



Universidade Federal do Maranhão
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde



DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

COPING ESPIRITUAL E/OU RELIGIOSO E QUALIDADE DE VIDA DOS ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

São Luís
2022

PRISCILA DA SILVA OLIVEIRA

**COPING ESPIRITUAL E/OU RELIGIOSO E QUALIDADE DE VIDA DOS
ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Maranhão, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto.

São Luís

2022

048c Oliveira, Priscila da Silva.

Coping espiritual e/ou religioso e qualidade de vida dos
acompanhantes de crianças com câncer/ Priscila da Silva Oliveira –
2022.

69 f.; il.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade
Federal do Maranhão, 2022.

Orientador: Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto.

1. Acompanhantes - pacientes. 2. Coping. 3. Espiritualidade. I.
Figueiredo Neto, José Albuquerque de. (Orient.) II. Universidade
Federal do Maranhão III. Título.

CDD 610.730699

PRISCILA DA SILVA OLIVEIRA

**COPING ESPIRITUAL E/OU RELIGIOSO E QUALIDADE DE VIDA DOS
ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CÂNCER.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Maranhão, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto (Orientador)
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Prof. Dr. Marcos Antônio Barbosa Pacheco
Universidade CEUMA

Profa. Dra. Ana Hélia de Lima Sardinha
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Joana Katya Veras Rodrigues Sampaio Nunes
Universidade CEUMA

“Tudo posso Naquele que me fortalece.”

Filipenses 4:13

RESUMO

Introdução: Coping é uma ferramenta pouco ortodoxa para lidar com situações estressantes oriundas de tratamento de enfermidade. Esse estudo tem como objetivo compreender a relação do *coping* religioso/espiritual (CRE) com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, com acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer em um hospital filantrópico da cidade de São Luís - Maranhão. A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2020 à julho de 2022. Foram convidados a participar da pesquisa 80 acompanhantes de crianças com câncer neste período de tempo. A coleta dos dados consistiu na aplicação do questionário sociodemográfico-clínico, da escala do Coping Religioso-Espiritual- CREbreve e do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida- WHOQOL-bref. **Resultados:** O escore médio de coping religioso-espiritual positivo (CREP) dos acompanhantes foi de 3,17 com desvio padrão de 0,44. Todos os participantes obtiveram notas maiores de coping religioso-espiritual positivo comparado ao coping religioso-espiritual negativo. Houve uma correlação positiva e significativa entre os fatores do coping religioso-espiritual e os domínios de qualidade de vida. **Conclusão:** Os resultados deste estudo indicam que há correlação significativa positiva e de média intensidade entre o coping religioso-espiritual com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer. Acompanhantes com boa qualidade de vida apresentaram menor uso do coping religioso-espiritual negativo.

Palavras chave: Coping. Espiritualidade. Acompanhantes. Câncer infantil.

ABSTRACT

Introduction: Coping is an unorthodox tool to deal with stressful situations arising from the treatment of an illness. This study aims to understand the relationship between religious/spiritual coping (CRE) and the quality of life of caregivers of children hospitalized with cancer. Methods: This is an exploratory cross-sectional study, with a quantitative approach, with companions of children hospitalized with cancer in a philanthropic hospital in the city of São Luís- Maranhão. Data collection was carried out from August 2020 to July 2022. 80 caregivers of children with cancer in this period of time were invited to participate in the research. Data collection consisted of applying the socio-demographic-clinical questionnaire, the Religious-Spiritual Coping scale- CREbreve and the abbreviated instrument for assessing quality of life- WHOQOL-bref. Results: The average score of positive religious-spiritual coping (CREP) of companions was 3.17 with a standard deviation of 0.44. All participants had higher scores for positive religious-spiritual coping compared to negative religious-spiritual coping. There was a positive and significant correlation between religious-spiritual coping factors and quality of life domains. Conclusion: The results of this study indicate that there is a significant positive correlation of medium intensity between religious-spiritual coping and the quality of life of caregivers of children diagnosed with cancer. Companions with good quality of life showed less use of negative religious-spiritual coping.

Keywords: Coping. Spirituality. Hospital companion. Childhood cancer.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CREbreve	Escala de Coping Religioso-Espiritual
CRE	Coping religioso/espiritual
CREP	Coping religioso/espiritual positivo
CREN	Coping religioso/espiritual negativo
CRET	Coping religioso/espiritual total
RCOPE	Escala de Coping Religioso-Espiritual norte-americana
CACON	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
INCA	Instituto Nacional de Câncer
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
WHOQOL-bref	Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** –_Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer segundo variáveis sociodemográficas e dados clínicos e de internação das crianças acompanhadas, São Luís - MA, 2020-2022.....33
- Tabela 2** –_Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer segundo os resultados dos instrumentos de CREbreve e WHOQOL-breef.....36
- Tabela 3** – Distribuição da correlação realizada entre as variáveis da escala CRE-breve e as variáveis da escala de qualidade de vida WHOQOL-Bref dos acompanhantes de crianças com câncer, São Luís - MA, 2020-2022.....37

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Gráfico de dispersão entre as escalas de CREbreve e WHOQOL-bref.....38

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1 – REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
1.1 – Religiosidade, espiritualidade como estratégias de enfrentamento.....	13
1.2 – <i>Coping</i> religioso e espiritual	14
1.3 – O papel da espiritualidade/religiosidade de pais e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas	16
1.4 – <i>Coping</i> religioso e espiritual e a família de crianças com câncer.....	17
1.5 – Qualidade de vida de acompanhantes de crianças com câncer	18
2 – OBJETIVOS.....	21
2.1 – Geral	21
2.2 – Específicos	21
3 – MATERIAL E MÉTODOS	22
3.1 – Delineamento de estudo	22
3.2 – Local de estudo	22
3.3 – Período do estudo	22
3.4 – População e amostra	22
3.5 – Critérios de inclusão e não inclusão	23
3.6 – Coleta de dados.....	23
3.7 – Análises estatísticas	25
3.8 – Aspectos éticos.....	26
4 – RESULTADO: artigo	27
5 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS.....	47
APÊNDICES	51
ANEXOS	56

INTRODUÇÃO

A religião e a espiritualidade têm feito parte da experiência humana ao longo de toda a história. Nas últimas quatro décadas, este fenômeno tem sido objeto de intensas investigações em diversos campos, como na medicina, enfermagem, sociologia e, principalmente, na psicologia (PALOUTZIAN, 2016). Koenig et al. (2012, p. 28), definem a espiritualidade e a religiosidade nos seguintes termos:

[...] a primeira como uma busca pessoal para entender questões finais sobre a vida e seu sentido. Pode estar relacionada com o sagrado ou com o transcendente, levando, ou não, ao desenvolvimento de práticas religiosas, ou formações de comunidades religiosas. E a religiosidade é entendida como extensão onde um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião, podendo ser esta organizacional ou não que envolve uma entidade organizada com rituais e práticas orientadas a uma força maior ou Deus.

Com base nas asserções supraditas, “nesse contexto, o *coping* ou enfrentamento religioso e espiritual (CRE) é uma importante estratégia para lidar com situações estressantes” (KHANJARI, 2018, p. 213).

“A palavra *coping* não tem uma tradução exata para a língua portuguesa que exprima a complexidade do termo, mas pode ser entendida como “enfrentar” “lidar com” e “adaptar-se” a situações de estresse” (PANZINI; BANDEIRA, 2005, p. 8).

O termo *coping* religioso e espiritual é definido por Pargament et al., (2011, p. 52) como o “processo pelo qual o indivíduo, por meio de sua espiritualidade, crença ou comportamento religioso, enfrenta e lida com situações estressantes em sua vida”. Nesse sentido, o estresse se trata de um

[...] estado gerado pela percepção de estímulos que provocam excitação emocional e, ao perturbarem a homeostasia, disparam um processo de adaptação caracterizado, entre outras alterações, pelo aumento de secreção de adrenalina, produzindo diversas manifestações sistêmicas, com distúrbios fisiológico e psicológico. O termo estressor por sua vez, define o evento ou estímulo que provoca ou conduz ao estresse (HOUAISS et al., 2009, p. 502).

O estresse, portanto, é um processo que exige uma resposta, e desencadeia uma sucessão de etapas avaliadas pelo indivíduo, na busca de seu significado, para que consiga, posteriormente, baseado em sua vivência, valores, sentimentos e cultura, optar pela estratégia de enfrentamento mais adequado (ANDOLHE, 2009).

Em seu estudo, Pargament (2017) defende que

[...] estudos que abordam o CRE devem ser amplos e fundamentados em uma visão funcional da religião e do papel que ela desempenha no enfrentamento. Embora o conceito de *coping* religioso tenha conotação positiva, ele pode ser tanto positivo como negativo e, da mesma forma, suas estratégias. O aspecto positivo congrega medidas que proporcionam efeito benéfico ao indivíduo, enquanto o negativo está relacionado às medidas que lhe geram consequências prejudiciais, como, por exemplo, questionar sua existência, delegar a Deus a resolução dos problemas, definir a condição de estresse como uma punição de Deus, entre outros (PARGAMENT, 2017, p. 70).

Dada a relevância apresentada pela variável CRE e a lacuna de instrumentos de CRE no Brasil, Panzini (2005) efetuou a tradução, adaptação e validação de construto, de critério e de conteúdo da Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE), com base na escala norte-americana RCOPE (PARGAMENT, KOENIG, PEREZ, 2000), e investigou a relação entre *coping* religioso-espiritual e seus aspectos positivos e negativos do uso da religião/espiritualidade, saúde e qualidade de vida (PANZINI, BANDEIRA, 2007), fornecendo uma medida objetiva dos comportamentos nos quais as pessoas utilizam a religião/espiritualidade para lidar com o manejo do estresse e constituindo-se em um instrumento compreensivo, teórica e empiricamente embasado, funcionalmente orientado, clinicamente significativo e útil a várias áreas da pesquisa científica.

A saúde é muitas vezes vista como um componente inseparável do bem-estar espiritual dentro de alguns entendimentos religiosos (KOENING, 2012).

A participação e as crenças religiosas podem afetar o comportamento individual, mudar a cognição e a emoção, promover a compaixão, moldar as comunidades e a vida pública e, de outra forma, promover o bem-estar, a saúde e a integridade, mas a religião também pode promover culpa, ansiedade, violência e intolerância. A priori, os efeitos da prática religiosa sobre a saúde não são, portanto, imediatamente claros (SHANSHAN, 2016, p.778).

O câncer é uma das doenças mais graves da infância, com alta prevalência e grande impacto na vida das crianças que sofrem e de suas famílias (KHANJARI, 2018). O diagnóstico do câncer como evento com risco de vida, em crianças e adolescentes, interrompe o curso normal da vida de todos os membros da família.

Um estudo qualitativo realizado em 2017 afirma que famílias que têm filhos diagnosticados com câncer lidam com experiências angustiantes. Tendo em vista que a família é um dos principais cuidadores da criança, as pressões sociais, econômicas

e psicológicas causadas pela doença da criança repercutem profundamente na vida familiar e influenciam todos os aspectos de sua vida e saúde (BORJALILU, 2017)

O número de novos casos de câncer está aumentando a cada ano. Segundo estimativas do INCA, devem ocorrer 8.460 casos de câncer infanto-juvenil no Brasil em 2022. Outro fator relevante apontado pela entidade especializada é que o câncer já representa a primeira causa de morte por doenças entre crianças e adolescentes de um a 19 anos no país, cerca de 8% do total (INCA, 2022).

Em virtude desse aumento de casos, diversas pesquisas têm surgido em áreas específicas, uma delas na oncopediatria. Os principais tipos de câncer na população pediátrica são: leucemias (que afetam os glóbulos brancos), câncer do sistema nervoso central, e linfomas (sistema linfático). Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência. Em geral, aparecem rapidamente e são mais invasivos ou agressivos. porém respondem melhor ao tratamento, considerados de bom prognóstico (INCA, 2020).

Os pais vivenciam um processo difícil, estressante e angustiante, e precisam de ajuda e apoio. A religião e a espiritualidade parecem desempenhar um papel fundamental na aceitação da doença e no fornecimento de esperança e paz aos pacientes com câncer, bem como aos seus familiares (AKABERIAN, 2021).

Muitos são os estressores presentes desde o início do tratamento, como os procedimentos médicos invasivos, a incerteza do diagnóstico e as longas internações, sendo estes relatados como mais aversivos e angustiantes que o próprio câncer (BRUCE, 2006). Na presença desses estressores, a família precisa encontrar recursos para o enfrentamento da doença da criança, capazes de minimizar os riscos psicossociais associados ao tratamento e promover resultados adaptativos. É necessário que as crianças e familiares busquem enfrentar a doença para adaptar-se às situações, gerando menos estresse e consequências negativas a longo prazo (PAGUNG et al., 2017).

Lucchese e Koenig (2013) enfatizam que perceber o ser humano do ponto de vista biopsicossocioespiritual não significa substituir as práticas médicas consagradas pelas escolas de Medicina do século XX, e sim pensar sobre a possibilidade de considerar os aspectos espirituais de pacientes, acompanhantes e profissionais da saúde no sentido de atuarmos como seres humanos do ponto de vista integral (POWELL; SHAHABI; THORESEN, 2003; LUCCHESE; KOENIG, 2013).

Lucchese e Koenig (2013) discutiram as aplicações clínicas da pesquisa, nas práticas de atendimento ao paciente e sua família, e fizeram sugestões sobre como abordar com sensibilidade problemas espirituais na prática clínica. Concluíram que devemos como país plural em religiosidades, crenças e raças, explorar oportunidades para futuras pesquisas, pois poucos estudos sobre religiosidade e espiritualidade foram publicados no Brasil, a despeito do enorme interesse e envolvimento da população quanto ao assunto, tornando essa uma área de possibilidades quase ilimitadas para pesquisadores no país.

É imprescindível que o profissional de saúde responsável aborde esses temas com o paciente e familiares, compreendendo-os como protagonistas do tratamento. Ao passo que os profissionais de saúde se qualificam para conhecer a dimensão da espiritualidade e religiosidade do indivíduo, eles se tornarão cada vez mais capazes de perceber a influência desta dimensão na saúde e doença (MARTINS, 2022, p.7).

Sendo assim, a relação saúde/doença, na prática da saúde, precisa perceber o paciente e sua família como seres que possuem crenças religiosas, dando origem às necessidades espirituais que podem influenciar na assistência à saúde e no modo como eles lidam com o significado para o cuidado, cooperação, motivação e cura. Portanto, acredita-se que o processo de *coping*, associado à religiosidade e espiritualidade, pode fornecer vantagens e melhorias no bem-estar e na qualidade de vida no público entrevistado.

Este estudo propõe investigar a utilização e a influência do *coping* religioso/espiritual de pais e acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer e a sua correlação com a qualidade de vida. Compreender o *coping* religioso/espiritual como recurso nas implicações clínicas e psicológicas sob uma visão biopsicossocioespiritual, sua relevância e seus benefícios no enfrentamento dos pais.

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 Religiosidade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento

Os conceitos de espiritualidade e religiosidade estão diretamente relacionados à ligação do indivíduo com uma religião, um ser divino ou Deus, que pode ser vivenciados individual ou coletivamente. Portanto, segundo Bravin (2019), é importante conceituar espiritualidade e religiosidade:

A espiritualidade pode ser definida como uma busca pessoal para compreender as questões finais sobre a vida, seu significado, sua relação com o divino ou transcendente, que pode levar ao desenvolvimento de realidades espirituais, praticar religião ou na formação de comunidades religiosas.

A religiosidade é entendida como o grau em que um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião, seja ela organizada, como ir ao templo, ou desorganizada, a exemplo de rezar, ler livros, assistir programas religiosos, dentre outros.

Segundo Pinto (2009), a religiosidade pode ser uma fonte de força para as pessoas, como também ser um refúgio para a fraqueza. A religiosidade pode confirmar a dignidade pessoal e o senso de valor, estimular o desenvolvimento da consciência ética e da responsabilidade pessoal e comunitária, mas também pode diminuir a percepção pessoal de liberdade, gerar uma crença de que não seja tão necessário o cuidado pessoal, bem como facilitar e evitar a ansiedade que geralmente acompanha o enfrentamento autêntico das perspectivas humanas.

Pinto (2009) ainda afirma que a religiosidade pode ser também fonte de alienação, de fuga do espiritual, de superficialidade existencial. Dependendo da maneira como é vivida, a religiosidade pode encobrir a espiritualidade, sufocando-a, como é o caso dos idólatras, dos fanáticos religiosos e das pessoas supostamente ingênuas que não conseguem sequer criticar sua religião, a exemplo das pessoas que não participam comunitária ou ecologicamente do mundo.

Na concepção de Moreira e Almeida (2014, p. 177), “a espiritualidade se coloca além da religião”. Seria uma instância de vivência onde o principal objetivo é a busca de um sentido para a vida, da busca pelo sagrado.

Em situações estressantes, a religião pode proporcionar às pessoas um sentimento de pertencimento, conexão e identidade. E, por mais importante que seja

sua função psicossocial, o propósito religioso mais central de todos é a função espiritual (PARGAMENT, 2010). As pessoas procuram significado em muitos aspectos da vida. Quase todas as instituições sociais, sistemas familiares e educacionais, instituições governamentais e médicas tentam ajudar as pessoas a alcançarem significado em suas vidas, mas o que diferencia a religião dessas outras instituições é que ela traz o sagrado para a busca de significado. Assim, a religião é um fenômeno complexo e multifacetado, que pode evoluir de maneiras muito diferentes ao longo da vida. De fato, é possível afirmar que a busca religiosa de cada sujeito por significância é única (PARGAMENT, 2010).

1.2 Coping religioso e espiritual

O *coping* é um artifício de tentativa individual em administrar exigências externas ou internas presentes em situações de estresse por meio de recursos cognitivos e comportamentais.

A partir dessa perspectiva, Pargament (1997) introduz o conceito de *coping* religioso/espiritual (CRE), uma temática recente e objeto de diversas pesquisas na área da saúde. O CRE é definido pela utilização da religião, espiritualidade ou fé para o manejo do estresse, presente nos momentos de crise.

Por sua vez, envolve os domínios cognitivo, comportamental, interpessoal e espiritual, bem como apresenta variações em seu nível de utilização e na sua forma, determinados pela experiência individual da pessoa (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000; PANZINI; BANDEIRA, 2007). São múltiplas as possíveis implicações da utilização do CRE no funcionamento pessoal, influenciando no processo adaptativo do indivíduo com relação às situações que ele enfrenta, na saúde física e mental ou na vivência do sofrimento (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000); ademais, a religiosidade e a espiritualidade surgem como possíveis estratégias satisfatórias no enfrentamento de doenças (VALCANTI et al., 2012).

As estratégias de *coping* podem ser identificadas em dois tipos: o *coping* focalizado na emoção, quando os investimentos pessoais dirigem a administração das repercussões emocionais a um nível somático ou de sentimentos decorrentes da situação estressante; e o *coping* focalizado no problema, no qual as estratégias são

direcionadas para a própria situação estressante, objetivando a alteração da origem do problema (FOLKMAN; LAZARUS, 1980).

Contudo, Pargament, Koenig e Perez (2000) diferenciam o CRE positivo e o negativo, estando esta diferenciação relacionada às estratégias que resultam em maior ou menor adaptação. Para Panzini e Bandeira (2007), esta distinção justifica-se por estratégias que proporcionam efeito benéfico/positivo ao praticante ou que geram consequências prejudiciais/negativas, com significativos impactos na melhora ou piora na saúde física, mental ou na qualidade de vida.

Indivíduos religiosos tendem a apresentar maior capacidade para lidar com situações adversas da vida com a utilização do *Coping* Religioso/Espiritual (CRE) (ARRIEIRA et.al; 2018).

Ainda tomando como base o estudo anterior, entre os instrumentos de medida, empregou-se a Escala de *Coping* Religioso/Espiritual Abreviada (CRE-Breve). Ela determina o CRE total que indica a quantidade total de CRE praticado pelo indivíduo, por meio da média entre o índice CREP e a média das respostas do CREN invertido. O CRET e o CREP estão associados a melhores resultados de saúde e qualidade de vida.

A categoria religião representou importante apoio e suporte para os indivíduos que também destacaram a importância da fé. Também com uma amostra com mulheres com câncer, Hoffman, Muller e Rubin (2006) realizaram um estudo com 74 mulheres com idade entre 31 a 80 anos, diagnosticadas com câncer de mama.

O objetivo foi verificar as repercussões psicossociais do diagnóstico e do tratamento médico, e identificar o Apoio Social e Bem-Estar Espiritual percebido por elas. O aspecto religioso foi considerado o mais importante fator notado pelas pacientes como meio de enfrentamento.

Moreira e Almeida et al. (2014), através de amostra probabilística de 3.007 indivíduos, realizaram levantamento do envolvimento religioso da população brasileira e sua relação com variáveis sociodemográficas. Evidenciou-se o alto nível de religiosidade entre brasileiros, sugerindo que a religiosidade, em diferentes culturas, pode se relacionar de forma diferente com outras variáveis, necessitando de estudos mais amplos na área para maior compreensão da influência da religiosidade na saúde.

1.3 O papel da espiritualidade/religiosidade de pais e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas

As alterações que vem ocorrendo na sociedade nas últimas décadas têm demonstrado reconfigurações na compreensão do processo saúde-doença. Alguns trabalhos, como os de Wiener e McConnell et al (2013) evidenciam que grande parte dos profissionais da saúde apresentam dificuldades na prestação de cuidados para pessoas que têm diferentes experiências de vida, crenças, sistemas de valores, religiões, línguas e noções de saúde.

Uma assistência de qualidade exige que os prestadores de serviços na saúde sejam culturalmente sensíveis à religiosidade e competentes tecnicamente. Estudos realizados com Garanito (2016) vêm demonstrando a necessidade de avaliar individualmente cada paciente, bem como a sua respectiva família, respeitando sua espiritualidade e valores, facilitando assim a comunicação.

A relevância social e pessoal da espiritualidade é exacerbada nos momentos de estresse familiar, incluindo a doença de uma criança, segundo Baverstock (2012). Um estudo de Lyndes e Fitchett et al (2012) evidenciam o papel da espiritualidade e da religiosidade na vida dos pais de crianças hospitalizadas em produzir expectativa na cura física e na determinação do destino da criança. Além disso, fornece também apoio emocional, provisão de orientação moral em tempos de dificuldades e noção de vida adequada para o indivíduo.

Outro estudo de Sadeghi e Hasanpour et al. (2016) aborda as necessidades espirituais de pais e acompanhantes de crianças com doenças graves e doenças que limitam a vida. Esses artigos demonstram também o papel da religião e espiritualidade não só em ajudar os pais e funcionários a lidar com as tensões de assistir uma criança doente, por vezes em estágio terminal, mas também em ajudar as crianças a lidar com a própria doença.

Um estudo realizado no Irã, por Sadeghi e Hasanpour et al. (2016), afirma que a maioria dos pais depende da sua fé e espiritualidade para encontrar respostas e conforto. No contexto cultural das famílias do Irã, acredita-se que a morte faz parte do plano de Deus. Para os pais, as doenças terminais de seus filhos são vistas como momentos oportunos para estreitamento dos laços, desenvolvimento de compaixão,

um período para realizar com maior intensidade orações e rituais, leitura de textos sagrados, além de aperfeiçoar conexões com outras pessoas e obter apoio no luto.

Ainda no estudo supracitado constatou-se que a maioria dos participantes acredita que ter fé em Deus é um fator importante no período final da vida e no luto. Eles afirmam que o nascimento e morte são manifestações do poder de Deus. Muitos pais liam o Alcorão e oravam com seus filhos, pois acreditavam que a oração pode curar e resultar em milagre.

Outras pesquisas, como a de Arzuaga (2015), enfatizam a alta prevalência da espiritualidade como base para expectativas em milagres, e equipes de pediatria podem encontrar ideias semelhantes no diálogo com familiares.

Apesar de todas as limitações da prática contemporânea, a equipe de saúde é ciente da confiança popular na tecnologia médica, havendo assim uma tendência para as famílias esperarem resultados medicamente inatingíveis. Para um indivíduo mais religioso, essas realizações podem ser atribuídas ao divino, como notado na pesquisa de Arzuaga (2015).

Percebe-se então a necessidade religiosa e espiritual das famílias em receberem alívio e conforto, encontrando na religião paz, esperança, compreensão e empatia, como dito por Sadeghi e Hasanpour et al. (2016).

Verificou-se em algumas publicações que os pais de crianças que recebem cuidados paliativos têm notado que a fé é fundamental para seus esforços, fornecendo orientações e significado em suas situações, além de auxiliar nas tomadas de decisão, e para melhor lidar com os resultados. Portanto a espiritualidade e a religiosidade ajudam os pais e acompanhantes a encontrarem um significado na dor e no sofrimento.

1.4 Coping religioso e/ou espiritual e a família de crianças com câncer

As famílias de crianças com câncer muitas vezes se sentem impotentes para atender às necessidades de saúde dos filhos e de sustentarem suas vidas familiares. A família e a criança enfrentam desafios como longos períodos de hospitalização, internações prolongadas, internações frequentes, terapia agressiva com sérios efeitos colaterais decorrentes do próprio tratamento, dificuldades no manejo da separação dos familiares na internação, interrupção das atividades diárias, compreensão limitada

do diagnóstico, frustração financeira, angústia, dor e medo frequente da possibilidade de morte (SOUZA, 2021).

Nas últimas décadas, os avanços no tratamento do câncer em crianças e adolescentes têm sido extremamente importantes. Hoje, cerca de 80% das crianças e jovens afetados podem ser curados, desde que crianças sejam diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016).

Apesar dessa estimativa de cura, o câncer infantil causa profundos efeitos emocionais na vida das pessoas, contribuindo para sentimentos negativos em crianças ou adolescentes, e a seus entes queridos. É o enfrentamento do medo e a incerteza do diagnóstico, bem como os efeitos indesejáveis do tratamento, relacionados à perda da infância/adolescência, momento importante na construção de relações com o próprio corpo e com o mundo exterior, além de formar suas personalidades, que serão a base para todas as suas experiências futuras (QUINTANA, 2011).

É certo que quando uma criança é tratada do câncer, a vida de toda a família muda, por isso o apoio da família tem sido visto como um dos principais recursos para que os pais administrem melhor toda a situação. Sendo assim, surgem três temas principais: a) Estar junto é importante, pois a presença dos pais e irmãos durante o tratamento é fundamental e gera suporte adequado; b) Encontrar apoio para falar e não falar, para que a família veja a necessidade de falar sobre a doença como espaço e crie alívio; c) trabalho em equipe, quando todos os membros da família repensaram suas contribuições para a vida familiar e constataram que essa atitude melhorou a situação em que viviam (SCHOORS et al., 2019, p. 10).

Nesse sentido, “os familiares ou cuidadores experimentam um aumento dramático em seus papéis e obrigações, redução do tempo gasto em suas próprias atividades, ansiedade, sofrimento psíquico e entre indivíduos.” (ALVES et al., 2016, p. 6).

1.5 Qualidade de vida de acompanhantes de crianças com câncer

Qualidade de vida (QV) apresenta um significado subjetivo, amplo e complexo, podendo ser influenciado pela cultura e pela época. No ano de 1995, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu especialistas de várias partes do mundo para conceituar QV, sendo definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida

no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK, 2000).

Segundo Khanjari et al. (2018, p. 214):

É sabido que a qualidade de vida é um construto multidimensional, que inclui aspectos físicos, emocionais e de bem-estar social da vida das pessoas. Como a qualidade de vida é um conceito multidimensional, alguns pesquisadores incluem a espiritualidade e a religião em seu estudo da vida em conjunto com os outros aspectos mencionados anteriormente. Portanto, esse aspecto espiritual é de grande importância para alcançar um senso de integridade e qualidade de vida. A espiritualidade-religião é um fator eficaz para aumentar a capacidade de aceitação das pessoas, melhorar a qualidade de vida das pessoas e diminuir a desesperança em pacientes moribundos. A religião, como um aspecto importante da humanidade no cuidado holístico, melhora a saúde e cria uma sensação de disposição física. Dado que as crenças religiosas são tão importantes na saúde dos doentes e dos seus familiares e nos comportamentos de autocuidado, a sensibilização e conhecimento das crenças religiosas é de grande importância.

O câncer é uma doença grave na infância, com alta prevalência e impacto na vida de pacientes e familiares, sendo um potencial estressor ao qual o sistema familiar deve se adaptar.

Segundo Hongjuan et al., (2017, p.1):

O câncer tem um impacto significativo não apenas nos pacientes, mas também em seus cuidadores familiares. A qualidade de vida dos cuidadores familiares para pacientes com câncer é muitas vezes inferior à daqueles que cuidam de pacientes com outras doenças crônicas. Estudos anteriores descobriram que os cuidadores familiares de pacientes com câncer geralmente experimentam um alto nível de ansiedade, depressão, fadiga, desesperança, medo, culpa, arrependimento, problemas de sono e isolamento social, alguns dos quais podem não aparecer naqueles que cuidam de pacientes sem câncer. cuidadores familiares desempenham um papel importante em quão bem um paciente pode gerenciar sua doença. Eles são muitas vezes a principal fonte de apoio social e emocional para o paciente. A experiência negativa dos cuidadores pode não só comprometer a sua própria qualidade de vida, mas também comprometer a sua capacidade de cuidar.

Tanto o câncer quanto o seu tratamento podem influenciar negativamente a percepção de QV, por isso sua avaliação é considerada uma medida crítica em oncologia. Todavia, quando a cura e o prolongamento da vida já não são mais possíveis, essa mensuração torna-se fundamental. As discussões sobre QV entre profissionais de saúde e pacientes são frequentes, mas a ênfase é, muitas vezes,

centrada no controle dos sintomas físicos, sendo pouca a atenção dada aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (MATOS, 2017)

Com base na revisão literária realizada por Paula, Roque e Araújo (2008), foi evidenciado que diversos fatores interferem na QV do cuidador e do acompanhante, partindo da gravidade da doença até alterações comportamentais apresentadas pelos pacientes. O domínio psicológico envolve aspectos como concentração, aparência física e satisfação consigo. Nesse contexto, Prado (2013) refere que foi identificado através de uma revisão sistemática de literatura o *stress* em 50% dos cuidadores de crianças com leucemia, tendo predominância desse sintoma na fase de resistência e sintomatologia psicológica.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar a relação do *coping* religioso/espiritual (CRE) com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

2.2 Específicos

- Identificar o perfil socioeconômico dos acompanhantes;
- Investigar os dados clínicos e de internação das crianças;
- Avaliar o *coping* religioso/espiritual positivo e negativo dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer;
- Avaliar a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Delineamento do Estudo

Trata-se de um estudo transversal de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, com acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer no Hospital do Câncer Aldenora Bello, no período de março de 2020 a agosto de 2022.

3.2 Local do estudo

Este estudo realizou-se no Hospital do Câncer Aldenora Bello, localizado na Rua Seroa da Mota, 23 - Apeadouro - São Luís – MA, CEP: 65031-630. O hospital conta com 175 leitos de internação, divididos em enfermarias clínica, cirúrgica, pediatria, UTI e apartamentos. É o único Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) no Estado do Maranhão, e conta com equipe médica que atua em todas as áreas da oncologia, além de equipe multiprofissional completa para o atendimento integral ao paciente oncológico.

3.3 Período do estudo

O período de realização do estudo foi de março 2020 a agosto de 2022 no setor de Pediatria do CACON, onde são realizadas as internações pediátricas.

3.4 População e amostra

O hospital Aldenora Bello possui 22 leitos de internação pediátrica. Calcula-se que o fluxo durante a pandemia de COVID-19 chegou a ser de 15 internações pediátricas mensais, segundo informações do próprio hospital. Estima-se que no período de seis meses ocorre em média 90 internações neste setor. O tamanho amostral coletado foi de 80 participantes levando em consideração os critérios de inclusão e exclusão propostos nesta pesquisa.

$$\text{Tamanho da amostra} = n = N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1-p) / Z^2 \cdot p \cdot (1-p) + e^2 \cdot N - 1$$

Onde:

- *n*: amostra calculada,
- *N*: população,
- *Z*: *v*áriavel normal, -
- *p*: real probabilidade do evento,
- *e*: erro amostral

3.5 Critérios de inclusão e não inclusão

Para a coleta de dados foram selecionados indivíduos que tinham idade entre 18 e 60 anos, que estivessem acompanhando crianças hospitalizadas no Hospital do Câncer Aldenora Bello. Os critérios de não inclusão foram:

- a) Acompanhantes sem vínculo familiar ou afetivo com a criança;
- b) Participantes que não concordassem em assinar o termo de consentimento livre esclarecido - TCLE.

3.6 Coletas de dados

Foram convidados a participar da pesquisa 80 acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer no período proposto para a pesquisa (Segundo normas do hospital o setor de oncopediatria abrange as idades entre 0 a 16 anos). A coleta dos dados consistiu na aplicação dos questionários sociodemográfico e clínico (Apêndice B), da escala do *Coping* Religioso-Espiritual- CREbreve (Anexo A) e do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida- WHOQOL-bref (Anexo B), sendo esses autoaplicáveis ou guiados pelo pesquisador, caso seja necessário.

A coleta de dados implicou no envolvimento dos acompanhantes em um período de aproximadamente 25 minutos, informação que foi fornecida aos participantes antes de concordarem em participar do estudo. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, com auxílio dos seguintes instrumentos:

- a) **Questionário Sócio-demográfico-clínico:** confeccionado pelo próprio grupo de pesquisa, com dados como sexo, idade, escolaridade, renda, situação

conjugal, diagnóstico da criança acompanhada, idade da criança acompanhada, tempo de diagnóstico e quantidades de dias da internação atual.

b) A escala CREbreve (*Coping* Religioso-Espiritual): escala validada no Brasil por Panzini (2005), composta por 49 itens. Sua instrução fornece os conceitos de *coping* religioso espiritual e de estresse, pede a descrição breve da situação de maior estresse que a pessoa vivenciou nos últimos 3 anos e solicita que a pessoa responda o quanto fez ou não o que está escrito em cada item para lidar com a situação estressante. As respostas são dadas em escala Likert de cinco pontos (1 – nem um pouco a 5 – muitíssimo). Tal escala é composta por questões que compreendem aspectos negativos e positivos do uso da religiosidade/espiritualidade possibilitando, de acordo com as respostas, identificar a predominância de uma ou de outra. Apontam para a interação entre as medidas básicas, mostrando um perfil sobre o conjunto dos comportamentos realizados/avaliados.

A escala CRE, versão abreviada, possui 34 itens (questões 1, 2, 4 - 6, 8, 10, 12, 14 - 18, 20, 21, 24 - 27, 29 - 31, 34, 35, 36, 38 - 40, 42, 43, 45 - 47, 49), de *coping* positivos. Os itens de *coping* negativos, que compõem a versão abreviada, são as seguintes questões: 3, 7, 9, 11, 13, 19, 22, 23, 28, 32, 33, 37, 41, 44, 48, totalizando 15 itens. Os fatores que compõem os itens do *coping* positivo são sete: P1- Transformação de si e/ou de sua vida, P2- Ações em busca de ajuda espiritual, P3- Oferta de ajuda ao outro, P4- Posicionamento positivo frente a Deus, P5- Busca pessoal de crescimento espiritual, P6 - Ações em busca do outro institucional, e P7- Busca pessoal de conhecimento espiritual.

Os fatores que compõem os itens negativos são quatro: N1- Reavaliação negativa de Deus, N2- Posicionamento negativo frente a Deus, N3- Reavaliação negativa do significado, e N4- Insatisfação com o outro institucional.

Assim sendo, a escala CRE-Breve possui 49 itens divididos em duas dimensões: CRE positivo e CRE negativo. O CRE positivo é composto de 34 itens e 7 fatores, enquanto o CRE negativo é composto de 15 itens e quatro fatores. Para a análise dos participantes através da escala CRE foram criados índices a partir de análises fatoriais, da seguinte maneira: o CRE positivo é obtido através da média das 34 questões da Dimensão CREP, sendo o CRE negativo obtido através da média das 15 questões da Dimensão CREN. Sobre o CRE Total, ele indica a quantidade total de CREs praticado pelo avaliado, através da média entre o Índice CRE Positivo e a média

das respostas invertidas aos itens CREN (CRE Negativo Invertido); a Razão CREN/CREP: revela a percentagem de CRE Negativo utilizado em relação ao CRE Positivo, através da divisão simples entre os índices básicos.

Em recente estudo, para validação da versão brasileira do instrumento de qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais, a escala foi aplicada considerando os seguintes dados para sua análise: resultados de 1 a 5 para utilização de CRE: nenhuma ou irrisória (1,00 a 1,50); baixa (1,51 a 2,50); média (2,51 a 3,50); alta (3,51 a 4,50); altíssima (4,51 a 5,00). A confiabilidade e validade deste questionário no Brasil foram ratificados por Panzini e Bandeira (2005), considerando a consistência interna $\alpha = 0,93$ (CRE Positivo $\alpha = 0,95$; CRE Negativo $\alpha = 0,79$) e entre 0,60 e 0,89 para os fatores.

c) O instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" que é constituído por quatro domínios (físico, psicológico, das relações sociais e do meio ambiente) com 24 facetas, distribuídas conforme apresentadas a seguir: Domínio I- Físico (3. Dor e desconforto; 4. Dependência de medicação e tratamentos; 10. Energia e fadiga; 15. Mobilidade; 16. Sono e repouso; 17. Atividades da vida cotidiana; 18. Capacidade de trabalho. Domínio II-Psicológico (5. Sentimentos positivos; 6. Espiritualidade/religião/crenças pessoais; 7. Pensar/aprender/memória/concentração; 11. Imagem corporal e aparência; 19. Autoestima; 26. Sentimentos negativos). Domínio III- Relações Sociais (20. Relações pessoais; 21. Atividade sexual; 22. Suporte/apoio social). Domínio IV- Meio Ambiente (8. Segurança física e proteção; 9. Ambiente no lar; 12. Recursos financeiros; 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; 23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer; 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima); 25. Transporte). Todos os resultados vão ser em média tanto no domínio quanto nas facetas. Quanto a classificação: necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5).

3.7 Análises estatísticas

Os dados foram tabulados pelo Microsoft Office Excel 2010 e analisados pelo programa estatístico SPSS (versão 26). A apresentação dos dados será feita por média, desvio-padrão e frequências (absoluta e relativa). Realizou-se a análise de

normalidade das variáveis por meio do teste de Shapiro-Wilk. O teste t de Student foi aplicado para variáveis com distribuição normal ou o teste não paramétrico correspondente (Spearman). Fixou-se um nível de significância alfa de 0,05.

3.8 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética com o CAAE: 10277119.0.0000.5087 e Parecer nº 3.641.588. Foi garantido o sigilo da identidade do participante em atendimento aos requisitos estabelecidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) em vigor em todo território nacional, contando com um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice A). O termo teve como objetivo esclarecer e proteger o sujeito da pesquisa, assegurando o seu bem-estar e garantindo que as informações são confidenciais e só utilizadas nesta pesquisa.

4 RESULTADOS

COPING ESPIRITUAL E/OU RELIGIOSO E QUALIDADE DE VIDA DOS ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Spiritual and/or religious coping and quality of life of caregivers of childrens with cancer

Resumo

Introdução: O termo *coping* religioso e espiritual é definido por Pargament¹ como o processo pelo qual o indivíduo, por meio de sua espiritualidade, crença ou comportamento religioso, enfrenta e lida com situações estressantes em sua vida. Esse estudo tem como objetivo compreender a relação do coping religioso/espiritual (CRE) com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer. Métodos: Trata-se de um estudo transversal de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, com acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer no Hospital filantrópico na cidade de São Luís - Maranhão. A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2020 à julho de 2022. Foram convidados a participar da pesquisa 80 acompanhantes de crianças (0 a 16 anos) com câncer neste período de tempo. A coleta dos dados consistiu na aplicação do questionário sociodemográfico-clínico, da escala do Coping Religioso-Espiritual- CREbreve e do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida- WHOQOL-bref. Resultados: O escore médio de *coping* religioso-espiritual positivo (CREP) dos acompanhantes foi de 3,17 com desvio padrão de 0,44. Todos os participantes obtiveram notas maiores de *coping* religioso-espiritual positivo comparado ao *coping* religioso-espiritual negativo. Houve uma correlação positiva e significativa entre os fatores do *coping* religioso-espiritual e os domínios de qualidade de vida. Considerações finais: Os resultados deste estudo indicam que há correlação significativa positiva e de média intensidade entre o *coping* religioso-espiritual com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer. Acompanhantes com boa qualidade de vida apresentaram menor uso do *coping* religioso-espiritual negativo.

Palavras-chave: *Coping*. Espiritualidade. Acompanhantes. Câncer infantil

Abstract

Introduction: The term religious and spiritual coping is defined by Pargament (2011) as the process by which the individual, through their spirituality, belief or religious behavior, faces and deals with stressful situations in their lives. This study aims to understand the relationship between religious/spiritual coping (CRE) and the quality of life of caregivers of children hospitalized with cancer. Methods: This is an exploratory cross-sectional study, with a quantitative approach, with companions of children hospitalized with cancer in a philanthropic hospital in the city of São Luís- Maranhão. Data collection was carried out from August 2020 to July 2022. 80 caregivers of children (0 to 16 years old) with cancer in this period of time were invited to participate in the research. Data collection consisted of applying the socio-demographic-clinical questionnaire, the Religious-Spiritual Coping scale- CREbreve and the abbreviated instrument for assessing quality of life- WHOQOL-bref. Results: The average score of positive religious-spiritual coping (CREP) of companions was 3.17 with a standard deviation of 0.44. All participants had higher scores for positive religious-spiritual coping compared to negative religious-spiritual coping. There was a positive and significant correlation between religious-spiritual coping factors and quality of life domains. Conclusion: The results of this study indicate that there is a significant positive correlation of medium intensity between religious-spiritual coping and the quality of life of caregivers of children diagnosed with cancer. Companions with good quality of life showed less use of negative religious-spiritual coping.

Keywords: *Coping*. Spirituality. Hospital companion. Childhood cancer.

Introdução

A religião e a espiritualidade têm feito parte da experiência humana ao longo de toda a história. Nas últimas quatro décadas, este fenômeno tem sido objeto de intensas investigações em diversos campos, notadamente na medicina, enfermagem, sociologia e principalmente na psicologia². Nesse contexto, o *coping* ou enfrentamento religioso e espiritual (CRE) é uma importante estratégia para lidar com situações estressantes³.

A palavra *coping* não tem uma tradução exata para a língua portuguesa que exprima a complexidade do termo, mas pode ser entendida como “enfrentar”, “lidar com” e “adaptar-se” a situações de estresse⁴. O termo *coping* religioso e espiritual é definido por Pargament¹ como o processo pelo qual o indivíduo, por meio de sua espiritualidade, crença ou comportamento religioso, enfrenta e lida com situações estressantes em sua vida.

A saúde é muitas vezes vista como um componente inseparável do bem-estar espiritual dentro de alguns entendimentos religiosos⁵. A importância da espiritualidade como componente central do bem-estar psicológico é cada vez mais reconhecida por profissionais de saúde em todas as áreas. O tratamento de diversas doenças crônicas, como o câncer, pode afetar profundamente as crenças religiosas e colocar as pessoas envolvidas em uma luta religiosa pessoal⁶.

Pesquisas⁵⁻⁷ mostram que lutas religiosas estão frequentemente associadas a piores resultados de saúde mental e qualidade de vida em cuidadores e familiares de crianças com câncer.

O câncer é uma das doenças mais graves da infância, com alta prevalência e grande impacto na vida das crianças acometidas pela doença e de suas famílias³.

Um estudo qualitativo⁸, realizado em 2021, afirma que famílias que têm filhos diagnosticados com câncer lidam com experiências angustiantes. Tendo em vista que a família é a principal cuidadora da criança, as pressões sociais, econômicas e psicológicas causadas pela doença repercutem profundamente no seio familiar e influenciam todos os aspectos de sua vida e saúde⁹.

Dados do Ministério da Saúde indicam que o número de novos casos de câncer está aumentando a cada ano. Segundo estimativas do INCA¹⁰, devem ocorrer 8.460 casos de câncer infanto-juvenil no Brasil em 2022.

A família vivencia um processo difícil, estressante e angustiante, precisando de toda ajuda e apoio. A religião e a espiritualidade parecem desempenhar um papel fundamental na aceitação da doença e no fornecimento de esperança e paz aos pacientes com câncer e seus familiares⁸. Nesse sentido, é necessário que as crianças e familiares busquem enfrentar a doença para adaptar-se às situações, gerando menos estresse e consequências negativas a longo prazo¹¹.

Sendo assim, a relação saúde/doença, na prática da saúde, precisa perceber o paciente e sua família como seres que possuem crenças religiosas, dando origem

às necessidades espirituais que podem influenciar na assistência à saúde e no modo como essas pessoas lidam com o significado para o cuidado, cooperação, motivação e cura⁷. Diante disso, acredita-se que o processo de *coping* associado à religiosidade e espiritualidade pode fornecer vantagens e melhorias no bem-estar e na qualidade de vida no público entrevistado¹². Nenhuma pesquisa até o momento investigou a correlação entre qualidade de vida e *coping* religioso e espiritual em acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

Portanto, esse estudo propõe investigar compreender a relação do *coping* religioso/espiritual (CRE) com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo transversal de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, com acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer no Hospital do Câncer Aldenora Bello. A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2020 a julho de 2022. Foram convidados a participar da pesquisa 80 acompanhantes de crianças hospitalizadas (de acordo com normas do hospital, o setor de oncopediatria abrange as idades entre 0 a 16 anos).

Para a coleta de dados foram selecionados indivíduos com idade entre 18 e 60 anos, acompanhantes de crianças hospitalizadas no setor oncopediátrico. Os critérios de não inclusão foram: (a) acompanhantes sem vínculo familiar ou afetivo com a criança; (b) participantes que não concordassem em assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido-TCLE.

A coleta dos dados consistiu na aplicação do Questionário sociodemográfico e clínico, Escala do *Coping* Religioso-Espiritual (CREbreve) e Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref), sendo estes autoaplicáveis, ou se necessário, guiados pelo pesquisador.

A coleta de dados implicou no envolvimento dos acompanhantes em um período de aproximadamente 25 minutos, informação que foi fornecida aos participantes antes de concordarem em participar do estudo.

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora. Para a coleta de dados utilizamos os seguintes instrumentos:

(a) Questionário Sócio-demográfico-clínico: confeccionado pelo próprio grupo de pesquisa, com dados como sexo, idade, escolaridade, renda, situação conjugal, diagnóstico da criança acompanhada, idade da criança acompanhada, tempo de diagnóstico, quantidades de dias da internação atual.

(b) A escala CREbreve (Coping Religioso-Espiritual): escala validada no Brasil por Panzini⁴, composta por 49 itens. Sua instrução fornece os conceitos de coping religioso espiritual e de estresse, pede a descrição breve da situação de maior estresse que a pessoa vivenciou nos últimos 3 anos e solicita que a pessoa responda o quanto fez ou não o que está escrito em cada item para lidar com a situação estressante.

As respostas são dadas em escala Likert de cinco pontos (1 – nem um pouco a 5 – muitíssimo). Esta escala é composta por questões que compreendem aspectos negativos e positivos do uso da religiosidade/espiritualidade, possibilitando, de acordo com as respostas, identificar a predominância de uma ou de outra.

A escala CRE, versão abreviada, possui 34 itens de *coping* positivos. Os itens de *coping* negativos que compõem esta versão abreviada totalizam 15. Os fatores que compõem os itens do coping positivo (CREP) são 07: P1- Transformação de si e/ou de sua vida, P2- Ações em busca de ajuda espiritual, P3- Oferta de ajuda ao outro, P4- Posicionamento positivo frente a Deus, P5- Busca pessoal de crescimento espiritual, P6- Ações em busca do outro institucional, e P7- Busca pessoal de conhecimento espiritual.

Os fatores que compõem os itens de *coping* negativo (CREN) são quatro: N1- Reavaliação negativa de Deus, N2- Posicionamento negativo frente a Deus, N3- Reavaliação negativa do significado, e N4- Insatisfação com o outro institucional. Para a análise dos participantes através da escala CRE foram criados índices a partir de análises fatoriais, da seguinte maneira: o CRE positivo é obtido através da média das 34 questões da Dimensão CREP, e o CRE negativo foi obtido através da média das 15 questões da Dimensão CREN. O CRE Total indica a quantidade total de CREs praticado pelo avaliado, através da média entre o Índice CRE Positivo e a média das respostas invertidas aos itens CREN (CRE Negativo Invertido); a Razão CREN/CREP revela a percentagem de CRE Negativo utilizado em relação ao CRE Positivo, através da divisão simples entre os índices básicos.

Em recente estudo, para validação da versão brasileira do instrumento de qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais, a escala foi aplicada considerando os seguintes dados para sua análise: resultados de 1 a 5 para utilização de CRE; nenhuma ou irrisória (1,00 a 1,50); baixa (1,51 a 2,50); média (2,51 a 3,50); alta (3,51 a 4,50); altíssima (4,51 a 5,00).

A confiabilidade e validade deste questionário no Brasil foram ratificados por Panzini e Bandeira (2005), considerando a consistência interna $\alpha = 0,93$ (CRE Positivo $\alpha = 0,95$; CRE Negativo $\alpha = 0,79$) e entre 0,60 e 0,89 para os fatores.

(c) O instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" que é constituído por quatro domínios (físico, psicológico, das relações sociais e do meio ambiente) com 26 questões, duas questões são gerais de qualidade de vida, ao passo que as demais representam, cada uma, 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL). Todos os resultados vão ser em média tanto no domínio quanto nas facetas. Quanto a classificação, necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5).

Análises estatísticas

Os dados foram tabulados pelo Microsoft Office Excel 2010 e analisados pelo programa estatístico SPSS (versão 26). A apresentação dos dados será feita por média, desvio-padrão e frequências (absoluta e relativa). Realizou-se a análise de normalidade das variáveis por meio do teste de Shapiro-Wilk. O teste t de Student foi aplicado para variáveis com distribuição normal ou o teste não paramétrico correspondente (Spearman). Fixou-se um nível de significância α de 0,05.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi encaminhado, por meio da Plataforma Brasil, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão - UFMA (CEP) para apreciação, CAAE: 10277119.0.0000.5087, recebendo aprovação sob Parecer nº 3.641.588.

Resultados

O estudo foi representado por 80 participantes que preencheram os critérios de participação. A tabela 1, evidencia a distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer segundo variáveis sociodemográficas e dados clínicos das crianças acompanhadas.

Entre os entrevistados, foi observado uma preponderância do sexo feminino (82,5%), a média de idade com maior expressividade na pesquisa foi entre 31 a 40 anos (36,25%), com renda de 1 salário mínimo (86,25%). Referente a escolaridade 36,25% concluíram o ensino médio e 50% dos participantes referiram ser casados.

Em relação aos dados clínicos da criança acompanhada, 43,75% dos entrevistados estavam acompanhando crianças com o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, com idade de 6 a 10 anos (45%) e com o tempo de diagnóstico de 1 a 4 anos (46,25%). Cinquenta por cento dos entrevistados acompanhavam crianças no período de 1 a 3 meses na internação atual.

Tabela 1: Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer segundo variáveis sociodemográficas e dados clínicos e de internação das crianças acompanhadas, São Luís-MA, 2020-2022.

Distribuição dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer (N=80) segundo variáveis sociodemográficas, São Luís-MA, 2020-2022.		
Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	66	82,5
Masculino	14	17,5
Idade (anos)	n	%
20-30	23	28,75
31-40	29	36,25
41-50	22	27,5
51-60	6	7,5
Escolaridade	n	%
Fundamental incompleto	20	25
Fundamental completo	12	15
Ensino médio incompleto	15	18,75
Ensino médio completo	29	36,25
Ensino superior incompleto	---	---
Ensino superior completo	---	---
Pós-graduação incompleta	---	---
Pós-graduação completa	4	5
Renda (salário mínimo)	n	%

Menos de 1 salário mínimo	7	9
1 salário mínimo	69	86
2-3 salário mínimo	4	5
Situação conjugal	n	%
Solteiro	24	30,0
Casado	40	50,0
Divorciado	8	10,0
Outros	8	10,0
Distribuição dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer (N=80) segundo variáveis com dados clínicos e de internação das crianças acompanhadas, São Luís-MA, 2020-2022.		
Variáveis		
Diagnóstico da criança com câncer	n	%
Câncer de cérebro	2	2,5
Câncer intestino	5	6,25
Câncer testículo	1	1,25
Leucemia	22	27,25
Linfoma	11	13,75
Linfoma de hodgkin	1	1,25
Leucemia linfoide aguda	35	43,75
Osteosarcoma	2	2,5
Rabdomiossarcoma embrionário retroperitônio	1	1,25
Idade da criança acompanhada	n	%
Menor de 1 ano de idade	4	5
1 a 5 anos	32	40
6 a 10 anos	36	45
11 a 15 anos	8	10
Tempo de diagnóstico	n	%
1 a 6 meses	26	32,5
7 a 11 meses	17	21,25
1 a 4 anos	37	46,25
Dias de internação hospitalar atual	n	%
1 a 10 dias	25	31,25
11 a 29 dias	5	6,25
1 a 3 meses	40	50
4 a 6 meses	10	12,5

A escala de CRE-breve fornece em sua instrução os conceitos de *coping* religioso e espiritual e de estresse, e pede a descrição breve da situação de maior estresse que a pessoa vivenciou nos últimos três anos. Baseado nisso, 70% dos entrevistados afirmaram que o diagnóstico do paciente acompanhado foi a situação de maior estresse vivenciado nesse período.

Referente aos resultados dos escores de CRE total, CRE positivo, CRE negativo, razão do CRE negativo/CRE positivo e qualidade de vida, foram calculados os valores médios, mediana, desvio padrão, máximo e mínimo dessas variáveis. A

tabela 2 apresenta os resultados dos instrumentos utilizados na pesquisa, assim como suas classificações conforme o proposto por cada escala.

O escore médio de CREP dos acompanhantes de crianças internadas com câncer foi de 3,17, com desvio padrão de 0,44. Independente da variável investigada, todos os participantes obtiveram notas maiores dos valores do CREP do que do CREN, utilizando assim mais o CREP do que o CREN como recurso de enfrentamento em sua situação de estresse analisada.

Os valores de escore médio do CREN foi de 2,02 com desvio padrão de 0,50. Além disso o valor da mediana do *coping* religioso espiritual total (CRE total) foi de 3,69, valor considerado alto, segundo os parâmetros adotados (alto: 3,51 a 4,50). Nesse contexto, os valores da razão do CREN/CREP tiveram o escore médio de 0,64 com desvio padrão de 0,18. As autoras Panzini e Bandeira⁴, ao validarem a escala utilizada aqui no Brasil, afirmam que valores da razão CREN/CREP abaixo de 0,50 estão associados a resultados positivos de CRE e também à melhor qualidade de vida. No entanto, segundo as categorias de resposta dos valores dos escores de *Coping* Religioso/Espiritual Total do público entrevistado, 67,5% (n=54) foram classificados como médio (parâmetro médio: 2,51 a 3,50).

Quanto a qualidade de vida, 75% dos entrevistados foram classificados com qualidade de vida regular, seguido de 13,75% (n=11) com qualidade de vida que necessita melhorar, e 11,25% (n=9) com qualidade de vida boa, sendo esses entrevistados com menor razão CREN/CREP, com valores de 0,38 a 0,50.

É importante salientar que ao correlacionar as variáveis referentes à qualidade de vida com os dados sociodemográficos e clínicos, houve correlação significativa entre as variáveis de sexo (p-valor= 0,002), estado civil (p-valor=0,001), idade do paciente acompanhado (p-valor=0,020), tempo de diagnóstico (p-valor= 0,001) e tempo de internação do paciente (p-valor=0,002). As variáveis de idade, renda e escolaridade dos entrevistados não obtiveram correlação significativa com os domínios de qualidade de vida.

Tabela 2: Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer segundo os resultados dos instrumentos de CREbreve e WHOQOL-brief.

Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer (N=80) segundo a situação de maior estresse nos últimos 3 anos, São Luís-MA, 2020-2022.					
Situação descrita	n	%			
Internação da criança diagnosticada com câncer	10	12,5			
Morte de um familiar	7	8,75			
O diagnóstico do paciente acompanhado	56	70			
Demora em conseguir leito de internação	3	3,75			
O divórcio	1	1,25			
Pandemia COVID-19, desequilíbrio financeiro e tratamento do filho	3	3,75			
Total	80	100,0			
Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer (N=80) segundo os valores dos escores de coping religioso-espiritual positivo (CRE-positivo), coping religioso-espiritual negativo (CRE-negativo), Razão CREN/CREP, coping religioso-espiritual Total (CRE total) e escores de Qualidade de vida, São Luís-MA, 2020-2022.					
Variáveis	Mínimo	Máximo	Mediana	Média	Desvio Padrão
CRE positivo	2,29	3,97	3,23	3,17	0,44
CRE negativo	1,16	3,05	1,94	2,02	0,50
Razão CREN/CREP	0,38	0,96	0,63	0,64	0,18
CRE total	6,20	8,50	3,69	7,30	0,64
Qualidade de vida	2,83	4,38	3,43	3,53	0,41
Distribuição dos acompanhantes de crianças com câncer (N=80) segundo as categorias de resposta dos valores dos escores de coping religioso-espiritual total, São Luís-MA, 2020-2022.					
Categorias	n	%			
Nenhuma ou irrisória (1,00 a 1,50)	---	---			
Baixa (1,51 a 2,50)	5	6,25			
Média (2,51 a 3,50)	54	67,5			
Alta (3,51 a 4,50)	21	26,25			
Altíssima (4,51 a 5,00)	---	---			
Distribuição dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer (N=80) segundo a classificação de resposta dos escores de qualidade de vida relacionado aos valores da razão do CREN/CREP, São Luís-MA, 2020-2022.					
Qualidade de vida	n	%	Razão CREN/CREP		
Classificação	Valores				
Necessita melhorar	11	13,75%	0,82 – 0,96		
Regular	60	75 %	0,73 – 0,88		
Boa	9	11,25%	0,38- 0,50		
Ótima	--	---	---		

Análises de correlação (Tabela 3) foram realizadas entre as variáveis da escala CRE-breve e as variáveis da escala de qualidade de vida WHOQOL-Bref.

Houve uma correlação significativa entre a avaliação da própria qualidade de vida e saúde (WHOQOL-Bref) com a oferta de ajuda ao outro (P3-CREbreve) e reavaliação negativa do significado (N3-CREbreve).

Um dado relevante também foi verificado na correlação entre o domínio psicológico (WHOQOL-Bref) com as ações em busca de ajuda espiritual (P2-CREbreve), com p-valor próximo a zero.

Foi identificada a associação do domínio psicológico com os quatro fatores de *coping* negativo, que envolvem os seguintes termos: reavaliação negativa de Deus, posicionamento negativo frente a Deus, reavaliação negativa do significado, e insatisfação com o outro institucional.

Observou-se associação entre domínio físico (WHOQOL-Bref) com diversos fatores de *coping* positivo e negativo, alguns deles com p-valor próximo a zero, como no caso do posicionamento positivo frente a Deus (P4-CREbreve).

Não houve correlação significativa entre as relações sociais (WHOQOL-Bref) com *coping* negativo (CREN), esse domínio relacionou-se apenas com dois fatores do *coping* positivo, sendo eles a transformação de si e/ou de sua vida (P1-CREbreve) e Oferta de ajuda ao outro (P3-CREbreve).

Quanto ao domínio do meio ambiente (WHOQOL-Bref), houve correlação significativa importante com diversos fatores de CREP e CREN, alguns com p-valor próximo a zero, como Transformação de si e/ou de sua vida (P1- CREbreve), Oferta de ajuda ao outro (P3- CREbreve), Posicionamento positivo frente a Deus (P4- CREbreve) e Posicionamento negativo frente a Deus (N2- CREbreve).

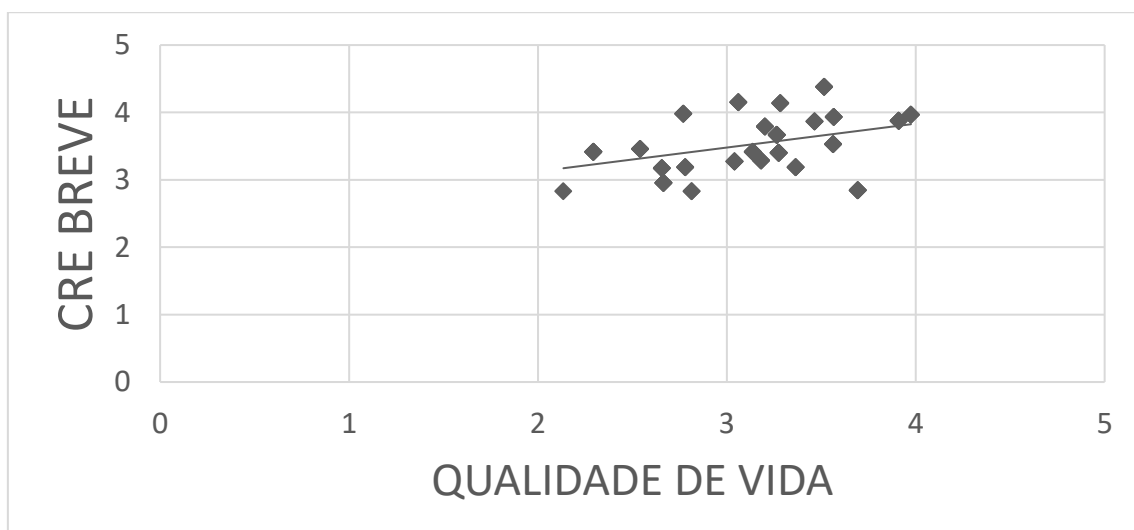
Tabela 3: Distribuição da correlação realizada entre as variáveis da escala CRE-breve e as variáveis da escala de qualidade de vida WHOQOL-Bref dos acompanhantes de crianças com câncer, São Luís - MA, 2020-2022.

Qualidade de vida	Geral	Domínio psicológico	Domínio físico	Relações sociais	Meio ambiente
CREbreve	valor p	valor p	valor p	valor p	valor p
P1: Transformação de si e/ou de sua vida	N/S	,008	,001	,007	,000
P2: Ações em busca de ajuda espiritual	N/S	,000	N/S	N/S	,019

P3: Oferta de ajuda ao outro	,000	,021	,002	,000	,000
P4: Posicionamento positivo frente a Deus	N/S	N/S	,000	N/S	,000
P5: Busca pessoal de crescimento espiritual	N/S	N/S	,001	N/S	N/S
P6: Ações em busca do outro institucional	,027	N/S	N/S	N/S	,003
P7: Busca pessoal de conhecimento espiritual	,017	,005	,002	N/S	N/S
N1: Reavaliação negativa de Deus	N/S	,043	,012	N/S	,017
N2: Posicionamento negativo frente a Deus	N/S	,007	,027	N/S	,000
N3: Reavaliação negativa do significado	,000	,001	N/S	N/S	,046
N4: Insatisfação com o outro institucional	,018	,044	,007	N/S	,001

No Gráfico de dispersão na figura 1, é possível visualizar de forma evidente a correlação entre a escala de *Coping* religioso-espiritual e a escala de qualidade de vida (WHOQOL-bref). Observa-se, portanto, uma correlação positiva e de média intensidade.

Figura 1: Gráfico de dispersão entre as escalas de CREbreve e WHOQOL-bref.



Discussão

Neste estudo investigamos se há correlação entre o *coping* religioso/espiritual (CRE) com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

Pesquisa similar foi realizado na América Latina⁷ em 2018, que avaliou a relação entre *coping* religioso e espiritual e sintomas depressivos no cuidado familiar de acompanhantes de pacientes pediátricos com câncer, apresentando resultados sociodemográficos semelhantes ao presente estudo, onde 88,3% dos entrevistados era do sexo feminino, com média de idade de 37,3 anos, e renda familiar classificada como insuficiente (53,2%). Nos nossos achados, 86% dos entrevistados apresentaram renda de 1 salário mínimo. No entanto, ao correlacionarmos a variável renda e qualidade de vida, não houve correlação significativa (p-valor= 0,87), o que divergiu com estudos⁸ realizados no Irã e na China.

Trabalhos anteriores⁸⁻¹³ mostram que preocupações econômicas estão associadas a menor qualidade de vida e mais sofrimento mental entre pais de crianças com câncer. Em uma pesquisa¹³ realizada na China com cuidadores de crianças em tratamento para leucemia, observou-se a correlação positiva entre a qualidade de vida e a renda familiar, sendo esta variável um preditor importante para melhor qualidade de vida, envolvendo fatores físicos e psicológicos desses acompanhantes.

Um estudo no Irã⁸ em 2018 investigou o papel do coping religioso (RCOPE) na qualidade de vida de mães de crianças com leucemia recorrente. O resultado mostrou a relação significativa entre a qualidade de vida com o nível de escolaridade, renda e ocupação, sendo a qualidade de vida das mães com formação universitária significativamente maior do que as demais entrevistadas.

Referente à situação conjugal, 50% dos acompanhantes afirmaram ser casados, trabalhos³⁻⁷ realizados nesse campo demonstram que acompanhantes casados ou com união estável apresentam melhores índices de enfrentamento espiritual e qualidade de vida, dado esse corroborado em nosso estudo ao avaliarmos a variável de estado civil e qualidade de vida, havendo correlação significativa (p-valor= 0,001). Pesquisas qualitativas⁸ ajudam a esclarecer experiências de acompanhantes de crianças com câncer, onde afirmam que a maioria dos

acompanhantes entrevistados declaram necessitar de apoio multifacetado dos seus parceiros, tornando-se um processo menos árduo.

Um estudo realizado¹⁵ no ano de 2021, no Hospital Infantil da Filadélfia, intitulado “Associação de sofrimento psicológico e tendências de enfrentamento religioso em pais de crianças recentemente diagnosticadas com câncer”, obteve como resultado predominante crianças acompanhadas com média de 7 anos de idade, em tratamento para leucemia ou linfoma (57%). Resultado semelhante foi observado no presente estudo com 43,75% de crianças acompanhadas com este mesmo diagnóstico e 45% dos pacientes na faixa etária de 6 a 10 anos. Segundo o INCA¹⁰, as leucemias representam o maior percentual de prevalência de câncer infanto-juvenil no Brasil.

No que se refere ao tempo de internação hospitalar, 50% dos acompanhantes estavam entre 1 a 3 meses acompanhando a criança hospitalizada. A literatura¹⁴⁻¹⁵ mostra divergências entre o impacto no enfrentamento espiritual e qualidade de vida em acompanhantes, referente ao tempo de diagnóstico e período de internação do paciente. Há trabalhos^{8, 15} que afirmam não haver associação entre níveis de sofrimento psíquico dos pais com o tipo de câncer, tempo de diagnóstico e período de internação.

No entanto, no presente estudo, houve correlação significativa entre as variáveis de qualidade de vida com a idade do paciente acompanhado (p-valor=0,020), tempo de diagnóstico (p-valor= 0,001) e tempo de internação do paciente (p-valor=0,002). É provável que as diferenças encontradas entre nossos resultados e os demais podem ser parcialmente justificados por questões metodológicas, instrumentos utilizados na pesquisa e variáveis como diagnóstico e prognóstico da criança acompanhada.

A religião e a espiritualidade parecem desempenhar um papel fundamental na aceitação da doença e no fornecimento de esperança e paz aos pacientes com câncer e seus familiares⁷.

No que se refere ao CRE, observou-se maior uso de coping religioso e espiritual positivo pelos entrevistados. Em nosso estudo, constatamos que 67,5% dos entrevistados utilizavam de forma média o enfrentamento espiritual em situações de estresse. Semelhantemente, Vitorino⁸, em seu estudo transversal em 2018, identifica o uso de estratégias de CREP significativamente maior do que o uso de CREN.

Portanto, nossos achados foram consistentes com os resultados de estudos anteriores⁷⁻⁹.

Outro estudo¹⁶, realizado com 100 pais de crianças com câncer, investigava o uso do *coping* religioso parental no cenário de oncologia pediátrica. Os resultados confirmam altos níveis de angústia para os pais de crianças com câncer, e o *coping* religioso negativo foi associado a níveis mais altos de sofrimento psicológico. Porém, o *coping* religioso positivo, a religiosidade e outros fatores de enfrentamento não foram significativamente associados ao sofrimento.

Percebe-se que pouco se sabe sobre espiritualidade e necessidades espirituais em pais que têm filhos diagnosticados com câncer. Sofrimento psicológico parental está associado a pior qualidade de vida para os pais, e pode afetar a tomada de decisão e sua capacidade de fornecer cuidados e suporte ao seu filho¹⁶.

Embora as evidências atuais sejam limitadas, é necessário que as próximas pesquisas a serem realizadas envolvam intervenções prospectivas randomizadas que detalhem estratégias de enfrentamento e seus resultados específicos.

Os resultados deste estudo mostram que a qualidade de vida dos entrevistados, em sua maioria, foi classificada como regular (75%), diferenciando do apresentado por Khanjari⁸, onde o resultado da pesquisa mostrou baixo escore de qualidade de vida geral para mães de crianças com leucemia recorrente. Esse estudo também mostra que ao aumentar a unidade de qualidade de vida da mãe, o CREN tem seu valor reduzido.

Ao correlacionarmos os fatores positivos e negativos presentes no instrumento CREbreve e os domínios da escala de qualidade de vida, houve uma correlação positiva. Hongjuan Yu em sua pesquisa¹³, teve como objetivo avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com leucemia em uma província na China, em seus resultados foi detectado menor qualidade de vida para os cuidadores em comparação com a população geral da China. Embora apenas uma pequena proporção (14,9%) dos cuidadores tenham crença religiosa, aqueles que a possuem apresentam maior qualidade de vida. Observou-se ainda que o suporte social está associado aos quatro domínios de qualidade de vida e a função familiar é um preditor de três domínios.

Ao contrário, o presente estudo identificou baixa associação entre enfrentamento espiritual e relações sociais, relacionando apenas a dois fatores de *coping* positivo (oferta de ajuda ao outro e transformação de si e de sua vida).

Os resultados deste estudo chamaram nossa atenção para a significativa correlação entre o domínio do meio ambiente e os fatores de *coping* positivo e negativo, tendo em algumas associações p-valor próximo a zero. Não foi identificado em outros estudos assuntos que abordassem essa temática. Futuras pesquisas poderiam avaliar de forma mais detalhada associações entre esses dois fatores.

Uma das facetas analisadas no domínio do meio ambiente é a participação e oportunidades de recreação e lazer. Um estudo¹⁷ realizado em Ribeirão Preto - SP, com 94 mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama, utilizou a escala de CREbreve e evidenciou que a prática de atividade de lazer favorece a utilização do CRE, o que, para a maioria delas, ocorreu em nível alto/altíssimo e de forma positiva, o que pode contribuir para um melhor enfrentamento diante dos obstáculos impostos pela doença.

Limitações do estudo

Este estudo apresenta algumas limitações e pontos fortes. Por ser uma pesquisa transversal, não é possível realizar uma inferência causal sobre as associações entre os fatores de coping espiritual-religioso e a qualidade de vida. Os participantes foram recrutados de um único centro de oncologia filantrópico, portanto a generalização dos achados deve ser cautelosa. Porém é improvável que os achados sobre os fatores associados sejam seriamente influenciados pelo viés de seleção da amostra.

Como fator positivo do nosso estudo, esta pesquisa é pioneira nessa temática ao correlacionar o *coping* religioso e espiritual com a qualidade de vida de pais de crianças hospitalizadas com câncer. A maioria dos estudos realizados tem como população os próprios pacientes diagnosticados com câncer. Referente a acompanhantes pediátricos, as pesquisas são reduzidas.

Considerações finais

Os resultados deste estudo indicam que há correlação significativa positiva e de média intensidade entre o *coping* religioso-espiritual com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer.

Acompanhantes com boa qualidade de vida apresentaram menor uso do *coping* religioso-espiritual negativo. O diagnóstico de câncer do paciente acompanhado representa a situação de maior gravidade avaliada pelos entrevistados. Fica clara, dessa forma, a importância de ampliar os cuidados a família de crianças diagnosticadas com câncer, incluindo a esfera espiritual.

A utilização do CRE foi média e prevaleceu o uso do enfrentamento positivo. A qualidade de vida dos participantes foi predominantemente regular. Este estudo fornece alguns insights importantes sobre a correlação entre qualidade de vida e *coping* espiritual e religioso.

Recomenda-se que estudos semelhantes sejam realizados, superando as limitações encontradas pelo presente estudo. Sugere-se que pesquisas de intervenção prospectivas randomizadas sejam realizadas, pois com estudos transversais não é possível identificar determinadas estratégias de enfrentamento que conduzem a resultados específicos.

Referências

1. Pargament K, Feuille M, Burdzy D. The brief RCOPE: current psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions* ,2011; 2:51–76. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/rel2010051>
2. Paloutzian, Raymond F. Invitation to the psychology of religion. Guilford Publications, 2016.
3. Khanjari, Sedigheh, Damghanifar M, Haqqani H. Investigando a relação entre a qualidade de vida e enfrentamento religioso em mães de crianças com leucemia recorrente. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 7.1 (2018): 213.
4. Panzini, Raquel Gehrke, and Denise Ruschel Bandeira. "Escala de coping religioso-espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto." *Psicologia em estudo* 10 (2005): 507-516.
5. Koenig, Harold, et al. Handbook of religion and health. Oup Usa, 2012.
6. Matos Ticiane, Meneguim Silmara, Ferreira Maria de lourdes, Miot Helio. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. *Revista latino americana de enfermagem*. 2017 Apr 04;(25):1-9.
7. Vitorino L. et al. Coping espiritual e religioso e depressão entre cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos na america latina. *Psico oncologia*. 2018 Apr 09;27:1900-1907.
8. Akaberian S, Momennasab M, Yektatalab S, Soltanian M. Necessidades espirituais de mães com filhos com câncer: Um estudo qualitativo. *Revista de educação e promoção a saúde*. 2021 Dec 31;10(470):1-9.
9. BorjAlilu, Somayyeh, et al. Exploring the role of self-efficacy for coping with breast cancer: A systematic review. *Archives of Breast Cancer* (2017): 42-57.
10. Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos [Internet]. [place unknown]: Ministério da saúde; 2022 Feb 15. INCA; [revised 2022 Nov 3; cited 2022 Nov 10]; Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos>
11. Pagung LB, et al. Estratégias de enfrentamento e otimismo de crianças com câncer e crianças sem câncer. *Revista Psicologia e Saúde* 9.3 (2017): 33-46.
12. Martins DA, et al. Religiosidade e saúde mental como aspecto da integralidade no cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem* 75 (2021).
13. Yu H, Li L, Liu C, et al. Fatores associados a qualidade de vida de cuidadores de familiares de pacientes com leucemia na china. *Health and quality of life outcomes*. 2017 Mar 23;15(55):1-11.

14. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de psicologia*. 2018 Jul 09; 25:417-429.
15. Dolan JG, et al. Associação de sofrimento psicológico e tendências de enfrentamento religioso em pais de crianças recentemente diagnosticadas com câncer: um estudo transversal. *Pediatric blood cancer*. 2022 Jul 01; 68:1-19.
16. Pierce L, Hocking MC, Schwartz LA, et al.: Sofrimento do cuidador e qualidade de vida relacionada à saúde do paciente: triagem psicossocial durante o tratamento do câncer pediátrico. *Psico-Oncologia* 26:1555–1561, 2017 [PubMed: 27321897]
17. Borges M. A utilização do coping religioso/espiritual por mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama. Dissertação de mestrado [Programa de pós-graduação em saúde pública da Universidade de São Paulo]. Ribeirão Preto - SP: Universidade de São Paulo, 2015. 75 p.
18. Prado MM. A qualidade de vida dos acompanhantes de portadores de neoplasia. Monografia (Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Brasília). Brasília: UNICEUB, 2013.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo indicam que há correlação significativa positiva e de média intensidade entre o *coping* religioso-espiritual com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças diagnosticadas com câncer.

Acompanhantes com boa qualidade de vida apresentaram menor uso do *coping* religioso-espiritual negativo. O diagnóstico de câncer do paciente acompanhado representa a situação de maior gravidade avaliada pelos entrevistados. Fica clara, dessa forma, a importância de ampliar os cuidados à família de crianças diagnosticadas com câncer, incluindo a esfera espiritual.

A utilização do CRE foi média e prevaleceu o uso do enfrentamento positivo. A qualidade de vida dos participantes foi predominantemente regular. Este estudo fornece alguns insights importantes sobre a correlação entre qualidade de vida e *coping* espiritual e religioso.

Recomenda-se que estudos semelhantes sejam realizados, superando as limitações encontradas pelo presente estudo. Sugere-se que pesquisas de intervenção prospectivas randomizadas sejam realizadas, pois com estudos transversais não é possível identificar determinadas estratégias de enfrentamento que conduzem a resultados específicos.

REFERÊNCIAS

- ALVES, K. M. C.; COMASSETTO, I.; ALMEIDA, T. G., et al. The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 25(2), e2120014; 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>>. Acesso em: 28 ago. 2022.
- ANDOLHE, Rafaela; GUIDO, Laura de Azevedo; BIANCHI, Estela Regina Ferraz. Stress e coping no período perioperatório de câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, p. 711-720, 2009.
- ARRIEIRA, I. C. DE O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, n. Rev. esc. enferm. USP, 2018 52, 2018
- ARZUAGA, B.H. Clinical challenges in parental expression of hope and miracles. 135. ed. **Pediatric**, 2015
- BAVERSTOCK A. Finlay F. Faith healing in paediatrics: what do we know about its relevance to clinical practice? 38. Ed. **Child Care Health Dev**, 2012.
- BRAVIN, A; TRETTENE, A.S.; ANDRADE, L. et al. Benefits of spirituality and/or religiosity in patients with chronic kidney disease: an integrative review. **Rev. Bras. Enferm.** 2019; 72(2): 541-551. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0051>>. Acesso em: 21 nov. 2022.
- BRUCE, M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. **Clinical Psychology Review**, 26(3),233-256, 2006.
- FLECK et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" **Rev. Saúde Pública**, 34 (2): 178-83, 2000. Disponível em: <www.fsp.usp.br/rsp>. Acesso em: 30 out. 2022.
- FOLKMAN, Susan; LAZARUS, Richard S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of health and social behavior**, p. 219-239, 1980.
- GARANITO, Marlene Pereira; Cury, Marina Rachel Graminha. A espiritualidade na prática pediátrica / Spirituality in pediatric practice / La espiritualidad en la práctica pediátrica **Rev. bioét.** (Impr.); 24(1): 49-53, jan-abr. 2016.
- HOFFMAN, Fernanda; MULLER, Marisa. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. **Psicologia, saúde e doenças** [en linea]. 2006, 7(2), 239-254. Disponible en: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36270207>>. Acceso en: 30 nov. 2022.
- HOUAISS. **Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa**. Rio de

Janeiro: Objetiva, 2009.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – 6. ed. rev. atual Rio de Janeiro, 2020.

INCA. Ministério da saúde. **Câncer infanto-juvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos**. INCA: Ministério da saúde, 15 fev. 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos>>. Acesso em: 10 nov. 2022.

KHANJARI S, Damghanifar M, Haqqani H. Investigating the relationship between the quality of life and religious coping in mothers of children with recurrence leukemia. **J Family Med Prim Care**; 7:213-9, 2018.

KOENIG HG, KING DE, CARSON VB. **Handbook of religion and health**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2012.

KOENIG, HG. Role of religion and spirituality in coping with acute and chronic illness. In: PARGAMENT, KI; EXLINE, J; JONES, J. et al. **APA handbook of psychology, religion, and spirituality, Part III**. Washington: American Psychological Association, 2013.

KOENIG, H. G. Religion and medicine III: Developing a theoretical model. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, ano (2000), v.31, p.199–216.

LUCCHESI, F.A; KOENIG, H.G. Religion, spirituality and cardiovascular disease: research, clinical implications, and opportunities in Brazil, **Rev Bras Cir Cardiovasc**; 28(1):103-28, 2013.

LYNDES, K.A., FITCHETT, G; BERLINGER, N. **A survey of chaplains' roles in pediatric palliative care: integral members of the team**. 18. Ed. J Capelão de Saúde; 2012.

MARTINS, Dalila; COELHO, Prisca; BECKER, Sandra et al. Religiosidade e saúde mental como aspecto da integralidade no cuidado. **Revista brasileira de enfermagem**: 2022, [s. l.], ano 2022, v. 75, ed. 1, p. 1-11, 2021.

MARTINS, Gabrieli Branco; DA HORA, Senir Santos. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Revista brasileira de cancerologia*, v. 63, n. 1, p. 29-37, 2017.

MOREIRA-ALMEIDA, A; KOENIG, H.G., LUCCHETTI, G. Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. **Rev Bras Psiquiatr** [Internet]. 2014 [cited 2019 Out 15]; 36(2):176-82. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v36n2/1516-4446-rbp-2014-36-2-176>>. Acesso em: 10 nov. 2022.

PAGUNG, Larissa *et al.* Estratégias de Enfrentamento e Otimismo de Crianças com Câncer e Crianças sem Câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, [s. l.], ano 2017, v. 9, n. 3, p. 33-46, 9 jun. 2017.

PALOUTZIAN, R. F. Invitation to the psychology of religion. **Guilford Publications**. 2016.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. **Psicologia em Estudo**, 10(3):507-516, 2005a.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Quality of life and spiritual-religious coping relations. **Qual Life Res** 14(9):2106-2107, 2005b.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 126-135. 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>>. Acesso em: 10 nov. 2022.

PARGAMENT, K. I.; SMITH, B. W.; KOENIG, H. G. et al. Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. **Journal for the Scientific Study of Religion**,37(4), 710-724,1997.

PARGAMENT, K.I. Religion and Coping: the current state of knowledge. In: FOLKMAN, S. (Ed.), **Oxford library of psychology**. The Van Schoors, M., Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. 2010.

PARGAMENT, K.I.; KOENIG, H.G.; PEREZ, L.M.The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE.**J ClinPsychol** 56(4):519-543, 2000.

PARGAMENT, Kenneth, Margaret Feuille e Donna Burdzy."The Brief RCOPE: Current Psychometric Status of a Short Measure of Religious Coping", 2011, **Religions** 2, no. 1: 51-76, 2011.

PARGAMENT, KI. Ferramentas de medição e questões na psicologia da religião e espiritualidade. Em R. Finke & CD Bader (Eds.). Fiel medidas: novos métodos na medição da religião (pp. 48-77). **Imprensa da Universidade de Nova York**. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.18574/nyu/9781479875214.003.0003>>. Acesso em: 20 nov. 2022.

PAULA, Juliane dos Anjos de; ROQUE, Francelise Pivetta; ARAÚJO, Flávio Soares de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, p. 283-287, 2008.

PINTO, Ênio Brito. Espiritualidade e religiosidade: articulações. **Revista de Estudos da Religião**, [s. l.], v. ISSN 1677-1222, p. 68-83, 31 dez. 2009.

POWELL, L. H; SHAHABI, L; THORESEN, CE; Religion and spirituality: linkages to physical health. **American Psychologist**. v.58, 36–52, 2003.

PRADO, Maisa de Menezes Morato Vilela. A qualidade de vida dos acompanhantes de portadores de neoplasia. Monografia (Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Brasília). Brasília: UNICEUB, 2013.

QUINTANA, A. M.; WOTTRICH, S. H.; CAMARGO, V. P. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicologia Argumento**, 29(65), 143-154, 2011.

SADEGHI, N; HASANPOUR, M; HEIDARZADEH, M. et al. Spiritual Needs of Families with Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. 52. ed. **J Pain Sintoma Gerenciar**, 2016.

SHANSHAN, Li et al. Associação de Atendimento ao Serviço Religioso com Mortalidade entre Mulheres. **JAMA Medicina Interna**, [s. l.], v. 176, n. 6, p. 777-785, 16 maio 2016.

SOCCI, Vera. Religiosidade e o adulto idoso. In: PORTO, Geraldina. Envelhecimento. **Referenciais teóricos e pesquisas**. Campinas: Editora Alínea, 2006.

SOUZA, Jaimeson Araújo et al. Câncer infantil e alterados para a família: uma revisão da literatura. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 10, n. 10, 2021.

VALCANTI, C. C. et al. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. Rev. esc. enferm. USP, 2012 46(4), ago. 2012.

WIENER, L; MCCONNELL, D.G; LATELLA, L. et al. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. 11. ed. **Cuidados de Suporte Palliat**. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: Coping espiritual e/ou religioso e qualidade de vida dos acompanhantes de crianças com câncer

Pesquisador Responsável: Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa com acompanhantes de crianças com câncer que estão hospitalizadas para tratamento da doença. Esse tipo de pesquisa é importante porque destaca o paciente e sua família como seres que possuem crenças religiosas, dando origem as necessidades espirituais que podem influenciar na assistência à saúde. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre essa pesquisa e solicitar a sua permissão para que o mesmo seja publicado em meios científicos como revistas, congressos e/ou reuniões científicas de profissionais da saúde ou afins.

O objetivo desta pesquisa é compreender a relação do enfrentamento (*coping*) religioso/espiritual com a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer.

Se o(a) Sr.(a) aceitar participar dessa pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação consistem na aplicação dos questionários em um período de aproximadamente 25 minutos.

O desenvolvimento dessa pesquisa envolve o risco em que você se expõe a mobilização emocional frente à temática abordada, estes podem ser considerados mínimos e se referem a eventuais constrangimentos, aflições durante o processo de entrevista o que torna direito do participante em sair da pesquisa no momento que quiser. Na ocorrência de alguma dessas situações os pesquisadores garantem aos participantes o encaminhamento ao serviço de apoio social e psicológico existente na instituição e o acompanhamento de um profissional especializado.

Contudo, essa pesquisa também pode trazer benefícios. Os possíveis benefícios resultantes da participação desta pesquisa, corresponde ao apoio e orientação sobre o enfrentamento da espiritualidade nas etapas da pesquisa direta ou indiretamente, imediato ou posterior, ao participante (II.4, Res. 466/12).

Sua participação nessa pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso o(a) Sr.(a) decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento durante a realização da pesquisa, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.


Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação nesta pesquisa e o(a) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

É garantido ao Sr.(a), o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre esta pesquisa e suas consequências, enfim, tudo o que o(a) Sr.(a) queira saber antes, durante e depois da sua participação. Caso o(a) Sr.(a) tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto, pelo telefone (098) 999718194 e/ou pelo e-mail jafneto@terra.com.br, com a pesquisadora Priscila da Silva Oliveira, pelo telefone (98) 989029905 e pelo e-mail priscila_oliveira_13@hotmail.com, com o pesquisador José de Ribamar Medeiros Lima Júnior, pelo telefone (98) 984630000 e pelo e-mail limajr_17@hotmail.com ou com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/ HUUFMA – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PRESIDENTE DUTRA; UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO- UFMA. Endereço: Rua Barão de Itapary, 227, 4º andar, Centro, São Luís-MA, 65.020-070, Telefone: (98) 2109-1250/ Email: cep@huufma.br.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma do(a) Sr.(a) e a outra para os pesquisadores.


Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado: "Coping espiritual e/ou religioso e qualidade de vida dos acompanhantes de crianças com câncer".

	
---	--

Prof. Dr. José Albuquerque de Figueiredo Neto <hr/>	Data: ____/____/____
Assinatura do participante	

Eu, José Albuquerque de Figueiredo Neto, declaro cumprir as exigências contidas nos itens IV.3 e IV.4, da Resolução nº 466/2012 MS.

 <hr/>	Data: ____/____/____
Assinatura do Pesquisador	

APENDICE B: QUESTIONÁRIO GERAL (Dados demográficos, socioeconômicos e clínico) Dados do entrevistado:

1) IDADE _____

2) SEXO: M() F()

3) Escolaridade

1 () Analfabeto

2 () fundamental incompleto

3 () fundamental completo

4 () ensino médio incompleto

5 () ensino médio completo

6 () ensino superior incompleto;

7 () ensino superior completo;

8 () pós-graduação incompleta;

9 () pós-graduação completa.

4) Aproximadamente, qual a renda mensal de sua família?

1 () 1 salário mínimo

2 () 2 à 3 salários mínimos

3 () até 5 salários mínimos

4 () entre 5 e 10 salários mínimos

5 () mais de 10 salários mínimos

6 () mais de 20 salários mínimos

5) Qual seu estado civil?

1 () Solteiro 2 () Casado 3 () Divorciado 4 () Viúvo 5 () Outros.

Dados clínicos do paciente:

6) Qual a idade do paciente que acompanho? _____

7) Qual diagnóstico do paciente? _____

8) Há quanto tempo foi diagnosticado com a doença? _____

09) Há quantos dias estamos internados? _____

ANEXOS

ANEXO A. ESCALA CRE-BREVE: ESCALA DE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL ABREVIADA (Panzini& Bandeira, 2005)

Estamos interessados em saber se e o quanto você utiliza a religião e a espiritualidade para lidar com os problemas em sua vida, como: estresse, doenças, cirurgias entre outros, que 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 gravidade 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 difícil manejo do 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 se 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 101

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

**Anexo B: Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida
"WHOQOL-bref"**

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as

alternativas que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente na sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre

26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---