pós-traumáticas; • Comportamento de saúde inadequados; • Insatisfação com o cuidado; • Pior percepção da qualidade de vida.

Figura 2 – Repercussões do *coping* religiosos/espiritual positivo e negativo identificados na revisão integrativa da literatura.

Discussão

Dentre as repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo incluíram-se sentimentos positivos, como a esperança, motivação, confiança, consolo e aceitação, além da expectativa de melhora e cura.

De fato, um estudo indiano que incluiu cuidadores informais de familiares esquizofrênicos, constatou que o *coping* religioso/espiritual contribuiu no processo de cuidar, ao reduzir sentimentos de angústia, proporcionar esperança e consolo, resultando em melhorias no bem-estar.³⁴

Em outro estudo realizado na Malásia, o *coping* religioso/espiritual positivo demonstrou ser um método eficaz para cuidadores informais de familiares com doença mental para lidar com a rotina de

vida estressante, onde cerca de 80% dos cuidadores apresentaram esperança, expectativas de melhora e/ou cura, motivação, confiança e aceitação.²⁰ Sentimentos de confiança e esperança de cura, também foram observados entre cuidadores de crianças com câncer, no Brasil.²³

Ainda, outra pesquisa realizada na Tanzânia apontou que o enfrentamento religioso é visto como único meio de esperança e encorajamento, por proporcionar paz de espírito e auxílio para suportar a situação de cuidar de familiares com doença mental.²⁴

Entre os fatores que contribuem para o crescimento pós-traumático destaca-se o enfrentamento religioso/espiritual, que se expressa em ressignificação da vida e sentimento de conforto.²⁹

Nesse sentido, um estudo realizado com cuidadores informais de pacientes com câncer, demonstrou que o uso do *coping* religioso/espiritual mostrou-se como recurso de extrema importância, pois, ao utilizá-lo de maneira positiva, evidenciou-se significativo crescimento pós-traumático.²⁹

Ressalta-se que o câncer desafia não apenas os pacientes que sofrem da doença, mas também seus cuidadores e/ou familiares, que podem apresentar diversos sintomas, como: depressão, ansiedade, raiva, medo, sobrecarga e fadiga, interferindo no apoio emocional aos seus familiares.³⁷

Embora uma das experiências mais desgastantes e difíceis para o cuidador seja vivenciar o tratamento uma criança contra o câncer. Um estudo qualitativo brasileiro que investigou o impacto do *cooping* religiosos/espiritual positivo como mecanismo de enfrentamento, apontou que sua utilização amenizou essa experiência traumática por meio do fortalecimento de sentimentos de esperança e confiança na cura.²³

Contudo, um resultado inverso foi observado em um estudo realizado na Índia com cuidadores de pacientes com câncer, onde evidenciou-se que o uso do *coping* religioso/espiritual negativo relacionou-se com percepções diminuídas de crescimento pós-traumático e déficit no enfrentamento situacional.²⁹

O uso do *coping* religioso/espiritual positivo associou-se com melhores comportamentos de saúde dos cuidadores, como nas práticas alimentares e na redução de peso.³⁰ Outros benefícios incluíram a redução de doenças cardiovasculares, menor taxa de mortalidade e melhoras em hábitos de vida saudáveis.³⁸

Em compensação, o uso do *coping* religioso/espiritual negativo relacionou-se diretamente a comportamentos de saúde inadequados.³⁹ Conforme evidenciado em um estudo realizado com cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer nos Estados Unidos, houve ganho de peso e restrição alimentar, com repercussões a médio e longo prazo.³⁰

A redução do estresse também foi evidenciada entre as repercussões do *coping* positivo. Sabe-se que o estresse pode influenciar negativamente a saúde física do cuidador.^{40,41} Nesse contexto, uma pesquisa realizada com cuidadores informais de adultos com traumatismo cranioencefálico avaliados em quatro momentos distintos, apontou que o *coping* religioso/espiritual foi associado com menor produção de cortisol, ou seja, com menores níveis de estresse.³¹

Outro estudo que incluiu 30 cuidadoras afro-americanas de indivíduos com demência, apontou que o uso do *coping* religioso/espiritual reduziu as taxas de cortisol, além de minimizar o estresse diário referido, principalmente para aquelas cujos pacientes apresentam maiores problemas

comportamentais.²⁶ Um resultado similar foi observado em outra investigação realizada no Reino Unido com 15 cuidadores familiares de adultos com traumatismo cranioencefálico grave, internados em um centro de reabilitação.³¹

Em contrapartida, a utilização do *coping* negativo relacionou-se ao aumento dos níveis de sobrecarga e estresse, conforme evidenciado em uma investigação que incluiu cuidadores de familiares com Alzheimer.³⁵ Esse achado corrobora ao de outro estudo, onde o enfrentamento religioso negativo apresentou relação com aumento da depressão, sobrecarga, estresse e pior percepção do estado de saúde mental.³² Além dessas, destaca-se os altos níveis de ansiedade.^{42,43}

Outro fator importante referiu-se à redução da sobrecarga e dos sintomas depressivos, que auxiliaram no alívio do impacto do processo de cuidar na vida daqueles que cuidam.²⁷

Nesse sentido, uma pesquisa realizada com 191 cuidadores de indivíduos com demência, apontou que a parceria percebida com Deus, na resolução de problemas, confere aos cuidadores sensação de segurança e apoio, além de diminuir os sintomas depressivos.²⁵

Contudo, sabe-se que as repercussões do *coping* religioso/espiritual relacionam-se ao modo como o indivíduo utiliza suas crenças, ou seja, se utilizada de maneira negativa, pode contribuir para o desenvolvimento de sintomas depressivos.

De fato, uma pesquisa brasileira realizada com 77 cuidadores informais de pacientes pediátricos com câncer, evidenciou que o uso do *coping* religioso/espiritual negativo relacionou-se diretamente com a prevalência de sintomas depressivos.¹⁹ Resultados similares foram evidenciados em outro estudo, onde destacou-se a influência do *coping* religioso/espiritual negativo na piora da saúde mental.¹⁸

Ainda, o uso do *coping* religioso espiritual positivo auxiliou os cuidadores informais a desenvolverem satisfação em realizar o cuidado, conforme evidenciado entre aqueles que cuidam de familiares com demência.²⁵

Sabe-se que o uso do *coping* religioso/espiritual positivo fornece o apoio e a força que muitos cuidadores necessitam para continuar a desempenhar seu papel.²⁷ Nessa perspectiva, um estudo americano que incluiu cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal, apontou influência do *coping* religioso/espiritual nos níveis de satisfação com as responsabilidades do cuidado.³³ Em suma, ao se utilizar crenças religiosas/espirituais, os cuidadores desenvolvem um ressignificado para a prática do cuidado, como um propósito sagrado, proporcionando maior satisfação com o cuidado.^{33,36}

Evidenciou-se também, que o *coping* religioso/espiritual positivo repercutiu na melhora da percepção da qualidade de vida e na saúde mental, conforme evidenciado em um estudo realizado com 150 cuidadores iranianos de pacientes com câncer de mama. Contudo, esses cuidadores familiares continuaram lutando, para lidar com a situação.²⁸

Além disso, cuidadores que utilizavam o *coping* religioso/espiritual positivo demonstraram necessitar menos do apoio de serviços de saúde mental, conforme evidenciado em uma investigação que incluiu 64 famílias hispânicas/latinas matriculadas em um tratamento familiar para esquizofrenia. Os autores reforçam sobre a importância do apoio proporcionado pelas instituições religiosas/espirituais nesse processo.²¹

Outra pesquisa norteamericana investigou o uso de estratégias de enfrentamento religioso/espiritual em 436 cuidadores familiares de adultos com doença mental grave e apontou que por receberem apoio religioso, utilizavam pouco os programas e serviços de saúde mental, ou seja, necessitavam menos desses serviços.²²

No entanto, mesmo que aparentemente os cuidadores estejam desenvolvendo e gerenciando suas tarefas cotidianas em relação à prestação dos cuidados, pode ser que muitos estejam sofrendo em silêncio.²⁵

Em contrapartida, o uso do *coping* religioso/espiritual de maneira negativa pode apresentar um impacto drástico na qualidade de vida do cuidador, com conseqüente prejuízo referente à qualidade dos cuidados prestados, ocasionando inclusive, insatisfação com o processo de cuidar.

De fato, cuidadores que se sentem distantes ou zangados com Deus, ou acreditam estarem sendo punidos ou abandonados por Deus, apresentam maiores níveis de sobrecarga e, conseqüentemente, insatisfação e déficit nos cuidados.³⁰

Nesse sentido, um estudo realizado nos Estados Unidos com 162 cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal, identificou que o uso do *coping* religioso/espiritual negativo relacionou-se diretamente à insatisfação com o cuidado, maior sobrecarga, pior percepção da qualidade de vida, transtorno de ansiedade e principalmente, depressão.³³ Em suma, ao se utilizar o *coping* religioso/espiritual de maneira negativa, pode-se intensificar a gravidade do problema vivenciado.

Por fim, acredita-se que este estudo aprofundou o conhecimento sobre o *coping* religioso/espiritual, em particular ao que se refere às suas repercussões, tanto no aspecto positivo como no negativo. Embora a espiritualidade e a religiosidade se relacionem em contextos subjetivos e de significado individualizado, existem evidências de que seus benefícios têm sido crescentes na sua implementação à prática clínica, e sua mensuração quantitativa tem se mostrado promissora. Nesse sentido, os resultados reforçam a necessidade da inclusão do *coping* religioso/espiritual como indicador de saúde dessa população.

Contudo, é importante ressaltar que os estudos disponíveis sobre essa temática são, em sua maioria, de baixo nível de evidência. Assim, são necessárias novas investigações com maior rigor metodológico e robustez, que permitam confirmar os resultados já conhecidos.

Conclusão

As repercussões do *coping* religioso/espiritual positivo incluíram sentimentos de esperança, motivação, confiança, consolo e aceitação, expectativas de melhora e cura, superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde melhorado, diminuição de estresse, sobrecarga e sintomas depressivos, satisfação com o cuidar, melhor percepção da qualidade de vida e melhora na percepção da qualidade de vida e na saúde mental.

Em contrapartida, as repercussões do *coping* religioso/espiritual negativo incluíram: depressão, sobrecarga, ansiedade, estresse, pior superação de situações pós-traumáticas, comportamento de saúde inadequados, insatisfação com o cuidado e pior percepção da qualidade de vida.

Por fim, os resultados reforçam a possibilidade da utilização do *coping* religioso espiritual como indicador de saúde dos cuidadores informais.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesse em relação à pesquisa, autoria e/ou publicação deste artigo.

REFERÊNCIAS

1. Cruz DCM, Loureiro HAM, Silva MANCGMM, et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Rev Enf Ref.* 2010;2:127-136.
2. Ringer T, Hazzan AA, Agarwal A, et al. Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Syst Rev.* 2017;6(1):55.
3. Borsje P, Hems MA, Lucassen PL, et al. Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Fam Pract.* 2016;33(4):374-381.
4. Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, et al. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev RENE* 2014;15(2):233-239.
5. Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Psychooncology.* 2014;23(10):1178-1184.
6. Koenig HG. Religion, spirituality, and health: a review and update. *Adv Mind Body Med.* 2015;29(3):19-26.
7. Pargament K, Feuille M, Burdzy D. The Brief RCOPE: current psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions.* 2011;2(1):51-76.
8. Panzini RG, Bandeira DR. Spiritual/religious coping scale (SRCOPE Scale): elaboration and construct validation. *Psicol estud.* 2005;10(3):507-516.
9. Tedrus G, Fonseca L, Magri FDP, et al. Spiritual/religious coping in patients with epilepsy: Relationship with sociodemographic and clinical aspects and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2013;28(3):386-390.
10. Vitorino LM, Low G, Vianna LAC. Linking spiritual and religious coping with the quality of life of community-dwelling older adults and nursing home residents. *Gerontol Geriatr Med.* 2016;2:2333721416658140.
11. Vitorino LM, Vianna LAC. Religious/spiritual coping in institutionalized elderly. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(1):136-142.
12. Park CL, Wortmann JH, Edmondson D. Religious struggle as a predictor of subsequent mental and physical well-being in advanced heart failure patients. *J Behav Med.* 2011;34(6):426-436
13. Vitorino LM, Lucchetti G, Santos AE, et al. Spiritual Religious Coping is Associated with Quality of Life in Institutionalized Older Adults. *J Relig Health.* 2016;55(2):549-559.

14. Taheri-Kharameh Z, Zamanian H, Montazeri A, et al. Negative Religious Coping, Positive Religious Coping, and Quality of Life Among Hemodialysis Patients. *Nephro-Urology Monthly*. 2016;8(6).
15. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-764.
16. Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, et al. Integrative Review: concepts and methods used in nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2): 335-345.
17. Oxford Centre for Evidence-based Medicine - Levels of Evidence (March 2009) - CEBM [Internet]. *CEBM*. 2009 [cited 24 July 2020]. Available from: <http://www.cebm.net/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence-march-2009>.
18. Vitorino LM, Marins LS, Granero Lucchetti AL, et al. Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. *Geriatr Nurs*. 2018;39(1):48-53.
19. Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, de Oliveira GH, et al. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psychooncology*. 2018;27(8):1900-1907.
20. Azman A, Singh PSJ, Sulaiman J. Caregiver coping with the mentally ill: a qualitative study. *J Ment Health*. 2017;26(2):98-103.
21. Gurak KK, Mamani AW, Ironson G. Does religiosity predict attrition from a culturally-informed family treatment for schizophrenia that targets religious coping?. *J Consult Clin Psychol*. 2017;85(10):937-949.
22. Pearce MJ, Medoff D, Lawrence RE, Dixon L. Religious Coping among adults caring for family members with serious mental illness. *Community Ment Health J*. 2016;52(2):194-202.
23. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid*. 2016;7(2):1318.
24. Iseselo MK, Kajula L, Yahya-Malima KI. The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry*. 2016;16:146.
25. Rathier LA, Davis JD, Papandonatos GD, et al. Religious Coping in caregivers of family members with Dementia. *J Appl Gerontol*. 2015;34(8):977-1000.
26. Merritt M, McCallum T. Too much of a Good thing?: Positive religious coping predicts worse diurnal salivary cortisol patterns for overwhelmed african american female Dementia family caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(1):46-56.
27. Heo GJ, Koeske G. The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *J Appl Gerontol*. 2013;32(5):582-604.
28. Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Lower sense of coherence, negative religious coping, and disease severity as indicators of a decrease in quality of life in Iranian family caregivers of relatives with breast cancer during the first 6 months after diagnosis. *Cancer Nurs*. 2012;35(2):148-156.

-
29. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol.* 2010;28(2):173-188.
30. Rabinowitz YG, Hartlaub MG, Saenz EC, et al. Is religious coping associated with cumulative health risk? An examination of religious coping styles and health behavior patterns in Alzheimer's dementia caregivers. *J Relig Health.* 2010;49(4):498-512.
31. Turner-Cobb JM, Palmer J, Aronson D, et al. Diurnal cortisol and coping responses in close relatives of persons with acquired brain injury: a longitudinal mixed methods study. *Brain Inj.* 2010;24(6):893-903.
32. Herrera AP, Lee JW, Nanyonjo RD, et al. Religious coping and caregiver well-being in Mexican-American families. *Aging Ment Health.* 2009;13(1):84-91.
33. Pearce MJ, Singer JL, Prigerson HG. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: main effects and psychosocial mediators. *J Health Psychol.* 2006;11(5):743-759.
34. Rammohan A, Rao K, Subbakrishna DK. Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand.* 2002;105(5):356-362.
35. Shah AA, Snow AL, Kunik ME. Spiritual and Religious Coping in caregivers of patients with Alzheimer's Disease. *Clin Gerontol.* 2002;24(3-4):127-136.
36. Chang B, Noonan A, Tennstedt S. The role of Religion/Spirituality in Coping with caregiving for disabled elders. *The Gerontologist.* 1998;38(4):463-470.
37. DiSipio T, Hayes S, Newman B, et al. Does quality of life among breast cancer survivors one year after diagnosis differ depending on urban and non-urban residence? A comparative study. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8(1):3.
38. Seybold KS, Hill PC. The role of religion and spirituality in mental and physical health. *Curr Dir Psychol Sci.* 2001;10(1):21-24.
39. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, et al. Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *J Health Psychol.* 2004;9(6):713-730.
40. Wahbeh H, Kishiyama SS, Zajdel D, et al. Salivary cortisol awakening response in mild Alzheimer disease, caregivers, and noncaregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008;22(2):181-183.
41. Schulz R, Beach S, Hebert R, et al. Spousal Suffering and Partner's Depression and Cardiovascular Disease: The Cardiovascular Health Study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2009;17(3):246-254.
42. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(3):240-249.
43. Choi G, Tirrito T, Mills F. Caregiver's spirituality and its influence on maintaining the elderly and disabled in a home environment. *J Gerontol Soc Work.* 2008;51(3-4):247-259.

4.3 - ARTIGO 3

ARTIGO ORIGINAL

***Coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas**

Resumo

Objetivo: investigar o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. **Método:** estudo transversal desenvolvido em um hospital público e terciário brasileiro. Participaram 30 cuidadores informais. Para a coleta de dados utilizou-se um Questionário Sociodemográfico e a Escala de *Coping* Religioso/Espiritual Breve. Para a análise estatística foram utilizados a Correlação de Spearman e os testes de ANOVA e t-Student, com nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$). **Resultados:** o uso do *Coping* Religioso/Espiritual foi alto entre os participantes (Média=3,71; Dp=0,44), com predomínio do Positivo (Média=3,30; Dp=0,48) em comparação ao Negativo (Média=1,88; Dp=0,76). Evidenciou-se ainda, que quanto maior a importância relatada da religiosidade/espiritualidade na vida dos participantes, maior foi o *Coping* Religioso/Espiritual Positivo ($p=0,001$). **Conclusão:** os cuidadores informais deste estudo utilizaram o *Coping* Religioso/Espiritual Positivo como modalidade de enfrentamento das demandas de cuidados relacionadas a condição de saúde da criança. Os resultados apontam a importância de incluir a espiritualidade e/ou a religiosidade como indicadores de saúde.

Descritores: Cuidadores; Fenda labial; Fissura palatina; Espiritualidade; Religião; Adaptação psicológica.

Descriptors: Caregivers; Cleft lip; Cleft palate; Spirituality; Religion; Adaptation psychological.

Descriptores: Cuidadores; Labio leborino; Fissura del paladar; Espiritualidad; Religión; Adaptación psicológica.

Introdução

A criança com fissura de lábio e/ou palato apresenta nos primeiros anos de vida, limitações quanto aos aspectos funcionais que são evidenciados por problemas alimentares.

Assim, a alimentação destaca-se entre as preocupações dos pais e cuidadores, pois relaciona-se diretamente ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência da criança⁽¹⁻²⁾.

Embora a alimentação por via oral não seja contraindicada, em alguns casos, em especial aos associados a síndromes genéticas ou complicações clínicas, essas crianças podem apresentar disfagia orofaríngea, ocasionando desde quadros de tosse e engasgos, até broncoaspirações e prejuízo no ganho ponderal^(1,3).

Com isso, a alimentação torna-se um processo arriscado e frustrante, tanto para a criança, quanto para seus pais e/ou cuidadores. Nesses casos é frequente a utilização de sondas alimentadoras, que viabilizam a alimentação e contribuem significativamente para que a criança apresente uma condição clínica favorável a sua recuperação e crescimento⁽¹⁻²⁾.

Frente a necessidade de cuidar de um familiar, em especial ao se tratar de filhos, comumente os pais assumem como cuidadores principais, embora sem conhecimento técnico e científico para tal. Diante dessa nova realidade, a rotina torna-se extremamente exaustiva⁽⁴⁻⁵⁾.

A demanda de cuidados vinculada ao diagnóstico de uma doença crônica podem acarretar sintomas físicos e emocionais drásticos, que poderão influenciar negativamente o comportamento e adaptação, repercutindo inclusive, na qualidade do cuidado prestado⁽⁶⁻⁷⁾.

Assim, adaptações serão necessárias no sentido de vivenciar esse período de maneira menos penosa, ou seja, faz-se necessário estabelecer ou desenvolver modalidades de enfrentamento situacional, também referenciada como *coping*. Em outras palavras, o diferencial será a forma como esses cuidadores informais irão disponibilizar recursos e mobilizar esforços para o enfrentamento dessa situação, visando diminuir ou minimizar o estresse⁽⁸⁾.

Nesse sentido, a religião e a espiritualidade despontam como importantes alternativas, sendo sua utilização definida como *coping* religioso-espiritual (CRE). Apresenta-se de duas formas: positivo ou negativo. O positivo caracteriza-se por efeitos benéficos que incluem a procura de amor, a proteção de Deus, conexão com forças superiores, busca por ajuda, encontro de conforto na literatura religiosa, perdão, oração e auxílio de Deus para enfrentar as dificuldades da vida⁽⁸⁻⁹⁾.

Em contrapartida, o negativo gera efeitos prejudiciais que incluem questionamentos da própria existência e do amor de Deus, culpar a Deus pelos problemas vivenciados, interpretá-los como punição divina, sentimentos de insatisfação e descontentamento com Deus e com os membros da religião, entre outros⁽⁸⁻⁹⁾.

É crescente a utilização do CRE por cuidadores informais, incluindo os de idosos, de pessoas com problemas mentais, de pacientes com câncer, de pessoas vítimas de traumas e

cuidadores pediátricos⁽¹⁰⁻¹³⁾. O uso do CRE positivo relaciona-se a melhores desfechos na saúde física e mental.⁽¹⁴⁾ Em contrapartida, evidencia-se de que o uso de CRE negativo pode desencadear sintomas depressivos, comprometimentos da saúde e pior percepção da qualidade de vida^(10,15).

Embora estudos sobre o CRE entre cuidadores informais estejam disponíveis, nas bases de dados consultadas não foram encontradas pesquisas com cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas, apontando a relevância desta investigação de abordagem inédita.

Frente ao exposto, o objetivo desta investigação foi investigar o uso do CRE em cuidadores informais de crianças com fissura lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora.

Método

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de delineamento quantitativo, realizado entre maio de 2019 e janeiro de 2020, desenvolvido em um hospital público e terciário, situado em Bauru, SP, Brasil. Trata-se de uma instituição especializada no tratamento de pacientes com anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas, reconhecida nacional e internacionalmente por seu atendimento interdisciplinar e humanizado nas áreas assistencial, de ensino e de pesquisa.

População

A população foi composta por cuidadores informais de crianças com diagnóstico de fissura de lábio e/ou palato e disfagia, que se encontravam internadas na Unidade de Cuidado Semi-intensivo no período estipulado para a coleta de dados.

Crítérios de seleção

Foram incluídos cuidadores informais principais, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianças de zero a um ano 11 meses e 29 dias, alimentadas exclusivamente por sonda alimentadora.

Foram excluídos os cuidadores informais em uso de psicofármacos, incluindo: antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos e estabilizadores do humor, e cuidadores de crianças com comprometimento neuropsicomotor.

Definição da amostra

A amostragem foi consecutiva e não probabilística. Para o cálculo amostral realizou-se um estudo piloto, cujo desvio-padrão foi de 0,5 ponto. Considerou-se ainda, um erro

amostral máximo de 0,2 e nível de confiança de 95%. Com isso, estimou-se 25 participantes. Por fim, a amostra constou de 30 participantes.

Coleta de dados

Inicialmente os participantes foram convidados a aderirem ao estudo, sendo explicitados os objetivos e apresentados os instrumentos de coleta de dados. A coleta de dados foi realizada individualmente e em local privado, cuja duração, em média, foi de 30 minutos.

Foram utilizados dois instrumentos: Questionário Sociodemográfico e a Escala de *Coping* religioso-espiritual Breve (CRE-Breve)⁽⁹⁾. O Questionário Sociodemográfico foi utilizado para caracterizar os participantes segundo as variáveis: idade, sexo, escolaridade, religião, classificação socioeconômica, número de filhos, ocupação e estado civil.

Para avaliar o nível de CRE foi aplicada a Escala de CRE-Breve. A Escala de CRE foi desenvolvida a partir da Escala norte-americana *Rcope Scale - Spiritual/Religious Coping Scale*. A Escala de CRE foi traduzida, adaptada e validada para a cultura brasileira. Contém 87 itens e aborda o CRE positivo e o CRE negativo como estratégias de enfrentamento⁽⁹⁾.

Posteriormente, observou-se a necessidade de um instrumento que demandasse menor tempo para aplicação. Assim, elaborou-se uma versão resumida da Escala CRE-Breve com 49 itens que foram agrupados em 11 fatores, sendo sete relacionados a CRE positivo (CREP – 34 itens) e quatro fatores relacionados ao CRE negativo (CREN – 15 itens). Essa nova versão obteve parâmetros psicométricos adequados^(9,16).

Para identificar o estímulo estressor que levou à necessidade de enfrentamento por meio do CRE, o instrumento apresenta uma questão descritiva onde solicita-se um breve relato referente ao maior estresse vivenciado nos últimos três anos. Para este estudo, essa questão descritiva voltou-se para o estresse vivenciado pelos participantes frente a demanda de cuidados ao filho com fissura de lábio e/ou palato, disfágico, e em uso de sonda alimentadora. Em suma, a escala busca identificar as estratégias positivas e negativas de enfrentamento religioso/espiritual⁽⁹⁾.

Análise e tratamento dos dados

Os dados foram analisados por meio do Programa Software IBM *Statistical Package for Social Sciences*® (SPSS), versão 21.0 para Windows. Para os dados categóricos, utilizou-se a análise estatística descritiva.

Para correlacionar o CRE Positivo, Negativo e Total com as variáveis sociodemográficas: escolaridade, idade, classificação socioeconômica, quantidade de filhos, estado civil e frequência das atividades religiosas, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de

Spearman. Para correlacionar o CRE Positivo, Negativo e Total com as variáveis: estado civil e religião, utilizou-se o teste de ANOVA. Para correlacionar o CRE Positivo, Negativo e Total com a importância referida da religião/espiritualidade, utilizou-se o teste t-Student. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5% ($p \leq 0,05$).

Aspectos éticos

A pesquisa recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Hospital por meio do ofício 3.304.917 de 2019 e CAAE: 11841619.9.0000.5441.

Todos os participantes formalizaram a adesão por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em consonância a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

A amostra constou 30 mães, cuja média de idade foi de 31,97 anos ($Dp=8,64$). Prevaleram as casadas e/ou em união estável (90%; $n=27$), com ensino médio completo (46,7%; $n=14$), sem vínculo empregatício (60%; $n=18$), com filho único (36,7%; $n=11$) e pertencentes a classe socioeconômica baixa superior (50%; $n=15$).

Referente a religião, a maioria (46,7%; $n=14$) declarou-se evangélica. Quanto a frequência com que participavam de atividades religiosas/espirituais, 36,7% ($n=11$) responderam uma ou mais vezes por semana. Afirmaram ainda, que consideravam a religiosidade/espiritualidade como muito importante em sua vida (86,7%; $n=26$).

Evidenciou-se que o uso do CRE foi alto entre as participantes (Média=3,71; $Dp=0,44$). Observou-se ainda, maior utilização do CRE Positivo (Média=3,30; $Dp=0,48$) em relação ao CRE Negativo (Média=1,88; $Dp=0,76$), sendo confirmada pela Razão CREN/CREP, cuja Média foi de 0,57 ($Dp=0,24$) conforme a Tabela 1.

Tabela 1 – Análise do *Coping* Religioso/Espiritual. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020

Variáveis	Média	Desvio Padrão	Valor Máximo	Valor Mínimo	Mediana	Q1	Q3
CRE Total	3,71	0,44	4,39	2,76	3,78	3,46	4,07
CRE Positivo	3,30	0,48	4,26	1,97	3,37	3,00	3,61
CRE Negativo	1,88	0,76	3,93	1,00	1,90	1,20	2,20
Razão entre CRE Negativo e Positivo	0,57	0,24	1,13	0,26	0,54	0,38	0,71

CRE= *Coping* Religioso/Espiritual, Q1= Primeiro quartil, Q3= Terceiro quartil

O fator que apresentou elevada influência no uso de CRE Positivo foi: “P4 - Posição positiva frente a Deus” (Média=4,71; Dp=0,45), e baixa influência: “P7 - Busca de conhecimento espiritual” (Média=2,11; Dp=0,89). Em relação ao CRE Negativo, o fator que apresentou maior influência foi: “N2 - Posição negativa frente a Deus” (Média=2,54; Dp=1,28), e com pouca influência “N3 - Insatisfação com o outro institucional” (Média=1,52; Dp=0,75) (Tabela 2).

Tabela 2 – Análise dos Fatores de *Coping* Religioso/Espiritual Positivo e Negativo. Bauru, São Paulo, Brasil. 2020.

Variáveis	Média	Desvio Padrão	Valor Máximo	Valor Mínimo	Mediana	Q1	Q3
CRE Positivo							
Transformação de si e/ou sua vida	3,59	0,74	4,77	1,66	3,77	3,11	4,11
Ações em busca de ajuda espiritual	2,35	0,82	4,00	1,00	2,20	1,80	3,00
Oferta de ajuda a outro	3,03	0,83	4,80	1,40	3,10	2,40	3,60
Posição positiva frente a Deus	4,71	0,45	5,00	3,40	5,00	4,60	5,00
Busca do outro institucional	2,63	0,84	4,25	1,00	2,75	2,00	3,25
Afastamento através de Deus/religião/espiritualidade	4,29	0,77	5,00	2,00	4,33	4,00	5,00
Busca de conhecimento espiritual	2,11	0,89	4,66	1,00	2,00	1,33	2,66
CRE Negativo							
Reavaliação negativa de Deus	1,77	1,06	5,00	1,00	1,30	1,00	2,20
Posição negativa frente Deus	2,54	1,28	4,66	1,00	2,50	1,33	3,66
Insatisfação com o outro institucional	1,52	0,75	3,75	1,00	1,25	1,00	2,00
Reavaliação negativa do significado	1,89	0,90	3,66	1,00	1,66	1,00	2,33

CRE= *Coping* Religioso/Espiritual, Q1= Primeiro quartil, Q3= Terceiro quartil

Os valores da correlação de CRE Total, CRE Positivo e CRE Negativo não apresentaram associação significativa com as variáveis: escolaridade, idade, nível socioeconômico, número filhos, frequência com que o indivíduo pratica atividades religiosas, religião e estado civil.

Observou-se ainda, que os valores de CRE Positivo, Negativo e Total, não apresentaram associação significativa com a ocupação profissional. Entretanto, referente a variável importância religiosa, identificou-se que quanto maior a importância da religiosidade/espiritualidade na vida das participantes, maior foi o CRE Positivo ($p=0,001$) (Tabela 3 e Figura 1).

Tabela 3 – Correlação entre o *Coping* Religioso/Espiritual com as variáveis: vínculo empregatício e importância da religiosidade/espiritualidade. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020

Variáveis de correlação		n	Média	Desvio Padrão	Valor de p
CRE Total	Vínculo empregatício				
	Sim	12	3,89	0,41	0,060
	Não	18	3,58	0,42	
	Importância espiritualidade e religiosidade				
Muito importante	26	3,72	0,44	0,644	
	Importante	4	3,61	0,45	
CRE Positivo	Vínculo empregatício				
	Sim	12	3,48	0,42	0,094
	Não	18	3,18	0,49	
	Importância espiritualidade e religiosidade				
Muito importante	26	3,40	0,39	0,001*	
Importante	4	2,63	0,53		
CRE Negativo	Vínculo empregatício				
	Sim	12	1,69	0,67	0,274
	Não	18	2,00	0,80	
	Importância espiritualidade e religiosidade				
Muito importante	26	1,95	0,76	0,183	
Importante	4	1,40	0,67		

CRE= *Coping* Religioso/Espiritual; *Teste t Student com nível de significância adotado de 5% ($p \leq 0,05$)

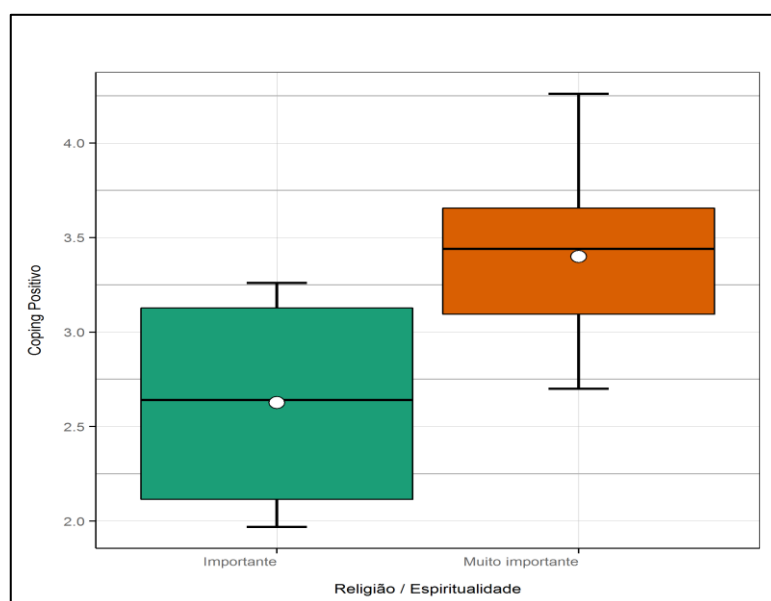


Figura 1 – Correlação entre o *Coping* Religioso/Espiritual Positivo e a importância atribuída a espiritualidade/religiosidade. Bauru, São Paulo, Brasil, 2020

Discussão

Evidenciou-se neste estudo, que os cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato utilizaram prevalentemente o CRE Positivo. Os benefícios dessa utilização são evidentes, configurando-se como fonte de consolo e esperança para os pais, além de favorecer a melhor percepção da qualidade de vida, o crescimento pessoal pós-traumático, a redução do estresse e a qualidade dos cuidados prestados^(12,17).

Os pais, frente ao nascimento de uma criança com fissura de lábio e/ou palato, vivenciam frustração quanto ao sonho do bebê idealizado. Além disso, algumas crianças necessitam interromper a alimentação por via oral por apresentarem disfagia, necessitando, na maioria dos casos, utilizar a sonda alimentadora. Assim, além da frustração, esses pais podem apresentar outros sentimentos negativos, como ansiedade, medo do desconhecido e estresse⁽¹⁸⁾. Nesse contexto, o desenvolvimento de estratégias de *coping* são indispensáveis, dentre elas as que envolvam a espiritualidade e/ou a religiosidade.

Esses cuidadores devem estar disponíveis e preparados frente a demanda de cuidados específicos que a criança necessita, incluindo aqueles referentes a sonda alimentadora, posicionamento supino constante, preparo e administração da dieta, manutenção da permeabilidade da sonda, fixação adequada da sonda, higiene nasal e oral, além do monitoramento de complicações, como náuseas, vômito, diarreia, empachamento, refluxo, entre outros⁽¹⁹⁾.

Assim, esses cuidadores informais necessitam de adaptação frente a realidade que vivenciam, exigindo dedicação e, por vezes, disponibilidade exclusiva. Nesse sentido, uma investigação apontou que pais cuidadores experimentam sobrecarga, estresse, ansiedade além de diferentes graus de depressão⁽⁶⁻⁷⁾. Apesar disso, a partir da identificação dos benefícios da utilização da sonda alimentadora, como o ganho ponderal e desenvolvimento adequado da criança, as reações e sentimentos negativos são minimizados, evidenciando-se portanto, a utilização de estratégias de enfrentamento situacional ou *coping*⁽¹⁸⁾.

A prevalência da utilização do CRE positivo entre os cuidadores deste estudo corrobora com a literatura, pois evidencia-se o uso de crenças espirituais/religiosas principalmente entre cuidadores de pacientes pediátricos^(13,17).

De fato, estudo brasileiro que investigou o uso de estratégias de CRE em pais/cuidadores de crianças com câncer e a associação do uso de CRE Positivo e do Negativo à sintomas depressivos, apontou que aqueles que utilizaram o CRE Positivo não apresentaram sintomas depressivos⁽¹³⁾.

Sabe-se que o CRE previne ou minimiza resultados negativos para a saúde das pessoas. Assim um estudo que avaliou o uso do CRE positivo e negativo associado aos padrões de cortisol salivar diurno em cuidadores informais de pacientes com demência apontou que aqueles que utilizaram estratégias de CRE positivo tiveram diminuição da produção do hormônio. Os autores ressaltam que o cortisol configura-se como importante fator de risco para doenças cerebrovasculares⁽¹⁴⁾.

Ao vivenciar uma experiência marcada por sofrimento, o indivíduo estabelece uma conexão com a espiritualidade, ou seja, quando o cuidador busca compreender o significado para aquele sofrimento vivenciado, começa a refletir sobre a sua própria condição humana, que é permeada de limitação, fragilidade. Assim, age no sentido de superar essa situação⁽²⁰⁾.

Com isso, um dos recursos utilizados pelos cuidadores informais de crianças é o de perceber que a confiança e o pensamento positivo em Deus, ou seja, a fé no poder divino é o melhor recurso a ser utilizado, depositando esperança e reconhecendo a sua limitação diante da doença⁽¹⁷⁾.

Sendo assim, os cuidadores informais utilizam as abordagens religiosas/espirituais para lidar com problemas de saúde de seus familiares e o estresse vivenciado⁽¹¹⁾. As práticas religiosas e a utilização da espiritualidade como estratégias de enfrentamento são utilizadas com frequência no cotidiano pelas pessoas para lidar com problemas e eventos adversos da vida.

Este estudo demonstrou que os cuidadores recorreram ao CRE com alta intensidade, com predomínio das estratégias de CRE positivo. A Escala de CRE permitiu ainda, a análise dos índices fatoriais secundários, os quais podem informar o quanto a pessoa utiliza as estratégias de CRE positivo e negativo, proporcionando uma visão detalhada do conjunto de estratégias utilizadas pelos familiares⁽⁹⁾.

Nesse sentido, a análise fatorial da dimensão de CRE positivo apresentou o fator P4- "Posicionamento Positivo Frente a Deus" com a maior média nesta dimensão, apontando a alta utilização dessa estratégia. Esse fator é definido como todo comportamento de *coping* que visa olhar o estímulo estressor de maneira benéfica, com busca de apoio em Deus e de maior conexão com Ele. Além disso, inclui reavaliações positivas por intermédio de Deus. Essas manifestações revelam-se em atitudes como cantar, colaborar, suplicar, aproximar-se e/ou apoiar-se em Deus, ou ainda, em ações individuais da crença na ajuda de Deus⁽⁸⁻⁹⁾.

Assim, cuidadoras informais, frente a demanda de cuidados com a criança que apresenta fissura de lábio e/ou palato, disfagia, e usa sonda alimentadora, repensa suas ações,

dando sentido ao que realmente é importante para o momento, ou seja, apoiar-se em Deus e realizar um cuidado de qualidade para o filho, evitando ou minimizando complicações.

De fato, mães de crianças com necessidades especiais utilizam aspectos religiosos e espirituais como uma forma de aceitar e enfrentar a tarefa de ser mãe de uma “criança especial”, interpretando o contexto como um presente de Deus, e que tal função não deve ser discutida, mas acatada. Com isso, ressignifica à situação, além de reunir forças para se adaptar a rotina de cuidados⁽²¹⁻²³⁾.

Em face do exposto, o uso do CRE fornece esperança, sentimento que faz com que o indivíduo na adversidade identifique que há saída para o sofrimento, resultando em coragem para enfrentar as dificuldades. O apego com Deus envolve um significado, ou seja, a ideia de que Deus pode fazer milagres e reverter o quadro do filho, mesmo que este seja crônica ou grave^(21,23-24). Assim, a prática de atividades religiosas/espirituais, bem como sua frequência são considerados bons indicadores nas respostas dos indivíduos frente a diferentes situações de estresse⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Os dados obtidos neste estudo revelam que os cuidadores possuíam religião e praticavam atividades religiosas/espirituais com determinada frequência, além de considerarem a religião e/ou a espiritualidade como algo muito importante em suas vidas.

Para cuidadores informais de pacientes pediátricos, ter e participar de uma religião, além de orar a Deus para lidar com a situação, promove conforto, força e orientação para lidar com as demandas do cuidar⁽¹⁷⁾.

Investigação que incluiu 15 pais de crianças com câncer identificou que as atividades religiosas são um meio de alcançar a compostura, ter esperança no futuro e tolerar as dificuldades e condições críticas relacionadas à doença, além de permitir a aceitação da difícil condição da criança⁽²⁶⁾.

Estudos demonstraram que o envolvimento religioso e a frequência à igreja têm sido amplamente utilizados pelos cuidadores, repercutindo em apoio social. Outros benefícios foram apontados, incluindo menor percepção de sobrecarga, de sintomas depressivos e maior qualidade nos cuidados prestados^(11,27).

O cuidador busca por meio da religião e da fé, dividir suas angústias e fraquezas, convertendo-as em mecanismos de suporte para o enfrentamento dos obstáculos advindos da rotina terapêutica^(11,17). Sendo assim, a prática religiosa contribuiu de forma significativa para a utilização do CRE, uma vez que as crenças e as práticas religiosas despertam emoções positivas nas pessoas^(20,28).

Em contrapartida, cuidadores que utilizam prevalentemente o CRE negativo apresentam mais sintomas depressivos, ansiedade, solidão, aumento do sofrimento psicológico, piora da percepção da qualidade de vida, sobrecarga e até mesmo comprometimento da saúde⁽¹⁵⁾. Como exemplo, estudo brasileiro que incluiu 77 cuidadores informais/pais de pacientes pediátricos com câncer confirmou que o uso do CRE Negativo associa-se a sintomas depressivos⁽¹³⁾. Outra investigação realizada com cuidadores informais de idosos hospitalizados identificou que o CRE Negativo associou-se a níveis mais altos de depressão⁽¹⁰⁾. Em suma, evidencia-se a influência do CRE negativo na piora da saúde mental.

Além disso, o uso do CRE negativo está diretamente associado aos padrões de comportamento em saúde do cuidador. Nesse sentido, estudo realizado com 256 cuidadoras avaliou a relação do enfrentamento religioso (positivo e negativo) e um índice geral de risco à saúde, identificando o CRE negativo influenciava as práticas alimentares, associando-se a maior probabilidade de ganho de peso e maior restrição alimentar⁽¹⁵⁾.

Outra variável influenciadora refere-se aos desafios pessoais, ou seja, como o cuidador encara as oportunidades de crescimento diante das adversidades. Nesse sentido, estudo com cuidadores indianos apontou que o uso do enfrentamento religioso, em especial as estratégias positivas, foi significativamente relacionado ao crescimento pós-traumático. Sendo assim, ao utilizarem esforços para encontrar significado e posição positiva frente à Deus dentro de uma estrutura espiritual estavam relacionados à percepção de mudanças positivas na vida. Por outro lado, as respostas que refletiam a luta espiritual, punir a reavaliação de Deus e o descontentamento espiritual, estavam relacionadas à percepção reduzida do crescimento pós-traumático⁽¹²⁾.

Embora a correlação entre o uso do CRE e os fatores sociodemográficos não tenham sido significantes neste estudo, o fato das participantes serem exclusivamente do sexo feminino e mães pode, de alguma forma, ter influenciado o uso prevalente do CRE positivo.

Dentre os cuidadores informais participantes deste estudo prevalecem as mães. Sabe-se que sexo feminino influencia tanto a experiência de estresse após o diagnóstico de uma patologia na criança, quanto nas respostas de enfrentamento dos pais^(18,22-23). Assim, mulheres são mais propensas que os homens a utilizarem o CRE⁽²⁹⁾.

Mães vivenciam com mais intensidade os eventos estressores e aflições associadas ao diagnóstico da doença de seus filhos em comparação aos pais. Além disso, mães e pais apresentam diferenças diante do papel de cuidador de seus filhos, o que de certa forma, molda as reações de enfrentamento⁽²⁾.

Um estudo norte-americano realizado com pais de pacientes pediátricos, com câncer, identificou que as mulheres foram mais propensas que os homens a utilizarem o CRE enquanto lidavam com o diagnóstico de câncer da criança. Isso deve-se ao fato das mulheres entenderem que possuem maior responsabilidade durante o tratamento do câncer de seus filhos, e, portanto, são mais propensas a se engajarem nesse modelo de enfrentamento⁽²⁹⁾.

Ainda, além do sexo e grau familiar, o ambiente familiar e os mecanismos de enfrentamento que os pais usam para se adaptar à doença da criança pode ser influenciado por outras características sociodemográficas⁽²⁹⁾. Ressalta-se que a maioria das cuidadoras deste estudo apresentava baixo nível socioeconômico, e essa variável pode influenciar a utilização do *coping*⁽³⁰⁾.

Em suma, o uso da religião e da espiritualidade têm se apresentado como importantes fontes de conforto e esperança para os cuidadores, frente a uma situação desafiadora, além de auxiliarem na aceitação da condição crônica da criança^(17-18,21,23), como no caso de crianças disfágicas, cujos cuidados necessários podem ocasionar sobrecarga e comprometer a qualidade de vida do cuidador, devido à exigência e dificuldades vinculadas ao ato de cuidar.

A limitação deste estudo deve-se ao fato da espiritualidade e/ou da religiosidade se comportarem como um fenômeno pessoal e subjetivo, contudo, sem impropriedades científicas. Assim, outras investigações sobre o CRE em diferentes perfis de cuidadores informais são necessárias para fortalecer e ampliar os conhecimentos aqui firmados.

Contudo, os benefícios deste estudo são evidentes e incluem o aprofundamento da discussão sobre a utilização e importância do CRE frente às situações adversas, reforçando a necessidade e os benefícios da inclusão da religiosidade e da espiritualidade como indicadores de saúde e bem-estar. Ressalta-se que a qualidade dos cuidados prestados depende muito da saúde física, psíquica, emocional e espiritual dos cuidadores.

Conclusão

A compreensão da vivência do cuidador frente ao processo de cuidar de uma criança com fissura de lábio e/ou palato, disfágica, e em uso de sonda alimentadora, permitiu perceber que a utilização do CRE positivo constitui um importante mecanismo de enfrentamento, onde os cuidadores informais ressignificam sua experiência até então negativa, favorecendo o crescimento espiritual e exercendo maior controle de suas emoções.

Por fim, conclui-se que os cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, e em uso de sonda alimentadora utilizam o CRE prevalentemente

positivo como forma de enfrentamento da demanda de cuidados a eles imposta e à condição de saúde da criança. Esses resultados apontam a importância de incluir a espiritualidade e/ou a religiosidade como indicadores de saúde e bem-estar.

Referências

1. Mondini CCSD, Fontes CMB, Trettene AS, Cianciarullo TI, Lazarini IM. Applicability of Orem: training of caregiver of infant with Robin Sequence. *Rev Bras Enferm.* 2018;71:1469-73. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0562>.
2. Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health.* 2018;18(1):506. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5421-x>.
3. Freitas JAS, Neves LT, Almeida ALPF, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci.* 2012;20(2):9-15. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1678-77572012000100003>.
4. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCDL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(3):728-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>.
5. Simione M, Dartley AN, Cooper-Vince C, Martin V, Hartnick C, Taveras EM, Fiechtner L. Family-Centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020. DOI: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>.
6. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KSQS, Brito GEG, Batista MC. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad. Saúde Pública.* 2019;35(6):e001579. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00157918>.
7. Carvalho A, Araújo LJP, Veríssimo MT. When long-term care comes to an end: informal caregivers' perspectives on patient discharge. *Rev Enf Ref.* 2019;4(22):107-15. DOI: <https://doi.org/10.12707/RIV19023>.

-
8. Panzini RG, Bandeira DR. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(1):126-35. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>.
 9. Panzini RG, Bandeira DR. Spiritual/religious coping scale (srcope scale): elaboration and construct validation. *Psicol Estud.* 2005;10(3):507-16. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722005000300019>.
 10. Vitorino LM, Marins LS, Lucchetti ALG, Santos AEO, Cruz JP, Cortez PJO et al. Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. *Geriatr Nurs.* 2018;39(1):48-53. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.06.001>.
 11. Azman A, Singh PSJ, Sulaiman J. Caregiver coping with the mentally ill: a qualitative study. *J Ment Health.* 2017;26(2):98-103. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1124395>.
 12. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol.* 2010;28(2):173-88. DOI: <https://doi.org/10.1080/07347330903570537>.
 13. Vitorino LM, Júnior LCL, Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, et al. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psychooncology.* 2018;27(8):1900-7. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.4739>.
 14. Merritt MM, McCallum TJ. Too much of a good thing? Positive religious coping predicts worse diurnal salivary cortisol patterns for overwhelmed African American female dementia family caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2013;21(1). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.006>.
 15. Rabinowitz YG, Hartlaub MG, Saenz EC, Thompson LW, Thompson DG. Is religious coping associated with cumulative health risk? An examination of religious coping styles and health behavior patterns in Alzheimer's dementia caregivers. *J Relig Health.* 2010;49(4):498-512. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10943-009-9300-8>.
 16. Panzini RG, Maganha C, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MP. Brazilian validation of the quality of life instrument/spirituality, religion and personal beliefs. *Rev Saúde Públ.* 2011;45(1):153-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011000100018>.
 17. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Children caregiver with cancer: religiosity and spirituality as coping mechanisms. *Rev Cuid.* 2016;7(2):1318-24. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>.

-
18. Banhara FL, Farinha FT, Bom GC, Razera APR, Tabaquim MLM, Trettene AS. Parental care for infants with feeding tube: psychosocial repercussions. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2):e20180360. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0360>.
 19. Casemiro LKDS, Trettene AS, Bom GC, Prado PC, Campos SMS, Lima RAG. Child care in enteral nutrition therapy: nursing technicians' theoretical and practical knowledge. *Rev Enferm UERJ.* 2019;27:e40917. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40917>.
 20. Iseselo MK, Kajula L, Malima KIY. The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry.* 2016;16:146. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12888-016-0857-y>.
 21. Nageswaran S, Banks Q, Golden SL, Gower WA, King NMP. The role of religion and spirituality in caregiver decision-making about tracheostomy for children with medical complexity. *J Health Care Chaplain.* 2020;1-13. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/08854726.2020.1755812>.
 22. Boehm TL, Carter EW. Facets of Faith: spirituality, religiosity, and parents of individuals with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil.* 2019;57(6):512-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.6.512>.
 23. Costa ECL, Veloso RA, Feitosa JJM. Children with hydrocephalus: difficulties and mother's experience. *R Interd.* 2013;6(1):71-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.17648/2013.6.1.71-9>.
 24. Nimbalkar AS, Mungala BM, Khanna AK, Patil KH, Nimbalkar SM. Prayers and beliefs among relatives of children admitted in pediatrics wards. *J Family Med Prim Care.* 2019;8(3):1123-28. DOI: http://dx.doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_333_18.
 25. Rabelais E, Jones NL, Ulrich CM, Deatrick JA. Meaning making and religious engagement among survivors of childhood brain tumors and their caregivers. *Oncol Nurs Forum.* 2019;46(2):170-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/19.ONF.170-184>.
 26. Abdoljabbari M, Sheikhzakaryae N, Shoorideh FA. Taking refuge in spirituality, a main strategy of parents of children with cancer: a qualitative study. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2018;19(9):2575-80. DOI: <http://dx.doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.9.2575>.
 27. Heo GJ, Koeske G. The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *J Appl Gerontol.* 2013;32(5):582-604. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0733464811433484>.

28. Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(4):838-45. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400008>.
29. Bouchard EAG, Devine KA, Heckler CE. The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013;20(4):478-87. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10880-013-9362-3>.
30. Walke SC, Chandrasekaran V, Mayya SS. Caregiver burden among caregivers of mentally III individuals and their coping mechanisms. *J Neurosci Rural Pract*. 2018;9(2):180-5. DOI: http://dx.doi.org/10.4103/jnrp.jnrp_312_17.

5

Conclusão
Geral

5. CONCLUSÃO GERAL

A compreensão da vivência do cuidador frente ao processo de cuidar de uma criança com fissura de lábio e/ou palato, disfágica, e em uso de sonda alimentadora, permitiu perceber que a utilização do *coping* religioso/espiritual positivo constitui um importante mecanismo de enfrentamento, onde esses cuidadores informais ressignificam sua experiência, até então negativa, favorecendo o crescimento espiritual e o controle de suas emoções.

Nesse sentido, este estudo contribuiu para aprofundar a discussão sobre a utilização e importância do *coping* religioso/espiritual frente às situações adversas, reforçando a necessidade e inclusão da religiosidade e da espiritualidade como indicadores de saúde e bem-estar. Ressalta-se que a qualidade dos cuidados prestados depende muito da saúde física, psíquica, emocional e espiritual dos cuidadores.

Embora os benefícios do *coping* religioso/espiritual sejam evidentes no universo dos cuidadores informais, os estudos, em sua maioria, incluem populações específicas e são desenvolvidos com metodologias pouco controladas. Assim, estudos com amostragens mais robustas e com maior rigor metodológico são necessários, visando fortalecer e ampliar os conhecimentos já firmados, em particular aqueles voltados às intervenções que promovam o uso do *coping* religioso/espiritual positivo.

Por fim, conclui-se que os cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, e em uso de sonda alimentadora utilizam o *coping* religioso/espiritual com prevalência do uso do positivo, como forma de enfrentamento da demanda de cuidados a eles imposta e à condição de saúde da criança.

Referências

REFERÊNCIAS

1. Graciano MIG, Galvão KA. Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. *Arch Health Sci* . 2014;21(2):56-63.
2. Freitas JAS, Neves LT, Almeida ALPF, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC-USP) – Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci [Internet]*. 2012[cited 2018 Dec 28];20(1):9-15. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-77572012000100003&lng=en doi: 10.1590/S1678-77572012000100003
3. Silveira JLGC, Weise CM. Social. Social Perceptions of Mothers of Children with Cleft Lip/Palate Breast-Feeding. *Pesqui bras odontopediatria clín integr [Internet]*. 2008[cited 2018 Dec 28];8(2):215-21. Available from: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/view/297/215> doi: 10.4034/1519.0501.2008.0082.0015
4. Graciano MIG, Tavano LD, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Filho OGS. *Fissuras labiopalatina: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007. p.311-333.
5. Andrade D, Angerami ELS. A autoestima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2001[cited 2018 Dec 28];9(6):37-41. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692001000600007&lng=en doi: 10.1590/S0104-11692001000600007
6. Martins TU, Zerbetto SR, Dupas G. Empowerment mechanisms used by the family of a child with cleft lip and palate to a resilient path. *Ciênc cuid saúde [Internet]*. 2013[cited 2018 Dec 28];12(3):492-9. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/0e02/29ce11e8fbaf99b89ef58b828bf006f80d18.pdf> doi: 10.4025/cienccuidsaude.v12i3.19577
7. Araruna RC, Vedrusculo DMS. Alimentation of children with lip-palate malformation: a bibliographic study. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2000[cited 2018 Dec 28];8(2):99-105. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000200015&lng=en doi: 10.1590/S0104-11692000000200015
8. Campillay PL, Delgado SE, Brescovici SM. Evaluation of feeding in children with cleft lip and/or palate assisted in a hospital of Porto Alegre. *Rev CEFAC [Internet]*. 2010[cited 2018 Dec 28];12(2):257-66. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462010000200012&lng=pt&tlng=pt doi: 10.1590/S1516-18462010005000010.
9. Branco LL, Cardoso MCAF. Feeding in newborn with cleft lip and palate. *Univ Ciênc Saúde*. 2013;11(1):57-70.
10. Cardoso MCAF. *Disfagias orofaríngeas: implicações clínicas*. São Paulo: Rocca; 2012.

11. Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2008[cited 2018 Dec 28];19(4):691-707. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2597750/> doi: 10.1016/j.pmr.2008.06.001
12. Miller CK. Updates on pediatric feeding and swallowing problems. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* [Internet]. 2009[cited 2018 Dec 28];17(3):194-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19454892> doi: 10.1097/MOO.0b013e32832b3117
13. Freitas JS, Cardoso MCAF. Symptoms of dysphagia in children with cleft lip and/or palate pre- and post-surgical correction. *CoDAS* [Internet]. 2018[cited 2018 Dec 28];30(1):1-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2317-17822018000100312&script=sci_arttext&tlng=pt#B025 doi: 10.1590/2317-1782/20182017018
14. Lefton-Greif MA. Pediatric dysphagia. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2008[cited 2018 Dec 28];19(4):837-51. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1047965108000405?via%3Dihub> doi: 10.1016/j.pmr.2008.05.007
15. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz GS, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014[cited 2018 Dec 28];40(3):389-97. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12038> doi: 10.1111/cch.12038
16. Ninno CQMSD, Vieira FCF, Lemos AMM, Silva LF, Rocha CMG, Norton RC, et al. Prevalence of the use of nasogastric tube in babies with cleft lip and/or palate. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* [Internet]. 2010[cited 2018 Dec 28];15(4):578-83. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342010000400017&lng=pt&tlng=pt doi: 10.1590/S1516-80342010000400017
17. Araujo JA, Leitão EMP. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto*. 2012;2(10):77-81.
18. Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. *J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg* [Internet]. 2017[cited 2018 Dec 28];43(4):247-55. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5583199/> doi: 10.5125/jkaoms.2017.43.4.247 doi: 10.5125/jkaoms.2017.43.4.247
19. Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014[cited 2018 Dec 28];22(3):440-7. Available from: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00440.pdf doi: 10.1590/0104-1169.3409.2435

20. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of coregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2012 May [cited 2017 Ago 17];25(4):567-73. Available from: http://www.scielo.br/pdf/apv/v25n4/en_aop1712.pdf doi: 10.1590/S0103-21002012005000020.
21. Alves DFS; Guirardello EB; Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parentes. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2017 Jul 20];21(1):356-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100010&lng=en doi: 10.1590/S0104-11692013000100010.
22. Patterson JM. Integrating family resilience and family stress theory. *J Marriage Fam* [Internet]. 2002[cited 2018 Jul 20];64:349–360. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.877.4412&rep=rep1&type=pdf>
23. Pelchat D, Lefebvre H, Levert MJ. Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *J Child Health Care* [Internet]. 2007[cited 2019 Jul 20];11:112–31. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17494986/> doi: 10.1177/1367493507076064
24. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. The experience of mothers of babies with malformation. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012[cited 2019 Jul 20];16(1):17-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003&lng=pt. doi: 10.1590/S1414-81452012000100003.
25. Hlongwa P, Rispel LC. “People look and ask lots of questions”: caregivers’ perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health* [Internet]. 2018[cited 2019 Jul 20];18(1):506. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5902984/> doi: 10.1186/s12889-018-5421-x
26. Awoyale T, Onajole AT, Ogunnowo BE, Adeyemo WL, Wanyonyi KL, Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed methods study. *Oral Dis* [Internet]. 2016[cited 2019 Jul 20];22(2):116-22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4744119/> doi: 10.1111/odi.12379
27. Nardi CGA, Rodrigues OMPR, Melchiori LE, Salgado MH, Tavano LDA. Infants with Pierre Robin Sequence : Maternal mental health and mother-infant interaction. *Estud psicol.* [Internet]. 2015[cited 2019 Jul 20];32(1):129-40. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000100129&lng=en&nrm=iso doi: 10.1590/0103-166X2015000100012
28. Souza DD, Prado LC, Piccinini CA. Representations concerning motherhood in postpartum depression contexto. *Psicol Reflex Crit* [Internet]. 2011[cited 2018 Jul 20];24(2):335-43. Available from:

- http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722011000200015&lng=en&nrm=iso doi: 10.1590/S0102-79722011000200015
29. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Texto contexto -enferm* [Internet]. 2012[cited 2018 Jul 20];21(2): 348-55. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200012&lng=pt doi: 10.1590/S0104-07072012000200012
30. Nosow V, Peniche ACG. The effect of calatonia on anxiety level of surgical outpatients. *Acta paul enferm* [Internet]. 2007[cited 2018 Jul 20];20(2):161-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000200008&lng=en doi: 10.1590/S0103-21002007000200008
31. Lee KC, Chao YH, Yiin JJ, Chiang PY, Chao YF. Effectiveness of different music-playing devices for reducing preoperative anxiety: a clinical control study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2011[cited 2018 Jul 20];48(10):1180-7. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.04.001> doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.04.001
32. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LR. Profile of patients with cerebral palsy using gastrostomy and effects on caregivers. *Rev CEFAC* [Internet]. 2012[cited 2019 Jul 20];14(5):933-42. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462012000500020&lng=pt doi: 10.1590/S1516-184620120005000016
33. Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR, Souza NFH, Turbiani DR, Silva JSG. Stress and overload in informative care of children with isolated robin sequence. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2017[cited 2019 Jul 20];11(8):3013-20. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110204/22103> doi: 10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201704
34. Trettene AS, Fontes CMB, Razera APR, Gomide MR. Impact of promoting self-care in nursing workload. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2016[cited 2018 Jul 20];50(4):633-39. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400635&lng=en doi: 10.1590/S0080-623420160000500014
35. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. 8. ed. New York: Springer Publishing Company. 1984. 456 p.
36. Chaves EC, Cade NV, Montovani MF, Oleite RCB, Spire WC. Coping: significance, influence in health and illness process and importance to nursing. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2000[cited 2018 Jul 20];34(4):370-75. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342000000400008&lng=en doi: 10.1590/S0080-62342000000400008
37. Sischo B, Clouston SAP, Philips C, Brodher HL. Caregiver responses to early cleft palate care: A mixed method approach. *Health Psychol* [Internet]. 2016[cited

Referências

- 2018 Jul 28];35(5):474-82. Available from:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4757521/> doi: 10.1037/hea0000262
38. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2009[cited 2018 Jul 28];46(3):229–36. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1597/08-075.1?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed doi: 10.1597/08-075.1
39. Panzini RG, Bandeira DR. Spiritual/religious coping scale (srcope scale): elaboration and construct validation. *Psicol estud* [Internet]. 2005[cited 2018 Jul 28];10(3):507-16. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722005000300019&lng=en&nrm=iso doi: 10.1590/S1413-73722005000300019
40. Panzini RG, Maganha C, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MP. Brazilian validation of the quality of life instrument/spirituality, religion and personal beliefs. *Rev Saúde Públ* [Internet]. 2011[cited 2018 Jul 28];45(1):153-65. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000100018&lng=en doi: 10.1590/S0034-89102011000100018
41. Souza Júnior EA, Trombini DSV, Mendonça ARA, Atzingen ACV. Religion in the treatment of chronic kidney disease: a comparison between doctors and patients. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2015[cited 2018 Jul 28];23(3):613-20. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300615&lng=en doi: 10.1590/1983-80422015233098
42. Luchetti G, Almeida LGC, Granero AL. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? *J Bras Nefrol* [Internet]. 2010[cited 2019 Jul 28];32(1):128-32. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100020&lng=en doi: 10.1590/S0101-28002010000100020
43. Leibovici L. Effects of remote, retroactive intercessory prayer on outcomes in patients with bloodstream infection: randomized controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2001[cited 2018 Jul 28];323(7327):1450-51. Available from:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC61047/> doi: 10.1136/bmj.323.7327.1450
44. Kulis S, Hodge DR, Ayers SL, Brown EF, Marsiglia FF. Spirituality and religion: intertwined protective factors for substance use among urban American Indian youth. *Am J Drug Alcohol Abuse* [Internet]. 2012[cited 2018 Jul 28];38(5):444-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3431460/> doi: 10.3109/00952990.2012.670338
45. Santos PR, Capote Júnior JRFG, Cavalcante Filho JRM, Ferreira TP, Santos Filho JNG, Silva Oliveira S. Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Nephrol* [Internet]. 2017[cited 2019 Jul 28];18(1):197. Available

from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5474022/> doi: 10.1186/s12882-017-0619-1.

46. Wong KF, Yau SY. Nurses' experiences in spirituality and spiritual care in Hong Kong. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2010[cited 2019 Jul 28];23(1):242-4. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189708001079?via%3Dihub> doi: 10.1016/j.apnr.2008.10.002

47. Panzini RG, Bandeira DR. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Rev psiquiatr clín.* [Internet]. 2007[cited 2019 Jul 28];34 Suppl :126-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700016&lng=en doi: 10.1590/S0101-60832007000700016

48. Alves DG, Assis MR. O desenvolvimento religioso e espiritual e a saúde mental: discutindo alguns de seus significados. *Conexões Psi* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jul 28];3(1):72-100. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/229105383.pdf>

49. Hill PC, Pargament KI. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. Implications for physical and mental health research. *Am Psychol* [Internet]. 2003[cited 2018 Jul 28];58(1):64-74. Available from: <https://content.apa.org/record/2003-02034-006> doi: 10.1037/0003-066x.58.1.64

50. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *J Clin Psychol* [Internet]. 2000[cited 2018 Jul 28];56(4):519-43. Available from: [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-4679\(200004\)56:4<519::aid-jclp6>3.0.co;2-1](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-4679(200004)56:4<519::aid-jclp6>3.0.co;2-1) doi: 10.1002/(sici)1097-4679(200004)56:4<519::aid-jclp6>3.0.co;2-1

51. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J. Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: a 2-year longitudinal study. *Arch Intern Med* [Internet]. 2001[cited 2018 Jul 28];161(15):1881-5. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/vol/161/pg/1881> doi: 10.1001/archinte.161.15.1881

52. Pargament KI, Smith BW, Koenig HG, Perez LM. Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *J Sci Study Relig* [Internet]. 1998[cited 2019 Jul 28];37(4):710-24. Available from: <https://www.jstor.org/stable/1388152> doi: 10.2307/1388152

53. Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW. Religion and coping with health-related stress. *Psychol Health* [Internet]. 2001[cited 2018 Jul 28];16(6):631-53. Available from: <https://doi.org/10.1080/08870440108405864> doi: 10.1080/08870440108405864

54. Sischo L, Fellow P, Broder HL, Phillips C. Coping with cleft: a conceptual framework of caregiver responses to nasoalveolar molding. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2015[cited 2019 Jul 28];52(6):640-50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4363042/> doi: 10.1597/14-113

55. Razera APR, Trettene AS, Mondini CCSD, Cintra FMRN, Tabaquim MLM. Educational video: a training strategy for caregivers of children with cleft lip and

Referências

- palate. Acta paul enferm [Internet]. 2016[cited 2019 Jan 28];29(4):430-8. Available from: https://www2.unifesp.br/acta/pdf/v29/n4/v29n4a0_en.pdf#page=75 doi: 10.1590/1982-0194201600059
56. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em Saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2007[cited 2019 Jan 28]; 15(2):337-343. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200022&lng=en doi: 10.1590/S0104-11692007000200022
57. Silva MCM, Moreira-Almeida A, Castro EAB. Elderly caring for the elderly: spirituality as tensions relief. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 06]; 71(5):2461-2468. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000502461&lng=en doi: 10.1590/0034-7167-2017-0370.
58. Pearce MJ, Medoff D, Lawrence RE, Dixon L. Religious coping among adults caring for family members with serious mental illness. Community Ment Health J [Internet]. 2016[cited 2020 Aug 06];52(2):194-202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5636637/> doi: 10.1007/s10597-015-9875-3
59. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Gómez-Bravo MÁ. Family caregivers of liver transplant recipients: coping strategies associated with different levels of post-traumatic growth. Transplant Proc [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 06];50(2):646-649. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29579877/> doi: 10.1016/j.transproceed.2017.09.067
60. Walke SC, Chandrasekaran V, Mayya SS. Caregiver burden among caregivers of mentally ill individuals and their coping mechanisms. J Neurosci Rural Pract [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 06];9(2):180-185. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5912021/?report=reader> doi: 10.4103/jnrp.jnrp_312_17
61. Williams TV, Hartmann K, Paulson JF, Raffaele CT, Urbano MR. Life After an autism spectrum disorder diagnosis: a comparison of stress and coping profiles of african american and Euro-American caregivers. J Autism Dev Disord [Internet]. 2019 [cited 2020 Aug 06];49(3):1024-1034. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3802-8> doi: 10.1007/s10803-018-3802-8
62. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Miranda-Castillo C. Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. J Immigr Minor Health [Internet]. 2012[cited 2020 Aug 06];14(3):497-501. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10903-011-9563-5> doi: 10.1007/s10903-011-9563-5
63. Gage-Bouchard EA, Devine KA, Heckler CE. The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. J Clin Psychol Med Settings [Internet]. 2013[cited 2020 Aug 06];20(4):478-87. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3830713/> doi: 10.1007/s10880-013-9362-3

64. Vitória AL, Assis CL. Vivências e estratégias de enfrentamento em acompanhantes de familiar hospitalizado em uma unidade hospitalar do município de Cacoal-RO. *Aletheia* [Internet]. 2015[cited 2020 Aug 06];(46): 16-33. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942015000100003&lng=pt.

65. Harris GM, Allen RS, Dunn L, Parmelee P. "Trouble won't last always": religious coping and meaning in the stress process. *Qual Health Res* [Internet]. 2013 [cited 2020 Aug 06];23(6):773-81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23539093/> doi: 10.1177/1049732313482590

66. Machado BMI, Dahdah DF, Kebbe LM. Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 06];26(2): 299-313. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102018000200299&lng=en doi: 10.4322/2526-8910.ctoao1188.

67. Faronbi JO. Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 06];32(4):1288-1296. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29691887/> doi: 10.1111/scs.12572

68. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid* [Internet]. 2016[cited 2020 Aug 07]; 7(2): 1318-1324. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=en doi: 10.15649/cuidarte.v7i2.336

69. Azman A, Jamir Singh PS, Sulaiman J. Caregiver coping with the mentally ill: a qualitative study. *J Ment Health* [Internet]. 2017[cited 2020 Aug 07];26(2):98-103. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638237.2015.1124395> doi: 10.3109/09638237.2015.1124395

70. Rammohan A, Rao K, Subbakrishna DK. Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* [Internet]. 2002[cited 2020 Aug 07];105(5):356-62. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1034/j.1600-0447.2002.1o149.x?sid=nlm%3Apubmed> doi: 10.1034/j.1600-0447.2002.1o149.x

71. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2010[cited 2020 Aug 07];28(2):173-88. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20391074/> doi: 10.1080/07347330903570537.

72. Merritt MM, McCallum TJ. Too much of a good thing?: Positive religious coping predicts worse diurnal salivary cortisol patterns for overwhelmed African American

Referências

- female dementia family caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2013[cited 2020 Aug 07];21(1):46-56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3530656/> doi:10.1016/j.jagp.2012.10.006
73. Heo GJ, Koeske G. The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *J Appl Gerontol* [Internet]. 2013[cited 2020 Aug 07];32(5):582-604. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0733464811433484?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed doi: 10.1177/0733464811433484
74. Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, de Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, Lucchetti G. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psychooncology* [Internet]. 2018[cited 2020 Aug 07];27(8):1900-1907. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29663569/> doi: 10.1002/pon.4739
75. Pearce MJ, Singer JL, Prigerson HG. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: main effects and psychosocial mediators. *J Health Psychol* [Internet]. 2006[cited 2020 Aug 07];11(5):743-759. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16908470/> doi:10.1177/1359105306066629
76. Rabinowitz YG, Hartlaub MG, Saenz EC, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Is religious coping associated with cumulative health risk? An examination of religious coping styles and health behavior patterns in Alzheimer's dementia caregivers. *J Relig Health* [Internet]. 2010[cited 2020 Aug 07];49(4):498-512. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-009-9300-8> doi: 10.1007/s10943-009-9300-8

Apêndice

APÊNDICE 1

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nome:

Data:

1. **Sexo:** () Masculino () Feminino2. **Idade** _____3. **Escolaridade**

- | | | |
|------------------------|--------------|----------------|
| () Ensino Fundamental | () Completo | () Incompleto |
| () Ensino Médio | () Completo | () Incompleto |
| () Ensino Superior | () Completo | () Incompleto |

4. **Classificação socioeconômica**

- | | |
|--------------------|--------------------|
| () Baixa Inferior | () Média Inferior |
| () Baixa Superior | () Média Superior |
| () Média | () Alta |

5. **Número de filhos** (além da criança que está internada):

- () não () Sim. Quantos? _____

6. **Estado civil ou afetivo**

- | | |
|-----------------|-----------------------------|
| () Solteiro(a) | () Casado ou União Estável |
| () Divorciado | () Viúvo |

7. **Ocupação Profissional** _____8. **Religião**

- | | |
|-------------------------|-----------------|
| () Católica | () Espírita |
| () Evangélico | () Protestante |
| () Budista | () Ateu |
| () Outras. Qual? _____ | |

8.1 – **Importância da religião/espiritualidade:**

- | | |
|----------------------|----------------------|
| () não é importante | () importante |
| () pouco importante | () muito importante |

8.2 – **Frequência à igreja/templo/lugar de oração:**

- | | |
|--------------------------------|------------------|
| () 1 ou mais vezes por semana | () 1 vez ao ano |
| () 1 ou mais vezes por mês | () Nunca |

OBRIGADO POR PARTICIPAR!

APÊNDICE 2


DEPARTAMENTO HOSPITALAR
SERVIÇO ENFERMAGEM
SEÇÃO UTI E SEMI-UTI

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende as exigências legais, o Sr. (a)

_____,
portador da cédula de identidade _____, está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: *Coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfgicas, realizada por Francely Tineli Farinha, COREN-SP: 246994, sob orientação do Dr. Armando dos Santos Trettene, COREN-SP: 129174.

O motivo que nos leva a estudar este assunto, é avaliar se a religião ou a espiritualidade influenciam a ansiedade e o estresse nas pessoas que cuidam de crianças com fissura de lábio e/ou palato, que fazem uso de sondas para alimentação. Para participar você terá que responder dois questionários. No primeiro, você dará informações sobre você, como, por exemplo: sua idade, escolaridade, número de filhos, etc. No segundo, você responderá um questionário com 49 questões, em que você irá assinalar com “X” as situações como você enfrenta os momentos difíceis. O tempo que você gastará para responder os dois questionários é de aproximadamente 30 minutos. Você responderá ao questionário individualmente em uma sala, em um horário que você puder.

Esperamos, com a realização desse estudo, ajudar os cuidadores/pais a terem mais bem-estar e auxiliar esse processo de enfrentamento dessa situação, em ter que realizar cuidados com o filho com fissura, e que se alimenta por sonda.

Os riscos contidos no presente estudo são inerentes às pesquisas desse tipo, e podem incluir: constrangimento, lembranças negativas e exacerbação de alguns sentimentos. Para minimizar tais riscos, a coleta de dados será realizada em ambiente privativo e individualizada.

O participante tem garantida de plena liberdade para recusar-se e/ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

Ressalta-se que todas as informações prestadas são confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 82 do Código de Ética de Enfermagem) durante todas as fases da pesquisa.

O participante não terá qualquer tipo de despesa para participação da pesquisa, considerando que a mesma será realizada durante o período de internação das crianças. Sendo assim, não haverá qualquer ressarcimento decorrente da sua participação na pesquisa. Entretanto, caso ocorra algum dano decorrente da participação no estudo, o participante será devidamente indenizado.

Rubricas:
Participante da pesquisa e/ou responsável legal: _____
Pesquisador Responsável: _____

Apêndice

Para qualquer tipo de esclarecimentos e dúvidas sobre sua participação na pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador por meio do Endereço Institucional: Rua Silvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária - CEP 17012-900 - Bauru/SP, ou pelo telefone (14) 3237-5219 e e-mail: francelyfarinha@usp.br. Para denúncias e/ou reclamações, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC-USP, situado à Rua Silvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária - CEP 17012-900 - Bauru/SP, de segunda à sexta, das 8 às 18 horas, ou pelo telefone (14) 3235-8421, e-mail: cephrac@usp.br.

Pelo presente instrumento que atende as exigências legais, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicadas pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do conteúdo lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas serão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 82 do Código de Ética de Enfermagem). Por fim, como pesquisador responsável, comprometo-me a cumprir todas as exigências contidas na resolução do CNS/MS n. 466 de dezembro de 2012, publicada em 13 de junho de 2013.

Por estarmos de acordo com o presente termo elaborado em duas vias, que deverão ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término, assinamos o presente Termo.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

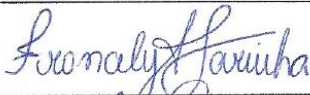
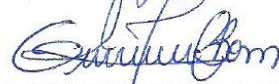
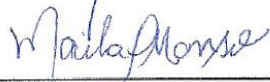


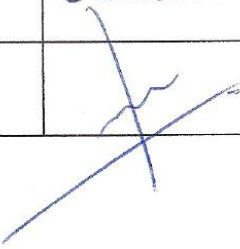
Assinatura do Pesquisador

Rubricas:
Participante da pesquisa e/ou responsável legal: _____
Pesquisador Responsável: _____

APÊNDICE 3
DECLARAÇÃO DE USO EXCLUSIVO DE ARTIGO EM TESE

Declaramos estar cientes de que o trabalho “Coping religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas” será apresentado na Tese da aluna Francely Tineli Farinha e que não foi e nem será utilizado em outra dissertação/tese dos Programas de Pós Graduação da FOB-USP.

Bauru, 19 de Agosto 2020.

Autores	Orcid	Assinatura
Francely Tineli Farinha	0000-0002-1982-5024	
Gesiane Cristina Bom	0000-0003-1091-1767	
Maila Meryellen Ferreira Garcia Manso	0000-0001-7298-5353	
Priscila Capelato Prado	0000-0003-1489-1783	
Claudia Matiole Nunes	0000-0001-5123-1982	
Armando dos Santos Trettene	0000-0002-9772-857X	

Anexo

ANEXO 1

ESCALA CRE-BREVE

ESCALA DE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL

ABREVIADA

Nº

(PANZINI; BANDEIRA, 2005) – Versão Brasileira da RCOPE *Scale* (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000)

Estamos interessados em saber se, e quanto você utiliza a religião e a espiritualidade para lidar com o estresse em sua vida. O estresse acontece quando você percebe que determinada situação é difícil ou problemática, porque vai além do que você julga poder suportar, ameaçando seu bem-estar. A situação pode envolver você, sua família, seu trabalho, seus amigos ou algo que é importante para você. Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos últimos três anos. Por favor, descreva-a em poucas palavras:

_____ As frases abaixo descrevem atitudes que podem ser tomadas em situações de estresse. Circule o número que melhor representa o quanto VOCÊ fez, ou não, o que está escrito em cada frase para lidar com a situação estressante que você descreveu acima. Ao ler as frases, entenda o significado da palavra Deus, segundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita).

Exemplo:

Tentei dar sentido à situação através de Deus.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

Se você **não tentou, nem um pouco**, dar sentido à situação através de Deus, faça um círculo no número **(1)**

Se você **tentou um pouco**, circule o **(2)**

Se você **tentou mais ou menos**, circule o **(3)**

Se você **tentou bastante**, circule o **(4)**

Se você **tentou muitíssimo**, circule o **(5)**

Lembre-se: Não há opção certa ou errada

Marque só **uma alternativa** em cada questão.

Seja sincero (a) nas suas respostas e não deixe nenhuma questão em branco!

1. Orei pelo bem-estar de outros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

2. Procurei o amor e a proteção de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

3. Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

4. Procurei trabalhar pelo bem-estar social

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

5. Procurei ou realizei tratamentos espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

6. Procurei em Deus força, apoio e orientação

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

7. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

8. Pedi a Deus que me ajudasse a encontrar um novo propósito na vida

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

9. Imaginei se Deus permitiu que isso me acontecesse por causa dos meus erros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

10. Realizei atos ou ritos espirituais (qualquer ação especificamente relacionada com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia, etc.)

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

11. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

12. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

13. Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

14. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

15. Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior (anjo da guarda, mentor, etc)

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

16. Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção de vida

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

17. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

18. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

19. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

20. Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

21. Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

22. Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

23. Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

24. Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

25. Orei para descobrir o objetivo de minha vida

- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 26. Fui a um templo religioso**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 27. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais (santos, espíritos, orixás, etc)**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 28. Imaginei que minha instituição religiosa tinha me abandonado**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 29. Procurei por um total re-despertar espiritual**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 30. Confiei que Deus estava comigo**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 31. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 32. Pensei que Deus não existia**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 33. Questionei se até Deus tem limites**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 34. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 35. Pedi perdão pelos meus erros**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 36. Participei de sessões de cura espiritual**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 37. Questionei se Deus realmente se importava**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 38. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 39. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 40. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 41. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 42. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki, etc.)**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 43. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 44. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando**
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

45. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

46. Procurei auxílio nos livros sagrados

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

47. Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo – o caminho de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

48. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

49. Refleti se não estava indo contra as leis de Deus e tentei modificar minha atitude

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

OBRIGADO POR PARTICIPAR!

ANEXO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Coping religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfágicas

Pesquisador: Francely Tineli Farinha

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11841619.9.0000.5441

Instituição Proponente: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

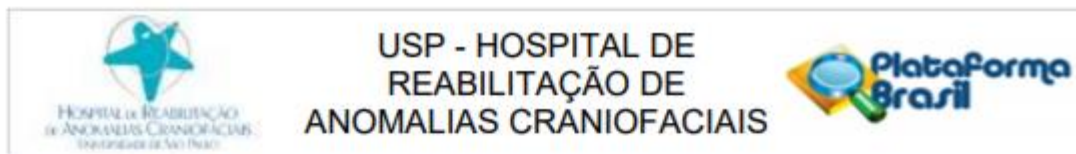
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.304.917

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa sob título: "COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL DE CRIANÇAS COM FISSURA DE LÁBIO E/OU PALATO, da pesquisadora FRANCELY TINELI FARINHA, sob orientação do prof. Dr. ARMANDO DOS SANTOS TRETTENE. Trata-se de um estudo descritivo, transversal de delineamento quantitativo. O estudo pretende investigar o uso de coping religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. Serão convidados a participar da pesquisa cuidadores informais que estiverem acompanhando seus filhos durante a internação, na unidade semi-intensiva, no período de maio de 2019 a maio de 2020, a amostra pretendida é de 25 cuidadores. Para a coleta de dados, serão utilizados dois instrumentos, o questionário sociodemográfico para descrever o perfil dos participantes e por questões relativas à espiritualidade/religiosidade, tais como: idade, sexo, escolaridade, classificação econômica, número de filhos, ocupação e estado civil, tipo de religião, a frequência em templo/igreja/lugar de oração, a prática de atividades como rezar/orar/meditar; e a escala de Coping Religioso Espiritual Breve (CRE- Breve), 49 questões, para avaliar a utilização da espiritualidade/religiosidade como mecanismo de enfrentamento em cuidadores informais. A coleta de dados será realizada individualmente, em ambiente privativo, o tempo estimado para resposta dos instrumentos de coleta de dados é de aproximadamente 30 minutos

Endereço: Rua Silvio Marchione, 3-20
Bairro: Vila Nova Cidade Universitária **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** cephrac@usp.br



Continuação do Parecer: 3.304.917

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar o uso de coping religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato, disfágicas, em uso de sonda alimentadora.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora quanto aos riscos:

"Os riscos contidos no presente estudo, são inerentes aos projetos deste tipo, e podem incluir algum grau de constrangimento, lembranças negativas e exacerbação de alguns sentimentos. Para minimizar tais riscos, as entrevistas serão realizadas em ambiente privativo e individualizado. Uma vez realizados a partir das normas preconizadas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, obedecendo as normas de biossegurança e guardando o sigilo ético, pode-se afirmar que os riscos são próximos de zero."

Quanto aos benefícios: "Os benefícios esperados com o desenvolvimento do presente estudo consistem em investigar o uso do coping religioso/espiritual em cuidadores informais, frente ao processo de cuidar do filho com fissura de lábio e/ou palato, disfágico, e em uso de sonda alimentadora."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta mérito científico, está bem delineada, com literatura atualizada, metodologia que contribuirá para atingir o objetivo proposto, apresentando dados para estudo posterior contribuindo para o conhecimento da área, e contribuindo com os cuidadores informais no processo de cuidado de seus filhos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou os seguintes termos de apresentação obrigatório:

- Carta de encaminhamento ao CEP
- Formulário de cadastro HRAC/USP
- Folha de rosto
- Projeto de pesquisa
- Termo de compromisso do pesquisador responsável
- Termo de compromisso de tornar públicos os resultados da pesquisa e destinação de materiais ou dados coletados.
- checagem plataforma Brasil
- Termo de consentimento livre e esclarecido
- Termo de compromisso de confidencialidade e autorização de utilização de dados em projetos

Endereço: Rua Sílvio Marchione, 3-20

Bairro: Vila Nova Cidade Universitária

CEP: 17.012-900

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3235-8421

Fax: (14)3234-7818

E-mail: cephrac@usp.br



Continuação do Parecer: 3.304.917

de pesquisa.

-

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa apresenta-se bem delineado, com objetivos claros e metodologia adequada para atingir os objetivos propostos, os Instrumentos de coleta de dados não apresentam nenhuma pergunta que possa ferir a ética, ou causar constrangimento aos participantes da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresenta-se bem elaborado com linguagem acessível ao leigo, o projeto portanto está de acordo com as normas da Resolução CNS 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

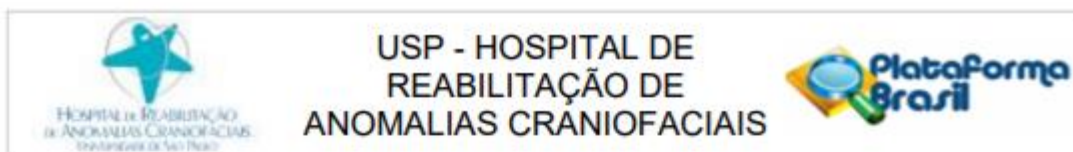
O pesquisador deve atentar que o projeto de pesquisa aprovado por este CEP refere-se ao protocolo submetido para avaliação. Portanto, conforme a Resolução CNS 466/12, o pesquisador é responsável por "desenvolver o projeto conforme delineado", se caso houver alterações nesse projeto, este CEP deverá ser comunicado em emenda via Plataforma Brasil, para nova avaliação.

Cabe ao pesquisador notificar via Plataforma Brasil o relatório final para avaliação. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos e/ou outros Termos obrigatórios assinados pelos participantes da pesquisa deverão ser entregues ao CEP. Os relatórios semestrais devem ser notificados quando solicitados no parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Checklist_Prot_Pesq_32_2019.pdf	15/04/2019 10:31:19	Rafael Mattos de Deus	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1324608.pdf	12/04/2019 21:30:57		Aceito
Outros	Form_HRAC.pdf	12/04/2019 21:28:25	Francely Tineli Farinha	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_brochura_Fran_28_03_19.docx	10/04/2019 23:28:13	Francely Tineli Farinha	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	Term_Consent.doc	10/04/2019 23:27:33	Francely Tineli Farinha	Aceito

Endereço: Rua Sílvio Marchione, 3-20
 Bairro: Vila Nova Cidade Universitária CEP: 17.012-900
 UF: SP Município: BAURU
 Telefone: (14)3235-8421 Fax: (14)3234-7818 E-mail: cephrac@usp.br



Continuação do Parecer: 3.304.917

Ausência	Term_Consent.doc	10/04/2019 23:27:33	Francely Tineli Farinha	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	07/04/2019 15:45:37	Francely Tineli Farinha	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	07/04/2019 15:39:28	Francely Tineli Farinha	Aceito
Outros	Term_Comp_Tornar_Publico_Dest_Mat.pdf	07/04/2019 15:37:54	Francely Tineli Farinha	Aceito
Outros	Confidencialidade.pdf	07/04/2019 15:37:18	Francely Tineli Farinha	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Term_Comp_Pesq_Resp.pdf	07/04/2019 15:37:04	Francely Tineli Farinha	Aceito
Outros	Carta_Encaminham.pdf	07/04/2019 15:26:02	Francely Tineli Farinha	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 06 de Maio de 2019

Assinado por:
Renata Paciello Yamashita
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Sílvio Marchione, 3-20
Bairro: Vila Nova Cidade Universitária **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** cephrac@usp.br