



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA –**  
**UNB FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**ROSANGELA GARCIA JARAMILLO**

***COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL: VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

**BRASÍLIA**

**2019**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**ROSANGELA GARCIA JARAMILLO**

***COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL: VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Tese apresentada como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de concentração: Políticas, Práticas e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra Moema da Silva Borges

**BRASÍLIA**

**2019**

*Dedico aos que significam para mim alegria, força,  
felicidade, aconchego, amor e calor- meu marido,  
Maurício, minhas filhas Ana Luisa e Laura.  
Vocês fortalecem meu coração e minha alma*

**ROSANGELA GARCIA JARAMILLO**

***COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL: UM ESTUDO ENTRE FAMILIARES DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de  
Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovada em 11/08/2019

**BANCA EXAMINADORA**

---

Professora Doutora Moema da Silva Borges – Presidente da Banca  
Universidade de Brasília

---

Professora Doutora Julliane Messias Cordeiro Sampaio  
Membro Efetivo – Externo a UNB

---

Professora Doutora Tereza Cristina C. Araújo  
Membro Efetivo – Externo ao PPGEnf

---

Professora Doutora Diana Lúcia Moura Pinho  
Membro Efetivo – Interno ao PPGEnf

---

Professora Doutora Maria Cristina Soares Rodrigues  
Membro Suplente – Interno ao PPGEnf

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço ao Amor de Deus que me preparou e permitiu que chegasse até aqui.*

*Ao amor dos meus pais Luiz (in memorian) e Maria (in memorian) que me ensinaram o significado de nunca desistir. Ao meu pai, o primeiro a mostrar que ressignificar traz mais cor e leveza à vida.*

*Ao meu marido Mauricio seu amor me ampara e fortalece para sonhar sempre além dos meus limites.*

*Minhas filhas Ana Luisa e Laura, meus exemplos de força e resiliência, vocês são a prova viva de que minhas orações são ouvidas.*

*Aos familiares cuidadores que participaram deste estudo, exemplos de amor, dedicação e doação. Obrigada por todo aprendizado que gentilmente vocês me proporcionaram.*

*Às professoras Maria Cristina Soares Rodrigues e Diana Lúcia Moura Pinho presentes desde o início desta jornada, minha grande admiração por vocês.*

*Ao professor Pedro Sadi Monteir, por seu auxílio na compreensão dos dados quantitativos.*

*À professora Ivone Kamada pelo acolhimento no início deste processo.*

*A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que, de maneira direta ou indireta me ajudaram a chegar aqui.*

*Aos funcionários do Hospital da Criança de Brasília, em especial a Enfermeira e amiga Muriel por sua ajuda e participação fundamental.*

*À Priscila Alcântara pela análise dos dados quantitativos, sua dedicação competência e amizade contribuíram para o êxito deste trabalho*

*À querida amiga Mariana Cristina Souza sempre ouvinte, presente com seu coração nos momentos mais difíceis me ajudando a encontrar o caminho a seguir. A todos os amigos que estiveram comigo nestes anos, a compreensão e o apoio foram fundamentais.*

*À professora Moema da Silva Borges meu agradecimento muito especial pelo nosso encontro, antes de sermos orientadora e orientanda, nos conhecemos quando minha alma precisava entender suas dores e você foi meu porto seguro. Minha mais profunda gratidão por aceitar o desafio de me conduzir neste caminho de descobertas e encantamentos que foi este estudo. Sua orientação firme, determinada e amorosa foi fundamental para que eu encontrasse as respostas que tanto buscava.*

*“A fé não é uma maneira de pensar da qual se subtraiu a realidade, mas uma maneira de pensar à qual se acrescentou a existencialidade do pensador”*

*Viktor Frankl*

JARAMILLO, RG. ***Coping Religioso/Espiritual: Vivências de Familiares de Crianças e Adolescentes com Câncer*** 2019. 124 folhas. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

**INTRODUÇÃO:** A família é um sistema aberto, que se mantém em constante evolução dentro do processo de adaptação às exigências ambientais internas e externas. Em situações de estresse que envolvem doença grave, o familiar cuidador utiliza-se da fé, espiritualidade e religiosidade para enfrentar os longos períodos de tratamento e suas consequências. A estratégia de enfrentamento por meio da fé, espiritualidade e religiosidade é denominada de *Coping Religioso/Espiritual* (CRE) e seu principal objetivo é auxiliar o familiar a encontrar suporte para adaptar-se ao estresse e ao controle das emoções negativas. **OBJETIVO:** Analisar o uso do *coping* religioso/espiritual de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo exploratório, descritivo de método misto, realizado em um hospital pediátrico do Distrito Federal, que atende a população infanto-juvenil pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A coleta de dados foi realizada entre os meses de março a julho de 2017, em duas fases, por meio da aplicação do questionário sociodemográfico, seguido da escala de *coping* religioso/espiritual (escala CRE) e finalizada pela entrevista semi-estruturada. Os dados quantitativos foram analisados por associação de variáveis com teste qui-quadrado e pelo cálculo dos índices que compõem a escala CRE. Os dados qualitativos foram obtidos por meio da análise de conteúdo com auxílio do *software* IRAMUTEQ. **RESULTADO:** Participaram do estudo na fase quantitativa 63 familiares cuidadores, cujo perfil era sexo feminino, mãe, casada, com ensino médio completo, evangélica, com idade entre 31 e 40 anos. A escala apresentou os seguintes valores: CREtotal: 3,7 que indica uma utilização com alta intensidade da estratégia de CRE, CREPositivo: 3,4, apontando para o emprego em média intensidade; CRENegativo: 2,0, utilização em baixa intensidade; Razão CREN/CREP: 0,6 com discreto direcionamento do *coping* para as estratégias negativas. Na segunda fase, a análise de conteúdo das entrevistas desvelou o impacto inicial, manifestado pelo mecanismo de negação da realidade diante da confirmação do diagnóstico e da consequente quimioterapia. As vivências do familiar cuidador, durante a quimioterapia, apresentaram-se organizadas em dois eixos e cinco classes. Eixo 1- O processo de desorganização familiar frente ao câncer, esse eixo foi composto por: classe 1: situações modificadoras da rotina familiar, 20,3%; classe 5: Medo do tratamento, 22,8%; classe 4: Enfrentamento do tratamento, 18,8%. Eixo 2- *Coping Religioso/Espiritual*, composto por: classe 3: Resposta ao estresse da experiência, 21,9%; classe 2: A ressignificação da experiência, 21,9%.

CONCLUSÃO: A compreensão do processo da vivência do familiar cuidador diante dos desafios impostos pela doença e tratamento quimioterápico, desvelou que, o enfrentamento da situação com a utilização do CRE, auxiliou a ressignificar a experiência de adoecimento. Nesse sentido, o evento permitiu ainda, o crescimento espiritual do familiar e exerceu um importante papel no controle de suas emoções negativas.

**Palavras chave:** Oncologia Pediátrica; Cuidado à família; Enfermagem Oncológica; Adaptação psicológica; Religião; Espiritualidade.

**JARAMILLO, RG. *Spiritual Religious Coping: experiences of relatives of children and adolescents with cancer*. 2019. 124 folhas. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.**

**INTRODUCTION:** The family is an open system that is constantly evolving to adapt to internal and external environmental requirements. In the family system, the primary caregiver, faces a great deal of stress in relation to the diagnosis and treatment of cancer in children and teenagers. In stressful situations involving severe illness, the primary caregiver uses faith, spirituality and religiosity to cope with long periods of treatment and its consequences. The strategy of coping through faith, spirituality and religiosity is denominated *Religious / Spiritual Coping (RSC)* and its main objective is to assist the family in finding support and adapting to stress while controlling negative emotions. **OBJECTIVE:** To analyze the use of religious / spiritual coping among primary family caregivers of children and teenagers on chemotherapy. **METHOD:** This is an exploratory, descriptive mixed method study, performed in a pediatric hospital in the Federal District of Brazil, which serves the population by the Unified Health System (UHS). The data collection was carried out between the months of March and July 2017, in two phases, through socio-demographic questionnaires, followed by the religious / spiritual coping scale (*RSC* scale) and finalized with an interview. The quantitative data were analyzed by association of variables with Chi-squared tests and index calculation that make up the CLP range. The qualitative data was obtained through content analysis with the aid of IRAMUTEQ software. **RESULT:** The participants in the quantitative phase, were 63 primary family caregivers, female, mothers, married, with a high school degree, religious, aged between 31 and 40 years. The scale presented the following values: RSC total: 3.7 indicating a high use of RSC strategy, RSC positive: 3.4, pointing to average usage; RSC N: 2.0 low usage; Reason RSC N/ RSC P: 0.6 with subtle targeting of coping for negative strategies. The content analysis of interviews has unveiled the impact manifested by the mechanism of initial denial of reality on the confirmatory diagnosis and the resulting chemotherapy. The experiences of the primary family caregiver during chemotherapy, presented in two axes and five classes. Axis 1 - the family disorganization process when faced with cancer, this axis was composed of: class 1: family routine breaking situations, 20.3%; class 5: fear of treatment, 22.8%; class 4: facing treatment 18.8%. Axis 2 - Spiritual Religious Coping, composed of: class 3: stress experience response, 21.9%, class 2: the redetermination of the experience, 21.9%. **CONCLUSION:**

Understanding the process of the family caregiver's experience in face of the challenges imposed by the disease and chemotherapy treatment, revealed that the coping with the situation with the use of RSC helped to re-signify the experience of illness, the spiritual growth of the family member and played an important role in controlling their negative emotions.

**Keywords:** Pediatric Oncology; Family Care; Oncology Nursing; Coping; Religion; Spirituality.

JARAMILLO, RG. **Coping Religioso Espiritual : experiencias de familiares de niños y adolescentes con cáncer.** 2019. 124 folhas. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

**INTRODUCCIÓN:** La familia es un sistema abierto, que se mantiene en constante evolución dentro del proceso de adaptación a las exigencias ambientales internas y externas. En el sistema familiar, sobretudo, el familiar cuidador, enfrenta un gran estrés frente al diagnóstico y al tratamiento del cáncer en niños y adolescentes. En situaciones de estrés que envuelven una enfermedad grave, el familiar cuidador utiliza fe, espiritualidad y religiosidad para enfrentar los largos períodos de tratamiento y sus consecuencias. La estrategia de enfrentamiento por medio de la fe, espiritualidad y religiosidad es denominada de *Coping Religioso/Espiritual* (CRE) y su principal objetivo es auxiliar al familiar a encontrar soporte para adaptarse al estrés y al control de las emociones negativas. **OBJETIVO:** Analizar la utilización del *coping* religioso/espiritual entre familiares cuidadores de niños y adolescentes en tratamiento con quimioterapia. **MÉTODO:** Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo de método mixto, realizado en un hospital pediátrico del Distrito Federal, que atiende a la población infanto-juvenil por el Sistema Único de Salud (SUS). La recolección de datos fue realizada entre los meses de marzo a julio de 2017, en dos etapas, por medio de la aplicación del cuestionario sociodemográfico, seguido de la escala de *coping* religioso/espiritual (escala CRE) y finalizando con la entrevista semi-estructurada. Los datos cuantitativos fueron analizados por asociación de variables con test chi-cuadrado y por el cálculo de los índices que componen la escala CRE. Los datos cualitativos fueron obtenidos por medio del análisis del contenido con auxilio del *software* IRAMUTEQ. **RESULTADOS:** Participaron del estudio en la fase cuantitativa 63 familiares cuidadores, cuyo perfil era sexo femenino, madre, casada, con educación secundaria completa, evangélica, con edad entre 31 y 40 años. La escala presentó los siguientes valores: CREtotal: 3,7 que indica una utilización con alta intensidad de la estrategia de CRE, CREPositivo: 3,4, señalizando para el uso con media intensidad; CREN: 2,0 utilización en baja intensidad; Razón CREN/CREP: 0,6 con discreto direccionamiento del *coping* para las estrategias negativas. El análisis del contenido de las entrevistas mostró el impacto inicial, manifestado por el mecanismo de negación de la realidad delante de la confirmación del diagnóstico y de la consiguiente quimioterapia. Las vivencias del familiar cuidador, durante la quimioterapia, se presentaron organizadas en dos ejes y cinco clases. Eje 1- El proceso de desorganización familiar frente al cáncer, ese eje fue

compuesto por: clase 1: situaciones modificadoras de la rutina familiar, 20,3%; clase 5: Miedo del tratamiento, 22,8%; clase 4: Enfrentamiento del tratamiento, 18,8%. Eje 2- *Coping* Religioso/Espiritual, compuesto por: clase 3: Respuesta al estrés de la experiencia, 21,9%; clase 2: La resignificación de la experiencia, 21,9%. **CONCLUSIÓN:** La comprensión de la experiencia del familiar cuidador delante de los desafíos impuestos por la enfermedad y tratamiento con quimioterapia, revelo que el enfrentamiento de la situación con utilización del CRE, auxilió a resignificar la experiencia de la enfermedad. En este sentido, el evento también permitió el crecimiento espiritual del familiar y ejerció un papel importante en el control de sus emociones negativas.

**Palavras Clave:** Oncología Infantil; Cuidado Familiar; Enfermería Oncologica; Enfretamiento; Religión; Espiritualidad.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Plano de análise de dados .....	69
Figura 2: Nuvem de Palavras.....	83
Figura 3: Dendograma organizado em dois eixos e cinco classes.....	84
Figura 6: Esquema representativo da integração dos dados.....	95

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Fases da Pesquisa segundo objetivos propostos.....	59
Quadro 2- Diferença entre quantitativos da população entre a primeira e segunda fase da pesquisa.....	60
Quadro 3- Fatores da dimensão positiva da Escala CRE.....	61
Quadro 4- Fatores da dimensão negativa da Escala CRE.....	64
Quadro 5- Distribuição da análise da razão CREN/CREP entre religiões dos familiares cuidadores na primeira fase .....	80
Quadro 6- Distribuição da análise da razão CREN/CREP entre religiões dos familiares cuidadores na segunda fase .....	82

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Perfil Sócio Demográfico dos Familiares Cuidadores de Criança e Adolescentes com câncer. ....	71
Tabela 2: <i>Coping</i> religioso/espiritual dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	74
Tabela 3 - Análise Fatorial positiva do <i>Coping</i> Religioso/Espiritual dos familiares de crianças e adolescentes com câncer .....	75
Tabela 4 - Análise Fatorial negativa do <i>Coping</i> Religioso/Espiritual dos familiares de crianças e adolescentes com câncer.....	77
Tabela 5- Associação entre idade, estado civil, sexo, grau de parentesco, escolaridade, religião, tempo de diagnóstico e tempo de quimioterapia com a Razão CREN/CREP.....	80
Tabela 6- Frequência das variáveis sexo, grau de parentesco, estado civil, escolaridade e religião dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer .....	81

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CRE – *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL

CREN - *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL NEGATIVO

CREN/CREP – Razão: *Coping* Religioso/Espiritual Negativo/  
*Coping* Religioso/EspiritualPositivo

CREP - *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUALPOSITIVO

CRET - *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL TOTAL

*RCOPE* – *RELIGIOUS COPING*

SUS – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	19
<b>PARTE I - OBJETIVOS</b>	
<b>OBJETIVOS</b> .....	23
<b>PARTE II – REFERENCIAL TEÓRICO</b>	
2.1 FAMÍLIA .....	25
2.1.1 Familiar Cuidador .....	29
2.2 CULTURA .....	30
2.3 CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO CONTEXTO FAMILIAR .....	32
2.4 RELIGIÃO .....	34
2.4.1 O Sagrado .....	44
2.4.2 Crença Religiosa e Fé .....	46
2.4.3 Oração .....	48
2.5 ESPIRITUALIDADE .....	49
2.6 TEORIA DO <i>COPING</i> .....	52
2.6.1 <i>COPING</i> RELIGIOSO/ESPIRITUAL .....	54
<b>PARTE III – MÉTODOS</b>	
3.1. TIPO DE ESTUDO .....	59
3.2. CENÁRIO DO ESTUDO .....	59
3.3 POPULAÇÃO .....	60
3.3.1. Critérios de Inclusão .....	60
3.3.2. Critérios de Exclusão .....	60
3.4. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	60
3.4.1 Instrumentos .....	60
3.4.1.1 Questionário Sócio Demográfico .....	61
3.4.1.2 Escala <i>Coping</i> Religioso/Espiritual .....	61
3.4.1.3 Roteiro de Entrevista Semi Estruturada .....	65
3.4.2. Procedimentos de Coleta de Dados .....	65
3.5. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS .....	67
3.5.1 Primeira Fase .....	67
3.5.2. Segunda Fase .....	68
3.6. ASPECTOS ÉTICOS .....	69

## **PARTE IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO**

4.1 PRIMEIRA FASE.....	71
4.1.1 Perfil Sociodemográfico dos Familiares de Crianças e Adolescentes Com Câncer .....	71
4.1.2 Estratégia de <i>Coping</i> Religioso/Espiritual Utilizada pelos Familiares .....	72
4.2. SEGUNDA FASE .....	81
4.2.1 Perfil Sociodemográfico dos Familiares de Crianças e Adolescentes com Câncer .....	81
4.2.2 A Negação da Realidade na Visão dos Participantes .....	83
4.2.3. Dendograma: Vivências do Familiar Cuidador durante o câncer infato-juvenil .....	84
4.2.3.1 Eixo 1 – O Processo De Desorganização Do Familiar .....	85
4.2.3.2 Eixo 2 – <i>Coping</i> Religioso/ Espiritual .....	89
4.3 INTEGRAÇÃO DOS RESULTADOS .....	92

## **PARTE V**

<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	97
--------------------------------------	----

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	98
--------------------------	----

## **APÊNDICE**

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	110
---	-----

APÊNDICE B – Termo de Autorização para utilização de Imagem e Som de Voz para fins de Pesquisa.....	112
--	-----

APÊNDICE C - Questionário Sociodemográfico .....	113
--	-----

APÊNDICE D – Roteiro para Entrevista Semi- Estruturada .....	114
--	-----

## **ANEXO**

ANEXO A – Escala de <i>Coping</i> Religios/Espiritual .....	116
---	-----

ANEXO B - Parecer Consubstanciado Comitê de Ética e Pesquisa .....	123
--	-----

ANEXO C - Artigo Aceito na Revista Cogitare.....	124
--	-----

## INTRODUÇÃO

A família é um sistema aberto que se autorregula por meio da interdependência entre seus membros e o ambiente local que a rodeia. Enquanto sistema aberto, a família se mantém em constante evolução dentro do processo de adaptação às exigências tanto do ambiente interno quanto externo, gerando assim transformações em seu sistema (BORGES, PINHO, 2013).

Nessa perspectiva, a família tem seu principal papel no cuidado de suporte ao longo do ciclo vital, desde o nascimento até a morte. A cada mudança ou transformação vivenciada, o sistema familiar é mobilizado para o processo de adaptação (BORGES; PINHO, 2013).

Além das mudanças naturais que ocorrem ao longo do ciclo vital como gravidez, nascimento, crescimento, amadurecimento e envelhecimento, ainda existem transformações inesperadas. A doença grave de um de seus membros é um evento que figura como importante gerador de mudanças e pode desencadear efeitos potencialmente positivos ou negativos (WRIGHT; LEAHEY, 2002)

Ao refletir sobre a compreensão da família como unidade, no impacto da doença e na influência da orientação familiar sobre a causa, o curso e a cura da doença, acredita-se que a assistência a ser prestada deve se concentrar nas relações das famílias para o entendimento sistêmico de suas experiências de problemas de saúde. Para esse entendimento, torna-se necessária a avaliação do sistema familiar a partir dos fundamentos teóricos de seu modo de operacionalização (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Doenças graves como o câncer infanto-juvenil, que atinge a faixa etária da população de zero a 19 anos, podem acarretar na família um conjunto de mudanças que afetam rotinas, regras e rituais. Essas mudanças exigem a redistribuição de papéis e o acréscimo de novas responsabilidades para sistema familiar como um todo, ou seja, todos os seus membros mobilizam sua capacidade de adaptação para suprir as necessidades de cuidado do jovem enfermo (BORGES; PINHO, 2013; BRASIL, 2016).

Na percepção da família, a gravidade do câncer infanto-juvenil reside na pouca compreensão dos fatores de risco que o desencadeiam, no seu caráter invasivo e incidioso, que acarreta um impacto no momento do diagnóstico (BRASIL, 2016).

O diagnóstico de câncer espelha o imaginário familiar sobre a morte por meio dos sentidos de destruição. Quanto mais jovem for o membro da família que adoece, maior o desgaste do sistema familiar, considerando que a ideia de perda de uma criança ou de um

jovem é interpretada como interrupção no seu ciclo biológico, o que provoca sentimentos de impotência, frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia (RUBIRA et al, 2012).

O cuidado de uma criança ou de um adolescente com doença oncológica altera, em especial, a vida da mãe, a pessoa que, na maioria dos casos, torna-se o familiar cuidador (SOUZA *et al*, 2015).

O aumento da carga de estresse leva a família a mobilizar recursos adaptativos. Nessa perspectiva, pode-se dizer que o envolvimento com religiões organizadas e a fé em Deus podem estar associadas à maior resiliência e à resistência ao estresse que envolvem o cuidado com as doenças graves, possibilitando às famílias o aumento no senso de propósito, esperança e significado da vida (ALVES *et al*, 2016).

Estudos apontam que, no cuidado de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, o suporte da fé e a busca pela religião funcionam como fontes de apoio que amenizam o desgaste da vivência da doença e do tratamento (BARTH, 2014; SOUZA *et al*, 2015).

As religiões são instituições organizadas em torno da ideia de espírito e referem-se a sistemas de crenças e cultos que as pessoas herdaram ou adotaram. O propósito da religião é prover uma estrutura na qual se possa desenvolver uma consciência espiritual e facilitar a proximidade com o sagrado. A espiritualidade é compreendida como a relação com o sagrado ou transcendente e retrata a multidimensionalidade da experiência humana (KOENIG, 2001).

Especificamente na oncologia pediátrica, as crenças religiosas são apontadas como estratégias de enfrentamento dos familiares cuidadores, utilizadas como mecanismos para suportar os obstáculos advindos da rotina terapêutica (ALVES *et al*, 2016). O uso das crenças religiosas e espirituais para lidar com o estresse é denominado de *Coping* Religioso/Espiritual (CRE). Seu objetivo é acionar uma resposta orientadora para a redução do estresse (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011).

Entretanto, o uso dessas crenças pode resultar em respostas tanto positivas quanto negativas. Sendo, então, classificadas como CRE positivo para as respostas benéficas e CRE negativo para as respostas negativas (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

As estratégias positivas do CRE se configuram na busca do amor/proteção de Deus; na maior conexão com as forças transcendentais; na ajuda/conforto na literatura religiosa; no ato de perdoar e ser perdoado; na oração pelo bem-estar dos outros; na resolução de problemas em colaboração com Deus e na redefinição do estresse como benévolo. As estratégias de CRE negativo envolvem o questionamento da existência do amor ou dos atos de Deus; os sentimentos de insatisfação ou descontentamento em relação a Deus; na atitude de

delegar a Deus a redução dos problemas; a redefinição do estressor como punição ou força do mal (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

Ressalta-se ainda que o apego dos cuidadores à fé surge como fonte de apoio durante a vivência do câncer, o que traz confiança na possibilidade do milagre da cura. Nesse cenário do cuidado dos doentes oncológicos e suas respectivas famílias, o profissional enfermeiro tem como desafio compreender os sentimentos e as necessidades manifestadas por eles. Essas necessidades podem ser cognitivas ou afetivas, sendo que as cognitivas compreendem os conhecimentos acerca da doença e meios de como lidar com ela. As necessidades afetivas caracterizam-se por meio do respeito às crenças, aos valores culturais e espirituais, ao apoio e à disponibilidade da equipe e à oportunidade de expressar sentimentos (BORGES; PINHO, 2013).

Ao se considerar que o CRE pode ser utilizado de forma positiva ou negativa, que a família é uma unidade cuidadora e que há a necessidade de planejamento da assistência frente ao câncer infanto-juvenil, pergunta-se: De que forma os familiares-cuidadores de crianças e adolescentes utilizam o CRE?

A identificação do CRE afeta diretamente a qualidade de vida da unidade familiar, justificando a aplicabilidade dos resultados dessa pesquisa. O plano de cuidados que inclui a espiritualidade pode favorecer o enfrentamento da doença, promover uma assistência integral e forjar um novo paradigma no cuidado em saúde.

O conteúdo apresenta-se em quatro partes organizadas da seguinte forma:

Parte I. Objetivos: apresenta os objetivos geral e específicos do estudo.

Parte II. Referencial Teórico: visa apresentar o estado da arte sobre os temas a partir de breve discussão teórica do problema.

Parte III. Método: expõe o caminho metodológico utilizado, visando apreender a vivência dos familiares cuidadores durante o tratamento quimioterápico infanto-juvenil.

Parte IV Resultados e Discussão: apresenta de forma detalhada os resultados obtidos, caracterizando os familiares cuidadores e expondo o tipo de CRE utilizado com maior frequência, assim como, revela o processo de desorganização familiar frente ao câncer.

Parte V: Conclusão/Considerações finais: expõe as respostas aos objetivos do estudo e reflexões sobre a compreensão da vivência dos familiares cuidadores frente ao câncer infanto-juvenil.



**OBJETIVOS:**

## Geral:

Analisar o uso do *coping* religioso/espiritual de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico

## Específicos:

1. Caracterizar o perfil sócio demográfico dos familiares cuidadores;
2. Identificar o tipo de *coping* religioso/espiritual mais utilizado
3. Descrever o processo de adaptação ao estresse entre familiares cuidadores de criança e adolescente frente ao diagnóstico de câncer e do tratamento quimioterápico.



## 2.1. FAMÍLIA

A família, segundo Wright, Watson e Bell (1996), é definida como um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com sentido de posse e com inclinação a participar das vidas uns dos outros. Wrigth e Leahey (2002) utilizam, na prática clínica, a definição de que família é quem seus membros dizem que são.

A estruturação familiar, o desenvolvimento e o sucesso dos seus membros independem se estes estão ligados pela genética ou pela escolha. Portanto, o fundamento principal da família é o afeto que constitui um direito individual (WRIGHT;WATSON; BELL, 1996).

A visão da família como um sistema, torna possível defini-la como uma unidade heterogênea, multifacetária que mantém seu espaço privilegiado para os cuidados de suporte no ciclo vital desde o nascimento à morte, produzindo suas funções (BORGES; PINHO, 2013).

Os estudos sobre a compreensão dos eventos em contexto familiar são desenvolvidos mediante teorias que fundamentam o olhar sobre a família sob diversos prismas. Dentre essas teorias, podemos citar a teoria cibernética, que envolve a ciência da comunicação e do controle e é desenvolvida sobre os conceitos de que os sistemas familiares têm capacidade auto reguladora e que os processos de *feedback* podem ocorrer simultaneamente nos vários níveis desses sistemas familiares (WRIGHT, LEAHEY, 2002).

Outra teoria é da comunicação que apresenta o processo de mudança como um fenômeno com variedade de ideias de como e o que constitui uma mudança nos sistemas familiares. Já a teoria da mudança afirma que cada membro da família tem uma percepção diferente das mudanças que ocorrem em seu sistema familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A teoria da biologia da cognição tem um fundamento teórico desenvolvido por Maturana e Varela (2009) e propõe a noção de que os seres humanos produzem diferentes visões para entenderem os eventos e experiências em suas vidas.

Para o desenvolvimento desse estudo, foi selecionada a teoria dos sistemas, que apresenta a família enquanto sistema e a define como um complexo de indivíduos em mútua interação. Cada família é vista como uma unidade, sendo cada membro individual da família um subsistema e um sistema. Portanto, um indivíduo dentro de uma família não só é parte desse sistema, mas também um sistema como um todo. Essa teoria é composta por cinco conceitos, que são os mais significativos e importantes como fundamento teórico ao se trabalhar com famílias(WRIGHT; LEAHEY, 2002)

Conceito 1- Um sistema familiar é parte de um composto de muitos sistemas:

Esse é o conceito da hierarquia no qual a família é composta por muitos subsistemas: pais-filhos; cônjuges; irmãos. Esses subsistemas são constituídos por subsistemas de indivíduos. Os indivíduos são sistemas complexos compostos por vários subsistemas: sistemas físicos (cardiovascular, reprodutivo e outros) e sistemas psicológicos (cognitivo e afetivo).

A família, enquanto unidade, está aninhada em supra-sistemas mais amplos: vizinhanças; organizações; comunidades religiosas. Os sistemas são definidos de forma arbitrária, por limites que ajudam a especificar o que está dentro ou fora deles. Esses limites estão associados aos sistemas de vida e ao número de pessoas que o compõem. Sendo assim, é possível criar um limite e, a partir desse conceito, criar um sistema ao redor de idéias, crenças, expectativas e papéis.

Conceito 2- A família, como um todo, é maior que a soma de suas partes:

Esse conceito enfatiza que a totalidade da família é muito mais do que a simples adição de cada membro. Sob esse enfoque, os indivíduos são mais bem compreendidos dentro de um contexto maior, que normalmente é a família. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações entre seus membros, o que explica integralmente o funcionamento individual de cada um.

Conceito 3 - A mudança em um membro afeta a todos na família:

Um evento significativo ou a modificação de um dos membros da família afeta a todos em graus variados. Esse conceito é compreendido com maior clareza quando se reflete sobre o impacto da doença na família.

Conceito 4- A família é capaz de gerar equilíbrio entre mudança e estabilidade:

As famílias estão em um estado de fluxo constante e sempre em alteração. Os sistemas familiares podem atingir um equilíbrio entre as forças operantes neles e sobre eles, podendo coexistir mudança e estabilidade nos sistemas de vida. Ao ocorrer uma mudança na família, após a perturbação, ocorre uma alteração para uma nova posição de equilíbrio.

A reorganização, ou o reequilíbrio do sistema familiar acontece de modo diferente ao que existia anteriormente. Dessarte, diante de um câncer em um dos seus membros, a família toda terá que se reorganizar de modo a ser totalmente diferente de como o era antes do diagnóstico e tratamento. O equilíbrio entre mudança e estabilidade irá se alternar constantemente nos períodos

de quimioterapia, remissão ou recidivas da doença, porém prevalecerá o equilíbrio entre as alterações.

Conceito 5- O comportamento dos membros da família é mais bem compreendido sob um ponto de vista de uma causalidade circular e não linear.

A causalidade linear acontece quando um evento causador de outro pode servir como uma função útil e auxiliar para indivíduo e família. Na causalidade circular, um evento afeta o outro, ou seja, o comportamento de cada indivíduo gera um efeito que influenciará o outro. Portanto, na interação dos membros da família, existe a hipótese de que cada pessoa contribui para uma interação adaptativa, bem como para interação de má adaptação, conseqüentemente, o comportamento de uma pessoa influencia o de outra dentro de um mesmo sistema familiar.

Nesse contexto, doenças graves, como o câncer, causam um desequilíbrio no sistema familiar a partir do seu diagnóstico e levam as famílias a buscarem uma reorganização física, emocional, social, econômica e espiritual para vivenciar esse período de incertezas e possibilidade de perda de seu membro adoecido (ANGELO, 2010; BORGES; PINHO, 2013; ROLLAND, 1998).

A probabilidade de perda a longo prazo contida na imagem do câncer pode gerar nas famílias o ensaio repetido do processo de perda associado aos cenários imaginários de sofrimento e provação, influenciando na dinâmica da família, enquanto esta tenta adaptar-se à perda antecipada (ROLLAND, 1998).

O momento do diagnóstico traz incerteza, o que torna necessário conhecer o grau dessa incerteza e o prazo em que a perda antecipada irá se manifestar na família. Quando o tratamento do câncer apresenta-se na fase de remissão, a família vivencia medos e inseguranças diante da possibilidade da recidiva, surgindo a apreensão a cada exame diagnóstico (ROLLAND, 1998).

Se a família já vivenciou uma recidiva, sua esperança de cura pode estar abalada, aflorando seus piores temores. A delimitação tênue entre a recidiva e a cura faz emergir, indefinidamente o sentimento de perda antecipada e essa ameaça constante, por um período indeterminado, aumenta a dificuldade da família em definir seus limites estruturais e emocionais tanto presentes quanto futuros (ROLLAND, 1998).

A experiência da perda antecipada varia, com o tipo de doença, as exigências psicossociais ao longo do tempo e o grau de incerteza do prognóstico. Assim, Rolland (1998) cita o modelo de doença nos sistemas familiares que apresenta três dimensões separadas: 1. os "tipos

psicossociais" de doença; 2. as fases principais de sua história natural; 3. as variáveis-chave dos sistemas familiares.

A descrição das dimensões é apresentada com o enfoque no câncer, deste modo, a primeira dimensão apresenta os padrões do câncer com surgimento agudo; o curso da doença que se manifesta progressiva, podendo ocorrer a reincidência. Embora o câncer tenha atualmente a evolução para a cura em muitos casos, essa doença ainda é percebida como fatal, as consequências representam possível abreviação do tempo de vida e, muitas vezes, o risco de morte súbita associada aos efeitos adversos do tratamento; incapacitação, para essa doença em específico, está associada à velocidade de progressão, assim como à agressividade do tratamento (ROLLAND, 1998).

A segunda dimensão identifica os temas psicossociais centrais no desdobramento das doenças crônicas ao esboçar três fases principais: 1. crise inicial; 2. crônica e 3. terminal. Cada fase encontra-se ligada por transições críticas.

A terceira dimensão envolve uma avaliação do sistema familiar e enfatiza a importância de vários componentes da vida familiar (como: desenvolvimento, sistemas de crenças, coesão, adaptabilidade, comunicação) relacionados aos tipos de distúrbios em uma fase específica do ciclo da doença (ROLLAND, 1998).

Portanto, a família que vivencia o diagnóstico de uma doença, como o câncer infanto-juvenil, experimenta a perda da homeostase com a desestruturação de todo o contexto familiar, o que altera hábitos de funcionamento e faz com que seus membros busquem um processo de reequilíbrio (BARBEIRO, 2013).

Angelo (2010) afirma que a incerteza vivenciada pela família no tratamento de câncer da criança e do adolescente determina uma condição de sofrimentos sem previsão para a resolução da doença que o causa. Em seu estudo, a autora identificou que o sofrimento vivido pela família permite que ela atribua um significado a ele no domínio espiritual; esse componente emerge como um gerador de esperança tanto para o doente quanto para as famílias, auxiliando no enfrentamento das dificuldades. Essa gama de sentimentos direciona os integrantes da família a aumentar a fé em Deus e na crença religiosa na busca da esperança em relação à cura (BARBEIRO, 2013, SANCHEZ; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Corroborando com a determinação da condição de incerteza e sofrimento da família diante do diagnóstico de uma doença grave, Borges e Pinho (2013) apresentam as duas fases de

adaptação da família à doença grave de um de seus membros. A primeira fase é caracterizada pelo enfrentamento da realidade e se manifesta no momento do diagnóstico. Essa fase está subdividida em cinco etapas assim denominadas: impacto; desorganização funcional; procura de uma explicação; pressão social e distúrbios emocionais. A segunda caracteriza-se pela reorganização do sistema familiar diante da perda ou ausência do membro doente.

Nas famílias que vivenciam a ameaça de perda de um de seus membros por doença grave, a abordagem das crenças religiosas e espirituais pode encorajá-las a desenvolver sentimentos de esperança ou aceitação frente a essa ameaça. A promoção dos cuidados individualizados e humanizados são possíveis por meio do conhecimento das necessidades que essas famílias manifestam (BORGES; PINHO, 2013).

Desse modo, a ideia de morte, somada aos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico que causam piora no quadro clínico e aumentam a demanda de cuidados vinculados ao adoecimento, amplia-se às exigências de cuidado com o doente. Essa exigência será direcionada ao familiar que assumirá os cuidados ao longo desse período que tem seu início definido pelo diagnóstico do câncer, porém não terá demarcado o prazo de duração (FURTADO; LEITE, 2017; GIRANDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

Portanto, pode-se afirmar que a família compreende a rede social da criança e do adolescente com câncer, pois é ela quem cuida e proporciona segurança no momento do diagnóstico e durante o tratamento hospitalar, além de transmitir tranquilidade, confiança e proteção (FETSCH *et al*, 2016).

### **2.1.1 Familiar Cuidador**

O sistema familiar que experiencia o tratamento quimioterápico na criança e no adolescente apresenta um desequilíbrio que afetará todos os demais membros. Haverá a necessidade de reajustar a rotina e as funções de cada um para atender à demanda de cuidados daquele que está doente. No entanto, esse ajuste envolve uma atividade diferencial ao familiar cuidador, que assumirá, além de suas funções, os cuidados que serão necessários com o enfermo (WRIGHT, LEAHEY, 2002).

Por conseguinte, identifica-se o familiar cuidador como aquele que participa diretamente dos cuidados dispensados ao enfermo tanto no ambiente doméstico quanto hospitalar, quando este encontra-se internado (ANGELO, 2010; GIRANDON-PERLINI, ÂNGELO, 2017; RUBIRA *et al*, 2012).

Estudos mostram que o familiar cuidador é representado, na grande maioria dos casos, pelas mulheres e estas são representadas pelas esposas e filhas quando este paciente é adulto, e irmã, mãe, tia, avó quando se trata de paciente pediátrico. Essa representação feminina no papel de familiar cuidador está ancorada à nossa cultura ocidental, patriarcal, na qual o feminino encontra-se vinculado aos cuidados com a casa, com os filhos e com todos os componentes do sistema familiar, enquanto que o masculino tem a função de provedor financeiro e mantenedor da estrutura física onde está a família (MATURANA, 2003).

Nesse contexto, na vigência do familiar adoecido ser uma criança ou adolescente, o ajuste de funções e o trabalho do familiar cuidador torna-se mais intensificado e há uma sobrecarga, uma vez que, enquanto ele encontra-se totalmente envolvido com os cuidados da criança doente, torna-se necessário outra pessoa para assumir os cuidados com os demais filhos. Dessa forma, pode se inserir nesse sistema familiar a rede de apoio que pode ser representada pela família de origem: avó, irmã, tia desse cuidador, e/ou, vizinhos, amigos e comunidade. No entanto, frequentemente o familiar cuidador será a mãe, que antes da doença, já desempenhava esse papel (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Essa condição indica a importância da interação e abertura do sistema familiar com outros sistemas de apoio para que seja possível a adaptação de todos os membros a essa nova situação que é vivenciada e importante para a discussão. Assim, o familiar cuidador assume os cuidados tanto durante o dia quanto à noite, perfazendo um total de 24 horas diárias e 141 horas semanais de cuidados ininterruptos à criança ou ao adolescente em tratamento quimioterápico, assumindo, muitas vezes, também os cuidados com os filhos sadios (RUBIRA et al, 2012; WRIGHT, LEAHEY, 2002; ROLLAND, 1998; BARBEIRO, 2013, SANCHEZ; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

## 2.2.CULTURA

Uma cultura se origina a partir do momento em que uma comunidade começa a conservar, geração após geração, uma nova rede de coordenação de ações e emoções como sua maneira própria de viver. Ela desaparece ou muda, quando essa rede de conversação que a constitui, deixa de conservar-se (MATURANA, 2003).

Por conseguinte, a cultura se define a partir da possibilidade de vivência dos seres humanos em qualquer mundo que ele gere em seu linguajar e qualquer modo de viver pode

transformar-se em uma linhagem cultural, desde que sejam aprendidos pelos seus descendentes (MATURANA; PÖRKSEN, 2013).

Segundo Helman (2003), cultura é o conjunto de princípios, implícitos e explícitos, herdados por indivíduos membros de uma sociedade. Esses princípios mostram aos indivíduos de que maneira ver o mundo, como vivenciá-lo emocionalmente e como comportar-se em relação às outras pessoas, às forças sobrenaturais ou aos deuses e ao ambiente natural. Essa cultura transmite suas diretrizes entre as gerações por meio do uso dos símbolos, da linguagem, da arte e dos rituais. Dessa forma, a cultura é uma herança do indivíduo que atua como uma lente para que ele perceba e entenda seu mundo e aprenda a viver nele.

Além disso, a cultura também é constituída por ritos e estes são elementos que ajudam os homens a organizar o seu tecido social. Não valorizar ou esquecer os ritos que compõem uma sociedade é o mesmo que perder sua identidade e sua história. Uma sociedade sem história e sem identidade constitui-se em apenas um grupo de pessoas, no qual valorizará mais as necessidades individuais em detrimento do coletivo (ALVES, 2009).

Dentre os elementos universais da cultura, encontram-se a linguagem, as relações de parentesco, as expressões artísticas e a religião. A religião é considerada a primeira forma de conhecimento organizada pelos homens, uma vez que o saber religioso serviu de base para outros saberes e também é considerado responsável pelo processo civilizatório da humanidade. Essa condição civilizatória posiciona o homem na condição de aprendiz dentro do processo humanizador (ALVES, 2009).

Nesse contexto, após o surgimento da escrita, que possibilitou o registro das sagradas escrituras, a religião e sua doutrina foram estruturadas com função civilizadora da humanidade, pois esclareceram dúvidas, ofereceram sentido de organização da vida tanto individual quanto coletiva e criaram normas e regras que facilitaram a vida em comunidade (ALVES, 2009).

A noção de deus ou deusa constitui referência a uma experiência mística que varia de acordo com as culturas. O Deus cristão - Deus pessoa - e o Deus judeu em sua origem carregam a dialética do bem e do mal, estão vinculados à cultura patriarcal. Nesse contexto, a experiência mística é uma experiência de pertença em um espaço distinto da comunidade humana, um espaço cósmico. Essa pertença, em um espaço fora do humano, mostra-se assustadora e dominante, amorosa e autoritária, e exige obediência como ao patriarca em si. O deus ou a deusa são, em

alguma instância, a síntese poética da espiritualidade de uma cultura e de seu sentido vital (MATURANA; VARELA, 2009).

A partir da origem dos livros sagrados, organizam-se os fundamentos da fé, cujo objetivo principal é sua manutenção para as gerações posteriores, evitando assim deturpações dos fundamentos, além de definir regras que serão observadas pelos fiéis. Essa condição favorece a unidade da comunidade com a possibilidade de manutenção da coesão entre seus pares (ALVES, 2009).

### 2.3 CÂNCER NO CONTEXTO FAMILIAR

Dentre as doenças graves, o câncer representa um conjunto de mais de 100 doenças que apresentam em comum o crescimento desordenado de células que tendem a invadir tecidos e órgãos adjacentes. No Brasil, o número de casos de câncer cresce anualmente e a mortalidade por neoplasias foi a segunda causa de óbito na população, o que representa 14,6% do total de mortes, no ano de 2008 (BRASIL, 2016).

Essa patologia apresenta características diferentes de acordo com a faixa etária. O câncer infanto-juvenil atinge a faixa etária da população de 0 a 19 anos, é considerado raro em comparação ao câncer adulto e corresponde entre 2 e 3% de todos os tumores malignos. Esse tipo de neoplasia compõe um conjunto de doenças com características específicas e importantes, como o curto período de latência, a maior agressividade, o rápido crescimento, a melhor resposta ao tratamento e o bom prognóstico (BRASIL, 2016).

O percentual mediano de tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros encontra-se próximo de 3% , podendo-se estimar que tenham ocorrido aproximadamente 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos em 2016. As regiões Sudeste e Nordeste apresentariam os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750 respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1,320); Centro-Oeste (1,270); e Norte (1.210). Os tipos mais comuns de câncer infantis são as leucemias, seguidas pelos tumores do sistema nervoso central, conhecidos como tumores cerebrais, e os linfomas (tumores em gânglios linfáticos) (BRASIL, 2016).

Os tumores infanto-juvenil podem ser subdivididos em tumores hematológicos (leucemias e linfomas) e tumores sólidos (sistema nervoso central/cérebro; tumores abdominais - neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas; ósseos e tumores de partes moles - rabdomiossarcoma, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas) (BRASIL, 2016).

A grande dificuldade em suspeitar que os sinais e sintomas iniciais apresentados pelas crianças e adolescentes possam indicar a presença de câncer está vinculado ao fato de que eles são muito semelhantes às doenças comuns da infância. Essas alterações clínicas envolvem palidez, hematomas ou hemorragias, osteodinia, nódulos ou edemas, especialmente, se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção, perda de peso inexplicada ou febre, tosse persistente ou dispnéia, sudorese noturna e alterações oculares (BRASIL, 2016).

O diagnóstico se inicia por hemograma, tendo em seu resultado alterações de duas séries ou mais (anemia e/ou leucopenia/lucocitose e/ou plaquetas). Em seguida, encaminha-se para serviço especializado de onco-hematologia pediátrica para que seja submetido a exames diagnósticos de mielograma e de imagem, como radiografia de tórax e ultrassonografia de abdômem (BRASIL, 2016).

A etapa que segue após o diagnóstico é a decisão pelo tipo de tratamento. As opções são cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou a combinação entre dois ou mais métodos. O tratamento da quimioterapia frequentemente é a primeira escolha, este é composto por um conjunto de drogas que atuam em várias fases do metabolismo celular atingindo, além das células malignas, as sadias do organismo. Esse mecanismo de ação da quimioterapia causa efeitos colaterais que são responsáveis por intenso desconforto, estresse, sofrimento, que provocam internações prolongadas (RUBIRA *et al*, 2012).

As mudanças causadas pelo câncer e o tratamento quimioterápico envolvem tanto a criança e o adolescente quanto as suas famílias. Isso se deve ao fato de que a criança e o adolescente têm suas rotinas e atividades em suspenso pela necessidade do tratamento em função dos efeitos colaterais que o impossibilitam de seguir habitualmente seus compromissos e, muitas vezes, seu auto cuidado. Em se tratando das famílias, diante das necessidades de cuidados, ela se reorganiza para poder atender ao enfermo e aos demais componentes (RUBIRA *et al*, 2012).

O processo que envolve a doença, o tratamento e a alteração das rotinas e necessidades, somado à possibilidade da perda, desencadeiam nas famílias um grande estresse, que acarreta na demanda de enfrentamento que será influenciado por fatores, tais como recursos disponíveis, personalidade e sistema de crenças/fé/espiritualidade/religião, os quais, utilizados de forma positiva, ajudarão na passagem pelo processo até o desfecho que pode ser a cura ou a morte (BERGOLD; ALVIM, 2011).

Esse período de incertezas e perdas conduz a família à mobilização de recursos adaptativos que envolvem o apego à fé e a busca pela religião, os quais funcionarão como fontes de apoio para amenizar o desgaste da vivência da doença e do tratamento (ALVES et al, 2016).

Compreende-se, portanto, o câncer infanto-juvenil como uma das causas de estresse e de grande impacto à vida da família, da criança e do adolescente. Doenças com risco de morte confrontam com a possibilidade da perda, o que pode levar o processo de adoecimento a ser vivenciado pela família a uma panóplia de sentimentos que incluem esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; PANZINI; BANDEIRA, 2010).

Ao considerarmos essas características - a rápida progressão dos tumores , o pouco entendimento dos fatores de risco que levam ao aparecimento das neoplasias infanto-juvenis e o longo período de tratamento - é de grande importância a reflexão sobre o impacto social e psicológico do câncer nas famílias de crianças e adolescentes dentro desse processo.

## 2.4 RELIGIÃO

### **Pré-história**

Acredita-se que o pensamento religioso teve início há 2 bilhões de anos com o surgimento do *homo religiosus*, indivíduo dotado de uma consciência do sagrado. Seu aparecimento está vinculado ao surgimento do homem na história do mundo. Considera-se que o *homo religiosus* e o *homo sapiens* tenham uma relação muito próxima (MARQUES, 2015, GAARDER; HELLERN; NOTAKER, 2000; ADRIANI, 1997).

No mundo primitivo, a consciência do sagrado se manifesta em torno do ano 20.000 a.C. e se caracteriza por expressões elementares de culto doméstico, incluindo o culto aos mortos. A partir dos registros, infere-se que a religião tenha se iniciado no período em que o homem desenvolveu os primeiros sinais de rituais funerários. Estes eram agrários e sazonais e o objetivo era respeitar o ciclo da natureza. Assim, o período da seca era considerado como a morte da natureza e o período de chuva como o renascimento e a época das colheitas. Os responsáveis pelo poder, como os reis, passavam anualmente pelos ritos de morte e de ressurgimento para que houvesse uma boa colheita (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015; ALVES, 2009, GAARDER; HELLERN; NOTAKER, 2000).

Portanto, a religião nasce para ser utilizada como instrumento para compreensão da vida e preparação para a morte e sua principal função é dar conta da verdade da morte. A morte ritual é

vista como condição indispensável tanto para aproximação dos deuses quanto para que, ao mesmo tempo, obtenha-se a existência total neste mundo (ALVES, 2009).

Em uma fase posterior, esses ritos começaram a auxiliar os sepultamentos com pequenos objetos relacionados às funções que desempenhavam os mortos, essa característica de sepultamento era denominada de inumação. Os ritos tornaram-se mais complexos com a inclusão de intermediários, como sacerdote, xamã, mago, feiticeiro, profeta, místico, e passaram a ser responsáveis pela crença na ressurreição, desenvolvida em uma parte das religiões e, na outra parte, na crença da reencarnação. Assim, todas acreditavam na volta do morto à vida, de uma forma ou de outra. Portanto, os povos primitivos, por meio de suas simbologias e rituais, buscavam o equilíbrio da vida do grupo, uma vez que, para eles, a morte era um fator de equilíbrio para a vida. Sem a morte, a vida seria um caos. Nesse contexto, as religiões antigas favoreceram e contribuíram para a formação e a estruturação das sociedades e das religiões atuais (MARQUES, 2015).

Os cultos apresentavam um conjunto indeterminado de relações com os Poderes Superiores e estes eram acessíveis e re-interpretáveis por meio de operações de natureza mágica, como adivinhações. As formulações religiosas e suas ramificações são de difícil descrição, tendo em vista que as informações eram passadas de geração a geração de forma oral (ADRIANI, 1997; ALVES, 2009, GAARDER; HELLERN; NOTAKER, 2000 ).

As experiências sagradas primitivas permitiam acreditar em uma imagem rudimentar, porém qualificada da religiosidade. Assim, o motivo mágico desenvolve, próximo ao ritual, operações de natureza propiciatória, ou seja, com tendência a obter dos Poderes Superiores o seu favor na luta pela existência, ou ainda, operações de natureza apodropaica, que são as que têm tendência a obter ajuda útil para afastar as forças e os poderes hostis em prol do bem-estar da comunidade (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

No período pré-histórico, utilizaram-se ações de caráter divinatório, ou seja, a leitura dos sinais dos tempos e das correspondências celestes-terrestres. Nesse contexto, tem-se a percepção de que a atitude mágica aparece integrada às manifestações e reforçada nelas em condições de culto, sendo indetectável um costume complexo e articulado em que se pode perceber um modo espiritual coerente, marcado por uma sacralidade que constitui a essência da religião primitiva (ADRIANI, 1997; ALVES, 2009).

Ainda no período primitivo, tem-se uma subdivisão do surgimento religioso marcado pelo animismo, pela magia, e pelo totemismo. Não há definição, no entanto, de quem surgiu primeiro ou se houve alguma ordem de aparecimento (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

O animismo baseia-se na intuição primitiva na qual o mundo constitui um todo, um conjunto vivo de que as coisas, as situações, os eventos e também o ser humano são precisamente participantes. O mundo todo é alma (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

Portanto, no animismo, a religião constitui uma percepção instintiva como um espaço e um tempo em movimento contínuo como um sinal do existir e do viver radicalmente sagrado (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

Quando a intuição primitiva, presente no animismo, torna-se mais precisa e mais absorvente no que envolve a consciência do movimento universal, essa característica aponta para o início da magia (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

A magia é considerada um indicador da mentalidade e da religiosidade primitivas. Uma prova do acontecimento e do uso da magia nas religiões primitivas se encontra na análise do xamanismo. A magia xamânica caracteriza-se pelo jogo de forças ocultas em que se agitam e operam as energias misteriosas do universo que têm influência, por vias ocultas, sobre a sorte da sociedade dos homens (ADRIANI, 1997; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Acredita-se que, após o período vinculado à magia, surge o totemismo que é o guia, a salvaguarda e também a essência religiosa da condição primitiva. Quando o princípio da autoridade, da coesão e da continuidade próprias da comunidade primitiva é constituída pelo totem, ou seja, um animal parente, essa condição caracteriza o totemismo. Ele representa o período mais forte do primitivismo religioso e exprime a imagem mais completa da consciência religiosa arcaica (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Embora seja ainda uma organização rudimentar e bastante pobre em elementos sagrados relevantes, faltando o quadro do oculto e a veneração explícita do Poder Divino, o totemismo apresenta um ponto de referência que oferece segurança e dá garantias de subsistência (ADRIANI, 1997; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A manutenção da religião primitiva está no sentido preciso do Poder (ou dos Poderes) Divino e a convicção de participar no jogo móvel e fecundo no qual o mundo está cheio de Deuses (ADRIANI, 1997; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

## **História**

**IDADE ANTIGA-** início aproximadamente em 4000a.C. até 476.

Na Idade Antiga, encontra-se o eixo da história em que se desenvolveu o processo espiritual no primeiro milênio antes de Cristo. O período foi caracterizado pela identificação radical entre a história universal e a história religiosa. Ocorreu uma revolução profética de extrema importância que foi responsável pela ruptura, constituindo uma linha divisória entre o regime cultural e o religioso com o surgimento da nova economia fundamentada na fala dos profetas (ADRIANI, 1997; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

O profetismo dessa época surgiu com a função crítica e destruidora dos regimes de religião locais, étnicas e politeístas. Os profetas apresentavam um discurso inovador com propostas universalista e ecumênica direcionadas ao monoteísmo (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

Portanto, o verbo profético insere a ideia superior do Deus único, o poder soberano, o mistério do Seu poder absoluto, Sua transcendência e plenitude. O discurso traduz um Deus com perfeito domínio tanto do universo quanto dos acontecimentos da humanidade. A partir dessa mudança no curso da história e da religião, inicia-se uma nova história religiosa, indicando o fim da Idade Antiga e o início da Idade Média (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015).

**IDADE MÉDIA-** DE 476 -1453

O início dessa fase da história é denominado de Primeira Idade Média e corresponde ao período entre o século IV e meados do século VIII. Esse período é marcado pelo advento do Cristianismo e pelo estabelecimento da Igreja como instituição, o que reforça sua influência no campo religioso, filosófico, artístico e seu papel determinante nas transformações sóciopolíticas (ALVES, 2009; AMIM, 2017).

O século VI foi marcado por sólidas comunidades cristãs, formadas ao redor dos bispos nas regiões urbanas. As regiões rurais permaneceram vinculadas às antigas crenças. Houve uma intensa evangelização e afirmação do cristianismo, no entanto, a área rural permaneceu com poucas paróquias, o que enfraqueceu a adesão dessas comunidades (ALVES, 2009; MARQUES, 2015; AMIM, 2017).

A Alta Idade Média localiza-se entre meados do século VIII até o século X e compreende o período que, embora tivesse alcançado uma certa unidade política, não foi suficiente para

impedir tendências desagregadoras que findaram à desintegração feudal (ALVES, 2009; MARQUES, 2015; AMIM, 2017).

No campo religioso, o clero se apresenta desesperado e altamente vendável. Os monges se dispersaram com as invasões bárbaras, e a adesão ao cristianismo seguiu muito débil nas zonas rurais. O cenário era de desintegração da ordem pública, o que facilitou a dominação dos leigos sobre os bens da Igreja. Dessa forma, os soberanos nomeavam os bispos, com escolha de poderosos para ocupação desses cargos, que eram destinados a pessoas indignas e espiritualmente pobres (ALVES, 2009; MARQUES, 2015; AMIM, 2017).

A condução inadequada do clero causou o relaxamento dos costumes e práticas de vícios. A religião popular era elementar e limitada a práticas formais; as superstições e práticas mágicas relembavam as tradições pagãs. Todo esse contexto desencadeou a Reforma Gregoriana, movimento liderado pelo papa Gregório VII, que propunha mudanças enérgicas no cenário. A Reforma contribuiu para o reflorescimento espiritual do Ocidente cristão, iniciou ações junto à população, aos monges e ao clero secular, que auxiliaram na introdução de novas concepções religiosas e espirituais, e estabeleceu costumes menos violentos (AMIM, 2017; PETERS, 2015).

A Baixa Idade Média compreende o intervalo de tempo entre o século XIV e meados do século XVI e foi caracterizada pela crise generalizada iniciada no século XIV e por rearranjos decorrentes dessa crise. O século XVI foi marcado por constantes guerras religiosas que, como consequência, reverberaram na história religiosa da humanidade. Essa fase apresenta-se carregada de críticas oriundas tanto da igreja católica quanto dos protestantes. Esses eventos foram a base para o nascimento da Idade Moderna (PETERS, 2015; AMIM, 2017).

IDADE MODERNA - 1453 - 1789 (Revolução Francesa)

Iniciada no profetismo e em suas perspectivas "universalistas", a Idade Moderna se caracteriza pelo advento da nova economia sagrada. A crise religiosa entre as propostas politeístas e nacionalistas contra a monoteísta e universalista dura até o aparecimento do Cristianismo e o protestantismo definitivo. Cristo introduz o novo Israel, que corresponde à superação e à amplificação da imagem antiga em busca do novo horizonte ecumênico (ADRIANI, 1997; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

IDADE CONTEMPORÂNEA - 1789 até os dias atuais.

Essa fase da história é marcada principalmente pelo capitalismo como fonte geradora de riquezas. A partir da necessidade de expressão do mercado nessa época, surgiu a necessidade de

expansão deste para obtenção de matéria prima e, então, teve início o processo de colonização, no qual os países da Europa partiram em direção à África, à Ásia e à América. O processo de colonização foi uma tomada da terra dos nativos à força com dominação e imposição dos costumes e das normas. O aspecto positivo do capitalismo foi impulsionar o desenvolvimento científico e tecnológico (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Outro aspecto marcante da Idade Contemporânea é a racionalidade que foi fundamental para que se atingisse o conhecimento verdadeiro. As bases que fundamentaram a racionalidade foram a Renascença e o Iluminismo (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A Renascença foi um movimento que se originou na Itália no século XIV e suas ideias trouxeram novos paradigmas para a compreensão do mundo. O movimento defendia, como aspecto essencial, a preponderância da razão. A razão é considerada a capacidade humana de avaliar, julgar e ponderar ideias de maneira lógica e coerente (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

As ideias renascentistas tinham visão antropocêntrica, que enaltecia o ser humano como um ser com aptidões que permitiam compreender aspectos de nossa existência de forma analítica e sem necessidade de recorrer ao sobrenatural (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A visão antropocêntrica do movimento era totalmente oposta à visão teocêntrica católica medieval vigente na Europa, que enfatizava o poder supremo de Deus e dos eclesiásticos, que eram considerados seus representantes oficiais. Após o movimento renascentista, surge, no século XVIII, na França e na Inglaterra, outro movimento, o Iluminismo, que reafirmou e ampliou os valores defendidos pelos renascentistas (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Os iluministas também consideravam a razão como primeira fonte para superar a ignorância. Portanto, por meio da razão, seria possível obter o conhecimento da verdade, referente ao indivíduo e ao mundo que o cerca (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Acreditava-se que a razão era o requisito essencial e natural a todo ser humano e o capacitava a obter conhecimento e conduzir suas próprias ações. Portanto, Renascimento e

Iluminismo iniciaram uma nova conceitualização sobre a capacidade do ser humano raciocinar e, assim, possibilitou o conhecimento que hoje temos sobre nossa mente e sobre suas conquistas (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A importância da racionalidade é indiscutível, porém ela, como única maneira de se conhecer e experimentar a vida, torna-se ditatorial e reprime outras aptidões reais humanas como: emoção, instinto, sentimento, imaginação (SILVA, 2007; MARQUES, 2015).

Outro aspecto a ser discutido na Idade Contemporânea é a ciência, que é caracterizada pelo desejo de conhecimento, compreensão e pelo avanço de informações. A partir da ideologia racional defendida pelos renascentistas e iluministas, foi estruturada a ciência moderna, que se caracterizou pelo método investigativo, pela observação e pela experimentação dos fenômenos e pelo diálogo constante com a apreciação lógica da razão (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A religião, dentro do contexto contemporâneo, encontra-se enfrentando um grande impasse em consequência do avanço da ciência. A ciência moderna é considerada uma conquista da humanidade que adquiriu mais consciência e autonomia sobre suas ações. Sob esse enfoque, pode-se afirmar que ela contribuiu para preservar corpo e mente do ser humano, permitindo que ele alcance uma expectativa de vida mais significativa. Todas as informações a respeito do nosso planeta, do sistema solar, da natureza humana, entre outros, permitem ao ser humano a compreensão de sua identidade e o liberta do medo do desconhecido, livrando-o da percepção de que as manifestações naturais são ameaças divinas, o que lhe permite uma vida mais serena e independente (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

A ciência visualiza a religião com certo descaso e aversão, uma vez que as informações teológicas não são comprovadas pela testabilidade laboratorial. Há coerência na análise da ciência sobre o teor religioso visto como fruto da criatividade humana, perante à magnitude e complexidade da existência. No entanto, quando a ciência menospreza totalmente a religião, o campo científico deixa de considerar a participação da religião no longo processo de evolução humana, as peculiaridades dessa evolução, em que cada etapa foi fundamental para o progresso do ser humano em sua integralidade, além disso, contribuiu para o desenvolvimento humano, por ter sido uma forma inicial de externalizar sentimento e alimentar ideias em busca de compreensão do mundo (SILVA, 2007; MARQUES, 2015).

O ser humano é constituído tanto pela dimensão lógica e racional quanto pela emoção e pela capacidade de imaginar. Assim, se alguma dessas dimensões for sufocada, ocorrerá um desequilíbrio em sua essência. Cada dimensão necessita conviver harmonicamente com a outra. Portanto, a religião necessita compreender que o nível de conhecimento atingido pela ciência não permite que as religiões criem atmosfera de terror sobre os fenômenos naturais e sociais que são perfeitamente explicáveis (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Enquanto a religião construiu suas crenças e submeteu-se a elas rigidamente como verdades absolutas, a ciência moderna explicou questões como a origem, a harmonia e a progressão do universo, justificando-as por meio de leis naturais autônomas sem a intervenção direta de uma divindade (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

No entanto, conhecer o espaço em que vivemos não diminuiu a angústia de sentir-se sozinho em uma imensidão cósmica. Portanto, o vasto poder que as religiões conquistaram nas sociedades e os conflitos existenciais são fatores que sustentam a resistência delas junto à ciência (SILVA, 2007; MARQUES, 2015; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

As religiões estagnaram-se e resistem ao amplo conhecimento científico atingido pela sociedade contemporânea. Elas estão ainda preocupadas com a possibilidade da desconstrução de suas afirmações místicas pelo conhecimento moderno. Por meio dessa resistência, as religiões paralisaram seus discursos teológicos em informações tardias e desconectadas da atualidade (SILVA, 2007; GAARDER, HELLERN, NOTAKER, 2000).

Embora as religiões estejam vinculadas na manifestação e revalorização do sagrado, elas também tiveram sua atuação na organização da cultura de onde surgiram. As culturas manifestam suas leis e ensinamentos a partir da concepção religiosa com a qual estão envolvidas (MARQUES, 2015, CARAMASCHI, 2004).

Diante das bases de surgimento da religião e de suas finalidades, seu significado também apresenta ajustes ao longo do tempo. Inicialmente, a definição de religião utilizada pelos gregos tinha um sentido bastante ideológico e significava obediência e serviço ao estado romano e só a ele. No transcorrer do tempo, o termo passou a carregar um peso e uma distorção, sendo utilizada para todos os tipos de interpretação de ordem espiritualista. Atualmente, essa definição continua sendo útil, desde que se refira à experiência do sagrado (ALVES, 2009; MARQUES, 2015).

No ocidente, a definição utilizada, ainda nos dias atuais, é a postulada por Agostinho, que afirma ser a religião um *religare* -"amarrar ou religar", *relegere*- reler, retornar, em latim *re-eligere*, "ligar de volta ou atar" . Essa definição pode ser traduzida como um voltar a escolher Deus, uma vez que a relação pessoa /Deus foi cortada pelo pecado. Partindo desse pressuposto, essa é uma interpretação judaico-cristã baseada na queda de Adão (judaico-cristã) e no pecado original (cristã), não sendo, portanto, uma definição universal por estar direcionada à percepção judaico-cristã (ALVES, 2009; MARQUES, 2015).

Segundo Maturana (2003), uma religião é um sistema fechado de crenças místicas o qual é definido pelos que acreditam como o único correto e plenamente verdadeiro. Segundo o autor, o ponto de partida para o nascimento de uma religião é a apropriação de uma verdade mística ou espiritual que se sustenta como verdade universal.

Dessa forma, a religião é estruturada pelo homem com a finalidade de criar um mundo que faça sentido e esteja em harmonia com seus valores, sendo, portanto, fundamentada na união do amor, do desejo, da imaginação, das mãos e dos símbolos (ALVES, 2009; ELÍADE,1992).

Observa-se que, desde os primórdios, as religiões contribuíram na organização de cidades, povos, países e governos inteiros com suas teocracias e leis divinas. A organização social efetiva das comunidades era inexistente, no entanto, as leis e as tradições eram passadas, de tempos em tempos, para a comunidade ou para alguns privilegiados. A partir da formação social efetiva, os ensinamentos eram passados então por meio de tabus, leis e costumes que eram utilizados como sinais ou formas de conter todo um povo (ELÍADE, 1992; ALVES,2009).

A religião pode ser definida por um sistema de crenças e práticas observados por uma comunidade. Esse sistema é apoiado por rituais que reconhecem, idolatram, comunicam-se ou aproximam-se do sagrado, do divino, de Deus (para culturas ocidentais ou da Verdade Absoluta, da realidade ou do nirvana, para culturas orientais) (KOENIG, 2012; MARQUES, 2015, ELÍADE, 1992; OTTO, 2007).

O fundamento religioso se baseia em um conjunto de escrituras ou ensinamentos que descrevem o significado e o propósito do mundo, o lugar do indivíduo nele, as responsabilidades dos indivíduos uns com os outros e a natureza da vida após a morte (KOENIG, 2012; ALVES, 2009).

A importância que a religião tem na vida de uma pessoa é denominada de religiosidade subjetiva e compõe uma dimensão que está diretamente relacionada à dimensão motivacional, que

está direcionada com o que motiva esse indivíduo a ser religioso. Essas religiosidades podem ser divididas em (KOENIG, 2012):

Organizacional: são as atividades religiosas pública, social ou institucional e envolvem festas religiosas, cultos, grupos de oração entre outras.

Não organizacional: é aquela privada, pessoal e individual e envolve atividades religiosas que são realizadas a sós, em particular, tais como: orar, comunicar-se com Deus em casa, meditar, ler escrituras religiosas, escutar rádios religiosas ou realizar rituais privados como acender velas, usar acessórios religiosos entre outros.

Ainda no âmbito da religiosidade, existe sua percepção enquanto ser intrínseca ou extrínseca. Quando intrínseca, é definida pela busca da religião pelo próprio valor que ela possui. Quando extrínseca, envolve o uso da religião como meio de atingir outro propósito, como posição social e/ou ganho financeiro, que se apresenta como mais importante do que religião em si (KOENIG, 2012).

As religiões se encontram necessariamente dentro de um tempo histórico, uma vez que o sagrado se manifesta sempre dentro de uma certa situação histórica importante. Um objeto sagrado, cósmico ou telúrico sempre encarna ou manifesta, totalmente ou em partes, o sagrado, porque sua forma ou substância revela ou ao menos participa da realidade última. Observam-se, portanto, pessoas valorizando os símbolos mágico-religiosos em forma de cruz, pedra da sorte, cristais, entre outros. Expõe-se assim a dialética da hierofania, na qual os objetos considerados "profanos" ou comuns para alguns são transmutados em sagrados por aqueles que o cultuam (MARQUES, 2015; CARAMASCHI, 2004; KOENIG, 2012).

Assim, a religião é diferenciada de outros fenômenos por meio da presença do sagrado e este pode estar relacionado tanto a objetos quanto a eventos que são diferenciados dos comuns, por representarem a conexão, a manifestação do divino, de Deus, da realidade absoluta e do transcendental. Acata-se, então, que a religião é uma revelação com revalorização do sagrado, considerando que todo o pensamento de expressão sagrada se baseia em revelações, o que torna essa experiência um processo religioso. Portanto, em todas religiões, é fundamental que exista a revalorização do sagrado- "experiência do sagrado" para que se obtenham a perpetuação, a manutenção e a subsistência dessa religião (KOENIG, 2012; MARQUES, 2015).

### 2.4.1. O Sagrado

O estudo das religiões não é definido por meio do rito, do mito ou dos seus deuses. Todas as religiosidades estão imersas no sagrado ou em sua dialética, profano *versus* sagrado. A sacralidade, que é a revalorização e existência do sagrado, possibilita-nos novos sagrados sem fazer disso o uso exclusivo da verdade. O encontro e a convivência com a dialética do sagrado e do profano são imprescindíveis para que possam ter o sentido que lhes atribui (OTTO, 2007; MARQUES, 2015; ELÍADE, 1992).

A manifestação que se opõe a tudo o que é profano é denominada de sagrado. As experiências de contato com o sagrado são denominadas numinosas, uma vez que "numen" vem do latim e significa "deus". Essas experiências são provocadas pela revelação de um aspecto do poder divino (OTTO, 2007).

A experiência do sagrado ocorre por meio da iniciação que, na maioria das vezes, é feita por meio do batismo, do código, da dança, da unção, das festas, das comemorações, dos rituais, dos cantos, das visões, das orações entre outros. Assim, a epifania, manifestação sagrada em um objeto profano, transformando-o em um objeto sagrado, constitui, ao mesmo tempo, uma camuflagem, porque o sagrado não é evidente para todos aqueles que se aproximam do objeto no qual ele se manifestou (ELÍADE, 1992).

As manifestações sagradas são denominadas de hierofanias e, nas sociedades arcaicas, o ser humano tinha a tendência para viver o mais próximo possível do sagrado ou dos objetos consagrados. Essa tendência se explica pela percepção dos "primitivos" de que o sagrado (numinoso) equivalia ao poder analisado como a realidade por excelência (ELÍADE, 1992; OTTO, 2007).

O sagrado não é uma propriedade dos objetos ou é simplesmente encontrado em um evento ou gesto. As coisas e gestos se tornam religiosos porque o ser humano os denomina como tais. Dessa maneira, a religião nasce com o poder que o ser humano tem de dar nomes às coisas de importância secundária e às coisas nas quais seu destino, sua vida e sua morte estão ancoradas (ALVES, 2003; ELÍADE, 1992).

Assim, um objeto sagrado, cósmico ou telúrico sempre encarna ou manifesta, total ou parcialmente, o sagrado, porque sua forma ou sua substância revela ou, pelo menos, participa da realidade última. Portanto, a experiência do sagrado é essencial para a continuidade da

sociedade, isso explica a valorização que as pessoas ainda têm nos símbolos mágico-religiosos em forma de cruz, pedra da sorte, cristais, árvore sagrada, anjos entre outros (ALVES, 2009).

Em vista disso, por meio da hierofania, isto é, da manifestação do sagrado, esses objetos vistos como profanos ou comuns na percepção de muitos são transmutados em sagrados por aqueles que o cultuam. Nesse contexto, as religiões tendem a buscar a realidade espiritual que se apresenta fundamentada na existência de um Deus e, por consequência, a vida após a morte, mesmo após a ressurreição em um paraíso (ALVES, 2009).

A expressão do sagrado ultrapassa a experiência natural do ser humano, posto isto sua potência significa realidade, perenidade e eficácia. No entanto, o indivíduo que não possui sentimento religioso, deseja viver em um mundo dessacralizado e essa dessacralização caracteriza a experiência total do ser não religioso das sociedades modernas, o qual, por meio de sua razão, sente dificuldade cada vez maior em reencontrar suas dimensões existenciais (ALVES, 2009; OTTO, 2007).

Os fatos religiosos que pertencem a diferentes culturas têm em comum o comportamento do homem religioso. A sacralização do mundo se origina a partir do espaço sagrado. Para o homem religioso, o espaço não é homogêneo e divide-se entre espaço sagrado, que apresenta força e significado, e os espaços não sagrados onde não há estrutura nem consistência nem forma. O espaço sagrado manifesta-se então como único real, no qual houve a manifestação do sagrado (hierofania). A revelação do sagrado tem como resultado a distinção de um território do meio cósmico que o envolve e o converte qualitativamente diferente. Esse espaço sagrado recebe a denominação de teofania, que consagra um lugar pelo fato de torná-lo comunicante com o céu, considerado um ponto paradoxal de passagem de um modo de ser para outro (OTTO, 2007).

O homem não religioso recusa a sacralidade do mundo e assume a existência profana, embora a experiência profana nunca se encontre em um estado puro. Mesmo aquele que tenha optado por uma vida profana, não consegue abolir completamente o comportamento religioso (ELÍADE, 1992).

A intenção do homem religioso é mover-se em um mundo santificado e, para tanto, elabora técnicas de construção para transformar um espaço comum em sagrado. Essas construções originaram os templos que são vistos como a reprodução terrestre de um modelo trascendente, sendo uma das últimas interpretações do homem religioso sobre sua experiência

primária do espaço sagrado em oposição ao espaço profano. Por conseguinte, o templo ressanifica continuamente o mundo, independente de seu grau de impureza (ALVES, 2009).

#### **2.4.2.Crença Religiosa e Fé**

A crença e a fé inicialmente eram termos que se confundiam e tinham sua definição baseada como oposição ao saber. No entanto, apoia-se a ideia de que todo saber e toda a afirmação é fundamentada por uma crença (MORA, 1978).

O período histórico ocidental, compreendido entre a Idade Antiga, Média e princípios da Idade Moderna, utilizava a crença e a fé como termos indistintos em consequência das fortes influências social e política exercidas pela religião católica na Europa. Nesse período, o principal conflito era entre a fé/crença, representadas pela religião, e a razão, representada pela ciência. A fé e a crença eram consideradas um estado mental cuja principal característica era a dependência subjetiva da vontade do agente, uma vez que os objetos que compunham a crença não eram perceptíveis pelos seus sentidos. A razão era a fundamentação da ciência, cuja atividade era focada nos fenômenos naturais, perceptíveis pela nossa sensibilidade, não necessitando da fé religiosa para desenvolverem-se (NAGATA, 2015).

A crença religiosa e a fé compõem, portanto, a base de uma religião, pois nelas estão inseridos seus dogmas, suas leis e condutas passados aos crentes, que a definem como o único sistema correto e plenamente verdadeiro. Assim a crença como apropriação de uma verdade mística ou espiritual é sustentada como verdade universal e constitui a base para o nascimento de uma religião. No entanto, essa fundamentação não condiz com os ensinamentos de Jesus, cujo princípio é apenas o amor (MATURANA, 2003).

Na busca da diferença entre fé e crença, pode-se entender que a fé apresenta um caráter de vivência pessoal intransferível e inexplicável com Deus, enquanto a crença religiosa se apresenta vinculada aos dogmas, às leis e aos ensinamentos religiosos e buscam padrão de conduta e discurso entre os que seguem a mesma doutrina (CARMONA, 1991).

Ainda é possível identificar a fé como um valor especial, que transmite segurança para uma entrega da vontade e da inteligência para pessoas ou ideias em busca de uma garantia moral de utilidade, bem ou benefício. Partindo-se dessa perspectiva, pode-se entender a fé como uma relação pessoal, exercida em toda cultura da existência humana (CARMONA, 1991).

A partir dessa reflexão, Carmona (1991) define que fé "*é a claridade perfeita de decisão e permanência em uma concepção de mundo e da vida que se tem adquirido e sobre a qual não cabem as desações da dúvida*".

O conteúdo da fé cristã está associado aos símbolos. Estes foram desenvolvidos e fundamentados pelo livro sagrado, a Bíblia, composta por suas narrativas, seus objetos culturais, seus lugares de manifestação de Deus (Teofania), seus ritos e seu antropomorfismo. Essa simbologia cristã encontra-se dentro da doutrina da criação, da história da salvação e da percepção de mundo, sendo essa a verdadeira base da existência ética e espiritual do cristão (ALVES, 2009).

A concepção bíblica de fé apresentada por João (5:12) é:

*"o compromisso com o testemunho de Jesus desde o batismo (água) até sua morte (sangue). Quem desperta esse compromisso é o Espírito, que nos faz recordar, compreender e viver esse testemunho de Jesus, que dissipa todo o egoísmo, mentira e morte (vence o mundo)"* (João, 5:12)

Seguindo a concepção teológica da fé, acredita-se que essa seja considerada o único modo de relação com Deus e implica a permanente crítica às afirmações teológicas que são apontadas como dogmáticas e isentas de autocrítica. Essa concepção é apresentada como elemento fundamental do "*Intellectus fidei*" (inteligência da fé) (DUQUE, 2014).

Segundo Maturana (2003), a fé, vinculada à figura de Jesus, apresenta-se como confiança, que é definida como o ato que aceita a legitimidade das circunstâncias do outro e a própria. O autor conecta sua descrição de fé à figura de Jesus, cujo ensinamento gera uma nova lei, a qual se desvincula da obediência para desenvolver o pacto do amor.

O cristão alimenta sua fé por meio do amor. O nutrir da fé é necessário pelo motivo de que ela só vive, revela-se, morre ou cresce por meio das experiências vividas ao longo da existência de cada ser humano. Assim, a fé cristã vive e morre conosco e é alimentada essencialmente pelo amor (FREITAS, 2018).

Portanto, a fé se identifica no amor de Deus manifestado por Jesus e pode ainda ser entendida como uma luz capaz de aquecer o coração, iluminar toda a existência humana. Quando a luz da fé se apaga, todas as outras luzes perdem seu vigor (VATICANO, 2013).

A fé como luz é recebida como dom de Deus e nasce a partir do encontro com o Deus vivo que nos chama e revela seu amor. Dessarte, na vivência cristã, a fé traz sentido ao sofrimento, uma vez que este não pode ser eliminado. Ela pode ainda tornar-se ato de amor e

entrega nas mãos de Deus, que não abandona e transforma sofrimento em uma etapa de crescimento. Portanto, nessa perspectiva, a compreensão da fé nasce quando recebemos o grande amor de Deus, que nos transforma interiormente e nos fornece olhos novos para ver a realidade (VATICANO, 2013).

Mediante a visão de fé aqui apresentada, pode -se entender como elemento comum a fé como luz, como amor e como experiência/vivência pessoal do encontro com o Deus vivo e os ensinamentos de Jesus. Então, o papel da fé se apresenta principalmente nos momentos de sofrimento em que a certeza no amor de Deus oferece sentido ao seu sofrimento (VATICANO, 2013;FREITAS, 2018).

### **2.4.3. Oração**

A oração é a essência, alma da religião. Ela é apresentada como um comportamento voltado para a busca de conexão com o que o indivíduo considera sagrado (*upward* ou orientada para cima), consigo mesmo (*inward* ou orientada para dentro de si mesmo) e com o outro (*outward*, ou orientada para fora, para o outro). A oração possui ainda um caráter dinâmico de expressão multidimensional, motivação e cognição, tendo como característica a busca pessoal por respostas. A relação de proximidade com o sagrado encontrada, por meio da oração, é percebida pelos que a praticam como um caminho de conexão com o divino (ESPERANDIO; LADD, 2013).

Nessas três modalidades de conexão, identificam-se oito tipos oração: 1) Exame - envolve o auto exame e a confissão; 2) Lamentação - estão presentes os elementos de agonia, tristeza e luto; 3) Petição – fazem-se pedidos para necessidades físicas e materiais; 4) Radical-oração – é a forma de argumentação com Deus, insistência, reclamação e ousadia; 5) Descanso – manifestam-se quietude, calma, humildade diante da presença do Divino; 6) Sofrimento (empatia) – identifica-se com a angústia dos outros; 7) Intercessão – intercede-se em oração em favor dos outros; 8) Sacramental (tradições sagradas) – valorizam-se dos ritos e rituais sagrados (LADD; SPILKA, 2006).

Esperandio e Ladd (2013) definem quatro categorias que descrevem o uso da oração: 1) Oração como estratégia de  *coping*  religioso/espiritual (CRE); 2) Oração como disciplina que mantém viva a espiritualidade; 3) Oração como técnica de empoderamento mútuo; 4) Oração como ponto de mudança no processo existencial.

Dentre as categorias do uso da oração apresentadas, a oração como estratégia de *coping* religioso/espiritual envolve os tipos de oração como petição e lamentação e modalidades de conectividades como a orientada para si e a orientada para o Divino. As situações que envolvem o uso dessa categoria são as de profundo estresse e envolvem divórcio, processo de luto; enfermidades físicas diversas; problemas de relacionamento familiar; problemas no trabalho; dificuldades para perdoar (ESPERANDIO; LADD, 2013).

As orações utilizadas como estratégia de *coping* religioso/espiritual apresentam sucesso, uma vez que atuam na transformação da emoção por favorecerem o afastamento do problema em favor da aproximação de Deus. Ela é apontada como uma das principais estratégias de CRE, sobretudo, quando as pessoas se deparam com situação de saúde debilitada (ESPERANDIO; LADD, 2013).

Portanto, orar é o mais comum dos remédios, é a segunda terapia mais útil para o alívio da dor como estratégia de enfrentamento, é a atividade religiosa mais utilizada por ajudar a reduzir o nível de estresse e está relacionada também à saúde física, tendo um impacto significativo na função imunológica. Quando a oração é utilizada por grupos de uma comunidade religiosa, transmite ao paciente segurança e tranquilidade ao diminuir o nível de ansiedade, podendo fortalecer sua função imunológica (KOENIG, 2012; KOENIG; LAWSON, 2004).

## 2.5. ESPIRITUALIDADE

A espiritualidade está relacionada à maneira como as pessoas pensam, sentem, agem ou se inter-relacionam em seus esforços para encontrar, conservar e transformar o sagrado em suas vidas. Por conseguinte, ela é a busca pelo sagrado, porquanto esta a função central da religião (KOENIG, 2012).

Os termos religião e espiritualidade eram usados como sinônimos, uma vez que espiritualidade estava implícita em religião. A distinção entre espiritualidade e religião teria ocorrido entre as décadas de 1960 e 1970, século XX (MOREIRA-ALMEIDA; STROPA, 2012).

A dificuldade existente com relação aos conceitos pode se constituir numa deficiência séria no campo de estudos da religiosidade e /ou espiritualidade e saúde, pois, se os termos não forem utilizados apropriada e consistentemente, esse campo de pesquisa enfrentará sérios problemas quanto à validade e à coerência (HUFFORD, 2005).

Diante dessa possibilidade, optou-se por adotar os conceitos com base nas definições de Koenig (2012) e Hufford (2005).

Espiritualidade: a espiritualidade é a relação com o sagrado ou transcendente (Deus, poder superior, realidade última) (KOENIG, 2012). Para Hufford (2005), a espiritualidade seria referente ao domínio do espírito (Deus ou deuses, almas, anjos, demônios), algo extrafísico, o que antigamente era chamado de sobrenatural. A espiritualidade é uma relação pessoal com o transcendente. Assim, a espiritualidade refere-se a um termo mais geral que pode incluir também a religião. Nessa linha argumentativa, a espiritualidade representa um aspecto do núcleo da religião. Esse tipo de argumentação permite dizer que existem pessoas espiritualizadas, embora não sigam nenhuma religião. Ou que indivíduos extrinsecamente religiosos podem ser especialmente espirituais (HUFFORD, 2005).

Religiosidade: de acordo com Koenig (2012), é um sistema organizado de crenças, práticas e símbolos desenvolvidos para facilitar a proximidade com o sagrado ou com o transcendente. Para Hufford (2005), é o aspecto institucional da espiritualidade. Então, religiões são instituições organizadas em torno da ideia de espírito e referem-se a sistemas de crença e culto que as pessoas herdaram ou adotaram e que entendem ser meios que conduzem à felicidade e à satisfação. O propósito da religião é prover uma estrutura em que se possa desenvolver uma consciência espiritual.

A espiritualidade pode ainda ser definida por meio da vida espiritual que é apresentada como uma experiência de pertença em um âmbito de existência multicorporal maior que a própria corporalidade e inclui a tentativa de descrever essa vivência, em termos abstratos, como identidade com Deus ou identidade com a totalidade da existência (MATURANA, 2003).

Dessa forma, a definição de espiritualidade é evidenciada como uma aspiração para o bom relacionamento com o sagrado, com o outro e consigo mesmo, seguido de um sentido para a vida. (PENHA, 2012) Sua definição também expressa uma busca pessoal por respostas compreensíveis por questões existenciais sobre a vida, seu significado e sua relação com o Sagrado ou Transcendente. Essa busca pessoal é expressa por práticas subjetivas, individuais e não institucionais, cultivadas pela pessoa independente de pertencerem ou não a uma religião (PANZINI; BANDEIRA, 2010).

A espiritualidade é um componente individual e pode ou não estar inserida nos elementos que compõem a religião. A essência da espiritualidade postula sempre o encontro com a transcendência no mais profundo do próprio eu, modificando a relação da pessoa com o mundo e com os outros. Além disso, ela é um elemento nobre da conexão humana em busca de

significado, propósito e transcendência na vida, que nos conecta amoroso ao ser amado, encontrando direção na vida, experienciando amor-próprio, incluídos em uma comunidade. Envolve a capacidade de perdoar e ser perdoado e, finalmente, a conexão com a natureza. Em indivíduos que vivenciam uma doença fatal, esse momento pode representar um chamado para o crescimento espiritual (CARRARA, 2016; DELGADO-GUAY, 2018).

A experiência humana integra-se à espiritualidade de forma multidimensional, composta por aspectos cognitivos, experienciais e comportamentais. Os aspectos cognitivos, também compreendidos como filosóficos, envolvem a busca de significado, do propósito e da verdade da vida e incluem as crenças e os valores da cultura na qual a pessoa vive (KOENIG, 2012).

A dimensão experiencial e emocional abarca os sentimentos de esperança, amor, conexão, paz interior, conforto e suporte. Eles compõem os recursos internos do indivíduo, bem como a sua capacidade de dar e receber amor espiritual e os tipos de relações e conexões que existem entre o indivíduo, a comunidade, o meio ambiente, a natureza e o transcendental (KOENIG, 2012).

Os aspectos comportamentais são os que incluem o modo como uma pessoa manifesta externamente as crenças espirituais e o estado espiritual interno. Essa conexão pode ser por meio da religião, de uma relação com o divino, com a natureza, com a música, com a arte e com outras formas (KOENIG, 2012).

A dimensão emocional da espiritualidade permite que os seres humanos vivenciem de maneira espontânea, um súbito dar-se conta de sua conexão e participação em um domínio mais amplo da existência do que aquele que o rodeia diariamente, o que permite que ele possa perceber um âmbito de identidade mais extenso, denominando-se essa vasta participação como experiência mística ou espiritual (MATURANA, 2003).

Nesse contexto, a oração, a fé, a crença religiosa, o sagrado e a espiritualidade são elementos que compõem a religião. No entanto, cada um desses elementos pode ser um instrumento para o indivíduo utilizar em busca de resistência, força e motivação para superar os desafios impostos pelo sofrimento, doenças e perdas. Esses elementos possuem ainda como base fundamental o amor de Deus, que conduz a ressignificação das vivências dolorosas (CHOPRA; MLODINOW, 2012; ENCARNAÇÃO; OLIVIERA; MARTINS, 2016).

## 2.6 TEORIA DO *COPING*

O *coping* foi concebido como um conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas. Ele é um processo complexo e multidimensional, de resposta a uma situação avaliada, como causa de prejuízo, ameaça e desafio, sensível tanto para o ambiente, suas demandas e recursos, quanto para disposições da personalidade. Ambas condições influenciam a avaliação do estresse e os recursos para o *coping*. O processo está fortemente associado à regulação de emoção, especialmente, a aflição, durante um evento que desencadeie estresse (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004).

Os estudos sobre *coping* tiveram sua origem no início do século XX por pesquisadores vinculados à psicologia do ego. Essa primeira concepção correlacionava o *coping* aos mecanismos de defesa, com motivação interna e inconsciente como forma de lidar com conflitos sexuais e agressivos. Em uma fase posterior desses estudos, incluíram-se os eventos externos e ambientais como possíveis desencadeadores desse processo e foram categorizados hierarquicamente no sentido dos mais imaturos para os mais sofisticados e adaptativos (VAILLANT, 1994; TAPP, 1985).

Uma segunda geração de pesquisadores, a partir da década de 1960, estendendo seus avanços até a década de 1980, trouxe uma nova perspectiva para a compreensão do processo de *coping*. Essa nova tendência buscou enfatizar os comportamentos de *coping* e seus determinantes cognitivos e situacionais. Assim, os pesquisadores passaram a conceitualizar *coping* como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

A partir das disposições de personalidade, o *coping* se inicia em resposta a uma avaliação individual em que um importante objeto tenha sido prejudicado, perdido ou ameaçado. Essas avaliações são características de emoções negativas e intensas. As emoções permanecem no processo de *coping* por meio do evento estressante, como um resultado de nova avaliação desse evento, caso a resolução do evento seja avaliada como satisfatória, predominarão as emoções positivas. Sendo a resolução do evento avaliada como obscura ou desfavorável, haverá predominância das emoções negativas. Portanto, uma das primeiras funções do *coping* é regular as emoções negativas que podem interferir com as formas instrumentais do *coping* (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004).

Mediante uma perspectiva cognitivista, Lazarus e Folkman (1984) propõem um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais: o *coping* centrado no problema e o centrado

na emoção. Dessa forma, fundamentado nessa perspectiva, o *coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas e externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarga ou que excede seus recursos pessoais (LAZARUS, FOLKMAN, 1984).

O modelo teórico de Folkman e Lazarus (1984) apresenta quatro conceitos: a) *coping* é um processo ou uma interação que ocorre entre o indivíduo e o ambiente; b) sua função é de administrar a situação estressora, ao invés de controle ou domínio da mesma; c) os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; d) o processo de *coping* constitui-se em uma mobilização de esforço, por meio da qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem de sua interação com o ambiente.

Ainda torna-se necessário distinguir entre os estilos de *coping* e estratégias de *coping*, uma vez que tais estilos estão relacionados às características de personalidade como otimismo, rigidez, auto-estima e *locus* de controle. As estratégias referem-se às ações cognitivas ou comportamentais, consideradas ao longo de um episódio particular de estresse (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

As estratégias de *coping* são vinculadas a fatores situacionais e podem mudar de momento a momento durante a vivência de uma situação estressante como o câncer. Essas estratégias refletem ações, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com um estressor e podem ser classificadas em dois tipos, dependendo da função: a) *coping* focado na emoção; b) *coping* focado no problema (LAZARUS; FOLKMAN, 1987).

O *coping* focado na emoção é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse ou é o resultado de eventos estressantes. Estes esforços são dirigidos a um nível somático e/ou ao nível de sentimentos, tendo por objetivo alterar o estado emocional do indivíduo. A função dessa estratégia é reduzir a sensação física desagradável de um estado de estresse (LAZARUS; FOLKMAN, 1987).

O *coping* focado no problema constitui-se em um esforço para atuar na situação que deu origem ao estresse, tentando mudá-la. Sua função é alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que tem causado a tensão. A ação do *coping* pode ser direcionada interna ou

externamente. Quando o *coping* focado no problema é dirigido para uma fonte externa de estresse, ele inclui estratégias voltadas para a negociação na resolução do conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas. Essa mesma estratégia dirigida internamente, geralmente, inclui reestruturação cognitiva como a redefinição do elemento estressor. A opção por uma dessas estratégias depende da avaliação da situação estressora na qual o indivíduo está inserido (LAZARUS, FOLKMAN, 1987).

De acordo com esta teoria, há dois tipos de avaliações feitas pelo indivíduo em situação de estresse, são elas a avaliação primária e secundária. A primária envolve um processo cognitivo pelo qual os indivíduos avaliam o risco presente em determinada situação de estresse. Na avaliação secundária, o indivíduo analisa quais recursos ele tem disponível e quais as opções que ele tem para lidar com o problema. Uma vez a situação avaliada como modificável, há a tendência para aplicar o *coping* focado no problema. Não havendo a possibilidade de alterar a situação geradora do estresse, utiliza-se o *coping* focado na emoção. No entanto, pode haver uma variação entre a utilização do *coping* focado no problema e o focado na emoção como resposta a diferentes tipos de estresse ou diferentes momentos que envolvem uma situação estressante. Estudos indicam que ambas as estratégias são usadas durante praticamente todos os episódios estressantes, dependendo dos diferentes tipos de estressores envolvidos (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; COMPAS, 1987).

#### 2.6.1 COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL

Ao considerar que as estratégias de *coping* envolvem uma avaliação cognitiva e comportamental do evento estressante pelo indivíduo e que o *coping* é um processo de interação entre o indivíduo e o ambiente e sua principal função é administrar, reduzir, minimizar ou tolerar a situação estressora, quando nesse processo a pessoa se direciona para a utilização de crenças, comportamentos religiosos, espirituais e fé para administrar esse fenômeno estressor, estamos diante do *Coping Religioso/Espiritual*. (CRE) (PARGAMENT, 1997; LAZARUS; FOLKMAN, 1987).

A partir das definições de religião, espiritualidade e religiosidade, o conceito de *coping* religioso foi atualizado pela semântica para *coping* religioso/espiritual (CRE), visando a uma maior clareza na definição. Sua forma mais completa se fundamenta no uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse (diário, advindo de crises existenciais e /ou circunstanciais) e com as consequências negativas dos problemas da vida, por meio de um

conjunto de estratégias religiosas ou espirituais, cognitivas ou comportamentais (PANZINI; BANDEIRA, 2010).

Assim o CRE é compreendido como o uso da religião, espiritualidade e fé para lidar com o estresse e as consequências negativas dos problemas de vida, por meio de um conjunto de estratégias religiosas e/ou espirituais utilizadas para manejar o estresse diário e/ou advindo de crises existenciais ou circunstanciais que ocorrem ao longo da vida(PARGAMENT, 1997).

O CRE é considerado uma das mais atuais estratégias de enfrentamento e representa um campo fértil para consideração teórica e pesquisa empírica. O interesse voltado para essa forma de *coping* é estimulado pela evidência de que a religião desempenha importante papel em todo processo de estresse,variando desde sua influência na forma de avaliação do evento pela pessoa, até a maneira como a pessoa responde psicológica e fisicamente aos eventos de longo prazo (FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004).

As pessoas usam a religião especificamente para ajudar a lidar com demandas imediatas de eventos estressantes, especialmente, para buscar força para suportar e encontrar propósito e significado em circunstâncias que podem desafiar a maioria de suas crenças fundamentais. Essa estratégia de *coping* é utilizada principalmente em situações de crise, como as relacionadas à saúde/doença, envelhecimento, morte, perda de entes queridos e guerras, e é também desencadeado por situações particulares, em especial, aquelas que movem o indivíduo para além da sua compreensão diária e de seus limitados recursos social e individual. Os estudos sobre o uso do CRE em experiências estressantes, incluindo saúde e bem-estar, mostram resultados que indicam efeitos mais positivos do que os de estratégias de *coping* não religioso (PARGAMENT; RAIYA, 2007; FOLKMAN; MOSKOWITZ, 2004; PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011, PANZINI; BANDEIRA, 2007).

Corrêa *et al*, (2016), apresentou em sua revisão que o crescimento linear da publicação de estudos que envolvem a temática do CRE, aponta para a possibilidade de sedimentação dessas linhas de pesquisa. Dentre os artigos avaliados em seu estudo, vários reportaram o CRE e a utilização da religiosidade/espiritualidade para lidar com a experiência da doença, sofrimento ou momentos desafiadores da vida em acordo com o afirmado por Pargament, Koenig, Perez (2000), quando apresentaram as funções da religião na vida do ser humano.

As pesquisas que envolvem a temática do CRE apontam para significativos impactos da utilização do CRE na qualidade de vida e no aumento dos níveis de bem-estar dos pacientes, além

de proporcionar novas perspectivas para enfrentamento do sofrimento e de doenças (CORREA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

O *coping* religioso/espiritual apresenta cinco objetivos: 1- encontrar significado frente ao sofrimento e experiências de vida desorientadoras; 2- fornecer uma aproximação para obter um senso de domínio e controle; 3- encontrar conforto e reduzir apreensão pela conexão com uma força que leva além do individual; 4- favorecer solidariedade e identidade social; 5- ajudar as pessoas a desistir de valores antigos e encontrar novas formas de significância. (PANZINI, BANDEIRA, 2010). Além desses, ainda são citados os de busca pelo bem-estar físico, psicológico e emocional e o de crescimento e conhecimento espiritual (TARAKESHWAR, PARGAMENT, 2001; PANZINI, 2004).

Mediante a compreensão que o *coping* religioso/espiritual é uma estratégia de *coping* cognitivo comportamental e utiliza a religião/espiritualidade para enfrentar situações de estresse e também pode associar tanto estratégias orientadas para o problema quanto para a emoção, assim como a liberação de sentimentos negativos relacionados ao estresse, podendo manifestar caráter não adaptativo, é possível classificar o CRE mediante seus resultados, como estratégias de CRE positivas e negativas (CLARK *et al*, 1995; PARGAMENT, 1997; PARGAMENT ; KOENIG; PEREZ, 2000; RAYA; PARGAMENT, 2001).

Assim, define-se o CRE positivo mediante as estratégias que resultam em efeito benéfico/positivo ao praticante, como procurar o amor/proteção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar de outros, resolver problemas em colaboração com Deus, redefinir o estressor como benéfico (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

O CRE negativo envolve estratégias que geram consequências prejudiciais ou negativas ao indivíduo, como questionar a existência, o amor ou atos de Deus, delegar a Deus a resolução dos problemas, sentir insatisfação/descontentamento em relação a Deus ou frequentadores/membros de instituição religiosa, redefinir o estressor como punição divina ou forças do mal. Estudos evidenciam que as pessoas utilizam o CRE em situações de problemas relacionados à saúde/doença, ao envelhecimento, à morte, à perda de entes queridos e às guerras (PANZINI; BANDEIRA, 2007; KOENIG; LAWSON, 2004).

Ainda envolvendo a classificação de CRE em positivo e negativo, Pargament (1997) propôs inicialmente três estilos de CRE fundamentados no estilo resolução de problemas que são:

estilo autodireção (*self-directing*) -classificado como um estilo de CRE positivo que considera o indivíduo ativo e Deus passivo na resolução de problemas e baseia-se no princípio de que Deus fornece às pessoas liberdade/recursos para dirigirem as próprias vidas. Estilo delegação (*deferring*), classificado como estratégia negativa do CRE no qual o indivíduo espera passivamente que Deus solucione os problemas outorgando-lhe responsabilidade. Estilo Colaboração (*collabortive*), classificado como estratégia positiva, indivíduo e Deus são ativos, havendo co-responsabilidade e parceria na resolução dos problemas.

Posteriormente, Pargament(1997) propôs outra abordagem religiosa que envolve o controle/reponsabilidade na solução de problemas e apresenta um quarto estilo, a súplica (*pleading or petitionary*), que se classifica como uma estratégia negativa na qual o indivíduo tenta ativamente influenciar a vontade de Deus por meio de rogos/petições por Sua divina intervenção. Na sequência das definições de estilo de CRE, Wong-McDonald e Gorsuch(2000) propõem um quinto estilo, a renúncia (*surrender*), classificado como positivo, caracteriza-se pela escolha ativa do indivíduo em renunciar à sua vontade em favor da vontade de Deus, está relacionado ao estilo de colaboração, pois indivíduo e Deus são ativos na solução dos problemas.

Ainda relacionado ao estilo súplica, classificada por Pargament (1997) como estratégia negativa, Panzini (2004) apresenta uma subdivisão dessa classificação, sinalizando que a súplica pode ser classificada como positiva, quando depende do teor e da forma do pedido, ou seja, quando a pessoa suplica pelo apoio de Deus, mas respeita-lhe Sua vontade em detrimento da individual. No entanto, a suplica pelo apoio de Deus e a tentativa de modificar a vontade divina, segundo sua própria vontade, configura-se em CRE negativo.



### 3. MÉTODO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo foi de natureza exploratória e descritiva com a utilização método misto.

O método misto se concentra em coletar e analisar tanto dados quantitativos quanto qualitativos, em um único estudo, fundamentado pela questão norteadora da pesquisa (CRESWELL, 2007).

A estratégia explanatória sequencial concomitante, caracterizada pelas fases de coleta e análise de dados quantitativa, seguida pela coleta e análise de dados qualitativa, que se integram na fase de interpretação de resultados. Nesse método os resultados da fase qualitativa foram utilizados para explicar achados da fase quantitativa. Sendo assim o projeto foi composto por duas fases diferentes e que interagiram entre si (CRESWELL, 2007).

Quadro 1: Fases da pesquisa segundo objetivos propostos. Brasília, 2017

MÉTODO MISTO		
1ª FASE	2ª FASE	INTERPRETAÇÃO
Caracterizar o perfil sociodemográfico das famílias de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico  Definir o tipo de <i>coping</i> religioso/espiritual utilizado pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico	Descrever o processo de adaptação ao estresse entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico	Compreender as estratégias do CRE na vivência dos familiares, cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico

#### 3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um hospital pediátrico do Distrito Federal, que atende especificamente a população infanto-juvenil pelo Sistema Único de Saúde (SUS). As unidades onde o estudo foi desenvolvido aplicam o tratamento quimioterápico.

A Unidade de terapia endovenosa 1 é responsável pelo atendimento de administração de quimioterapia de crianças e adolescentes que não necessitam permanecer internadas. A unidade

de internação atende crianças e adolescentes, em esquema quimioterápico, que necessitam permanecer internados tanto para sequência de vários quimioterápicos quanto para observação dos possíveis efeitos colaterais.

### 3.3 POPULAÇÃO

Entre 20 de março de 2017 a 31 de julho de 2017, foram identificados 85 familiares cuidadores que acompanhavam as crianças e adolescentes no tratamento de quimioterapia endovenosa. Dentre esses familiares cuidadores, 15 não concordaram em participar do estudo e sete acompanhavam crianças e adolescentes em isolamento. Dessa forma, a população do estudo foi composta por 63 familiares cuidadores na primeira fase. Na segunda fase, a população intencional e de conveniência, foi composta por 14 familiares cuidadores que já haviam participado da primeira fase. Nessa etapa, todos os familiares já entrevistados anteriormente, foram convidados. Entretanto, a indisponibilidade emocional e de tempo dos familiares diante do aumento da demanda de cuidados consequente às reações adversas ao quimioterápico, ocasionaram muitas recusas, impedindo a participação de um número maior de familiares.

Quadro 2: Diferença entre os quantitativos da população da primeira e da segunda fase. Brasília, Brasil. 2017

Familiares Participantes Primeira Fase	Familiares Participantes Segunda Fase	Diferença entre as duas fases
63	14 (22%)	49 (78%)

#### **Crítérios de Inclusão:**

Os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador, ou seja, que desempenhava atividades de cuidado integral junto às crianças e aos adolescentes em tratamento quimioterápico endovenoso, com idade igual ou superior a 18 anos, independente do grau de parentesco.

#### **Crítério de Exclusão**

Foram excluídos os familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico endovenoso em isolamento.

### 3.4. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

#### 3.4.1 Instrumentos

Os instrumentos utilizados foram o questionário sócio demográfico (Apêndice C), escala

*coping* religioso/espiritual (Anexo A) e roteiro de entrevista semi-estruturada (Apêndice D). O questionário sócio demográfico e o roteiro de entrevista semi-estruturada foram elaborados pela própria pesquisadora, com base nos objetivos da pesquisa.

Na primeira fase da pesquisa foram aplicados o questionário sócio demográfico e a escala de *coping* religioso/espiritual. Na segunda fase foi utilizado o roteiro de entrevista semi-estruturada. Todos os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora..

#### 3.4.1.1 Questionário Sócio Demográfico (Apêndice C)

O questionário foi composto por 10 questões que compreendiam: idade, sexo, estado civil, grau de parentesco, idade da criança/adolescente, com quem vive, escolaridade, diagnóstico da criança/adolescente, tempo de diagnóstico, tempo de quimioterapia.

#### 3.4.1.2 Escala de *Coping* Religioso/Espiritual (Anexo A)

A escala CRE é um instrumento que apresenta medidas objetivas dos comportamentos das pessoas que se valem da religião/espiritualidade para lidar com o estresse, adaptada e validada no Brasil com índice de consistência interna (0,97) da escala norte-americana *Religious Coping (RCOPE)* (PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011). Ela é composta por 87 questões divididas entre: 21 que abordam conteúdo de *coping* religioso/ espiritual negativo e 66 que abordam conteúdo de *coping* religioso/ espiritual positivo (PAZINI, BANDEIRA, 2005).

A escala apresenta ainda suas questões relacionadas aos fatores cujos temas centrais estão vinculados aos objetivos mais específicos e definidos das estratégias de CRE. Está composta por oito fatores positivos (Quadro 3) e quatro fatores negativos.(Quadro 4). Sua análise é feita a partir dos cálculos dos índices de CRE positivo; CRE negativo; CRE total; da razão CREN/CREP e da análise dos índices fatoriais positivos e negativos (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

**Quadro 3-** Fatores da dimensão positiva da Escala CRE.(PAZINI, BANDEIRA, 2005).

#### **Fatorial P1 - Transformação de si e/ou de sua vida**

79 - Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo- o caminho de Deus

17- Pedi a Deus que me ajudasse a encontrar um novo propósito na vida

43 - Procurei por um total re-despertar espiritual

38 - Orei para descobrir o objetivo de minha vida

30- Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção

86 - Refleti se não estava indo contra as leis de Deus e tentei modificar minha atitude

33- Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos  
 34- Pensei que o que aconteceu poderia me aproximar mais de Deus  
 56- Pedi perdão pelos meus erros  
 28- Através da religião entendi por que sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação  
 82- Busquei ajuda de Deus para livrar-me de meus sentimentos ruins/ negativos  
 48- Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas  
 49- Procurei a misericórdia de Deus  
 65- Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos tentando melhorá-los seguindo os ensinamentos religiosos.

**Fatorial P2 - Ações em busca de ajuda**

68 - Procurei ou realizei tratamentos espirituais  
 57 - Participei de sessões de cura espiritual  
 66 - Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki, etc.)  
 12 - Busquei proteção e orientação de entidades espirituais (santos, espíritos, orixás)  
 29 - Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior ( anjo da guarda, mentor, etc.)  
 60 - Assisti a cultos ou sessões religiosas/espirituais  
 46 - Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física ou psicologicamente  
 81 - Voltei-me para a espiritualidade

**Fatorial P3 - Oferta de ajuda ao outro**

10- Procurei trabalhar pelo bem-estar social  
 24 - Pratiquei atos de caridade moral e/ou material  
 62 - Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo  
 31 - Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas  
 01 - Orei pelo bem-estar dos outros  
 55 - Ofereci apoio espiritual a minha família, amigos...  
 03 - Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas.

**Fatorial P4 - Posicionamento positivo frente a Deus**

- 69 - Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus
- 76 - Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus
- 02 - Procurei o amor e a proteção de Deus
- 47 - Confiei que Deus estava comigo
- 13 - Procurei em Deus força, apoio e orientação
- 26 - Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem
- 25- Senti que Deus estava atuando junto comigo
- 05 - Procurei uma ligação maior com Deus
- 40 - Agi em colaboração com Deus para resolver meus problemas
- 58 - Agi em parceria com Deus, colaborando com Ele
- 11 - Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo

**Fatorial P5 - Busca pessoal de crescimento espiritual**

- 85 - Orei individualmente e fiz aquilo que mais me identificava espiritualmente
- 80 - Procurei conversar com meu eu superior
- 71 - Tentei construir uma forte relação com um poder superior
- 67 - Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu

**Fatorial P6 - Ações em busca do outro institucional**

- 63 - Ouvi e/ou cantei músicas religiosas
- 39 - Realizei atos ou ritos espirituais (qualquer ação especificamente relacionadas com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia, etc.)
- 74 - Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais
- 21 - Fui a um templo religioso
- 75 - Montei um local de oração em minha casa
- 44 - Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa
- 87 - Busquei uma casa de Deus
- 08 - Procurei uma casa religiosa ou de oração
- 14 - Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu
- 19 - Procurei por amor e cuidado com os membros de minha instituição religiosa

**Fatorial P7 - Busca pessoal de conhecimento espiritual**

72 - Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais

77 - Procurei auxílio nos livros sagrados

54 - Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa

16 - Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender e lidar com a situação

**Fatorial P8 - Afastamento através de Deus da religião e/ou espiritualidade**

37 - Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo o que podia

61 - Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto

22- Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus

27 - Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas

42 - Focalizei meu pensamento na religião para parar de me preocupar com meus problemas

20 - Tentei para de pensar em meus problemas, pensando em Deus

**Quadro 4-** Fatores da dimensão negativa da Escala CRE. (PAZINI, BANDEIRA, 2005)**Fatorial N1 - Reavaliação negativa de Deus**

84 - Questionei se Deus realmente se importa

50 - Pensei que Deus não existia

51 - Questionei se até Deus tem limites

83 - Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer

32 - Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado

06 - Questionei o amor de Deus

04 - Revoltei-me contra Deus e seus desígnios

23 - Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé

**Fatorial N2 - Posicionamento negativo frente a Deus**

35 - Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora

07 - Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por

<p>mim</p> <p>64 - Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle</p> <p>45 - Rezei por um milagre</p>
<p><b>Fatorial N3 - Reavaliação negativa do significado</b></p> <p>53 - Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer</p> <p>59 - Imaginei que Deus permitiu que isso acontecesse por causa dos meus erros</p> <p>36 - Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus</p> <p>09 - Imaginei se o mal tinha algo a ver com essa situação</p> <p>78 - Imaginei o que teria feito para Deus me punir</p>
<p><b>Fatorial N4 - Insatisfação com o outro institucional</b></p> <p>15 - Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição</p> <p>73 - Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando</p> <p>18 - Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas</p> <p>44 - Imaginei se minha instituição religiosas tinha me abandonado</p>

Para alcançar o objetivo desse estudo, substituiu-se na escala a frase: "Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos últimos três anos.", pela seguinte frase: "Pense na condição de estresse vivida durante a quimioterapia de sua criança/ adolescente e responda às questões refletindo sobre essa situação".

#### **3.4.1.3 Roteiro de Entrevista Semi- Estruturada (Apêndice D)**

O roteiro da entrevista foi construído baseado na teoria do CRE, objetivo do estudo. Ele foi constituído por questões abertas o que possibilitou ao familiar discorrer sobre o tema abordado sem prender-se estritamente à pergunta.

O instrumento foi elaborado com nove questões norteadoras que abordaram o uso do CRE pelo familiar cuidador e qual era sua percepção quanto ao uso dessa estratégia.

#### **3.4.2 Procedimentos de Coleta de Dados**

A coleta de dados seguiu quatro etapas que se iniciaram após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UNB), no período de 20 de março a 31 de julho de 2017.

Etapa 1: A pesquisadora foi recebida por um servidor da instituição e apresentada à equipe das

unidades que expuseram a rotina de cada setor e o perfil dos pacientes e familiares que eram ali atendidos.

Após nesse contato inicial, a apresentadora compareceu em ambos os setores alternadamente, observando a rotina de atendimento, quais atividades os pais desempenhavam junto às crianças e adolescentes e indentificou os momentos de maior tranquilidade para abordá-los.

Etapa 2: Nos momentos de maior tranquilidade para os familiares cuidadores, a pesquisadora iniciou a abordagem com a apresentação da pesquisa, explicando os objetivos e como seria cada fase. Após a aceitação dos familiares cuidadores em participar, iniciava-se a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) com subsequente assinatura do mesmo.

Etapa 3: Em sequência à assinatura, perguntava-se ao familiar se a primeira fase poderia ser iniciada ou se preferia agendar para outro dia. Todos os familiares escolheram iniciar a primeira fase imediatamente. A partir da escolha do familiar a pesquisadora apresentou a escala CRE, com a leitura das questões e registro das respostas dos participantes. Cada participante era identificado com a letra "E" seguida do número que representava a sequência de sua participação dentro do total da população estudada. Dessa forma foi possível preservar o anonimato do participante.

Etapa 4: Após a conclusão do preenchimento da escala CRE, a pesquisadora questionava o familiar sobre a possibilidade de agendar a participação na segunda fase da pesquisa. Os participantes, em geral, agendavam para o dia seguinte. No entanto, ao abordá-los no dia agendado, 78% (49) dos familiares perguntavam se poderiam não participar da segunda fase, pois a demanda de atenção, em virtude das condições apresentadas pelas crianças e adolescentes após a infusão da quimioterapia, havia aumentado. Os 22% (14) familiares que aceitaram participar da segunda fase, solicitaram que a entrevista fosse realizada a beira do leito para que eles pudessem auxiliar a criança e o adolescente sempre que necessário. Portanto, a escolha da população nesta fase foi intencional e por conveniência(Quadro 1).

Assim, na segunda fase, foram aplicadas as entrevistas semi estruturadas para os familiares que concordaram em participar dessa etapa, registradas em equipamento de áudio, com aplicação do roteiro de entrevista semi estruturada (Apêndice D) com duração entre 20 a 40 minutos. Nessa fase a identificação dos participantes seguiu a mesma ordem obtida na sequência da primeira fase, dessa forma, justifica-se a ausência de sequência numérica para os respondentes da segunda fase.

### 3.5. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

#### 3.5.1 Primeira Fase:

Os dados oriundos do questionário sócio demográfico e da escala CRE foram organizados em planilha *Microsoft Excel* 2013. A escala foi analisada mediante o cálculo de índices os quais são utilizados para avaliar o uso do CRE pelo familiar cuidador. O índice de CRE positivo (CREP) indica o nível dessa estratégia de coping praticado pelo avaliado e é obtido pela média de 66 questões da dimensão de CRE positivo. O índice de CRE negativo (CREN) indica o nível de CRE negativo praticado pelo avaliado por meio da média de 21 questões da dimensão CRE negativa. Esses dois índices são classificados como índices dimensionais e são importantes para indicar os diferentes tipos de CRE praticados, assim como seus respectivos níveis, formadores das medidas básicas da escala (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

O CRE total indica a quantidade total de CRE praticado, por meio da média entre o índice de CRE positivo (CREP) e a média das respostas invertidas aos 21 itens de CRE negativo (CREN invertido). A razão CREN/CREP revela a porcentagem de CRE negativo utilizada em relação ao CRE positivo, por meio da divisão simples entre os índices básicos. Esses índices são chamados de índices gerais e integram todas as informações provenientes da escala, o que relaciona *coping* religioso-espiritual positivo e negativo com o objetivo de obter índices gerais ao utilizar todos os itens da escala de *coping* religioso-espiritual. Em suma, um perfil dos conjuntos de comportamentos realizados pelo familiar cuidador é apresentado e servem para assinalar a interação entre as medidas básicas (PANZINI, 2004).

Os parâmetros utilizados para análise dos valores das médias de todos os índices de CRE foram: 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) e altíssima (4,51 a 5,00). (PANZINI; BANDEIRA, 2005)

A razão CREN/CREP permite ainda acessar a proporção entre as quantidades e revela a porcentagem de CRE negativo utilizado em relação ao CRE positivo, por meio da divisão simples entre os índices básicos. Se o mesmo familiar emprega CRE positivo e negativo para lidar com o estresse, é na proporção entre essas quantidades que podemos determinar se ele demonstra consequências positivas ou negativas na utilização total que faz do coping religioso-espiritual. Segundo a autora, postulou-se que a proporção mínima necessária para se obter um balanço positivo na qualidade de vida do indivíduo, segundo o uso do CRE, seria 2 CREP:1CREN, o que gera a razão CREN/CREP menor ou igual a 0,50 (PANZINI, 2004).

Os dados obtidos por meio da aplicação da escala e do questionário sócio-demográfico foram analisados pelos softwares SPSS versão 16.0 e Microsoft Excel 2013 (Apêndice D). Para verificar a associação entre as variáveis de perfil do entrevistado e o Coping religioso-espiritual, foi utilizado o teste Qui-quadrado com um nível de significância igual a 0,05 (alfa=5%).

### 3.5.2 Segunda fase:

As entrevistas foram transcritas pela pesquisadora e após foram confrontadas com os áudios para possíveis ajustes e correções que fossem necessárias. O conteúdo da transcrição foi preparado e codificado com as seguintes variáveis: sexo, vínculo familiar, religião, escolaridade e recaídas. A partir de então foi organizado o *corpus* para inserção no software Iramuteq. Toda essa etapa, incluindo a análise pelo Iramuteq foi executada pela própria pesquisadora.

O *software IRAMUTEQ* é um programa informático, que, por meio do *software R*, permite diferentes formas de análises estatísticas sobre *corpus* textuais e sobre tabelas por palavras. Possibilita as análises estatísticas textuais clássicas; a pesquisa de especificidades de grupos; a classificação hierárquica descendente (CHD) e a nuvem de palavras, que podem contribuir para estudos que têm o conteúdo simbólico proveniente de materiais textuais como uma fonte importante de dados de pesquisa que repercutem em diferentes possibilidades de análise advindas de seu rigor estatístico (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A partir da análise do *corpus* pelo software, obteve-se a nuvem de palavras e o dendograma composto por dois eixos e cinco classes. A análise da nuvem de palavras foi realizada em conjunto com o dendograma.

O dendograma foi analisado mediante as dez palavras com maior qui-quadrado de cada classe que foram interpretadas juntamente com os conteúdos das entrevistas. A partir da análise, as classes foram nomeadas e em sequência nomearam-se os eixos. (Figura 1)

Após a organização, interpretação e nomeação do dendograma foi analisada a nuvem de palavras e sua interpretação no universo do entrevistado.

Para análise de conteúdo das entrevistas, foram preparadas as transcrições, tendo como formatação as normativas e instruções do *software IRAMUTEQ (Interface R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)* na versão 0.7 alpha, construindo assim um *corpus* (Figura 1).

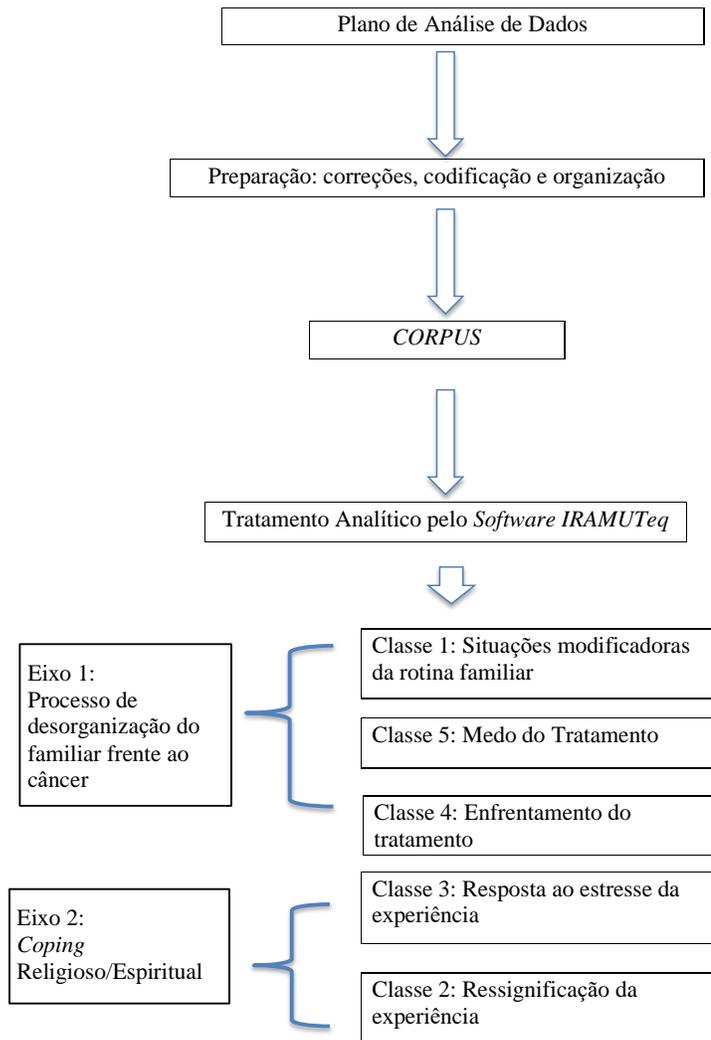


Figura 1: Plano de análise de dados, Brasília, 2017

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Essa pesquisa obedeceu aos preceitos éticos e legais acordados na Resolução Conselho Nacional de Saúde, nº 580/22/03/2018 (BRASIL, 2018), e foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UNB) com o CAEE: 63563316.9.0000.0030, sendo aprovada sob o parecer consubstanciado número: 1.963.386 em 14 de março de 2017 (Anexo B). Em seguida à sua aprovação, procedeu-se à coleta de dados com os sujeitos informando esclarecimentos importantes sobre a pesquisa. A partir da aceitação verbal prévia dos depoentes, prosseguiu-se com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, T.C.L.E. (Apêndice A), respeitando-se os aspectos éticos existentes.

**PARTE IV**  
**RESULTADOS E DISCUSSÃO**

---

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 PRIMEIRA FASE

#### 4.1.1 Perfil Sociodemográfico Dos Familiares De Crianças E Adolescentes Com Câncer

**Tabela 1:** Frequência das variáveis sexo, grau de parentesco, estado civil, escolaridade e religião dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Brasília, Brasil, 2017.

VARIÁVEIS	FREQUÊNCIA	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	55	87,30%
Masculino	8	12,70%
<b>Grau de Parentesco</b>		
Mãe	48	76,19%
Pai	7	11,11%
Irmão/Irmã	5	7,94%
Tia	3	4,76%
<b>Estado Civil</b>		
Casado	26	41,27%
Solteiro	19	30,16%
União Estável	16	25,40%
Divorciado/Separado	2	3,17%
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental	28	28,57%
Médio	38	60,32%
Superior	6	9,52%
<b>Religião</b>		
Evangélica	37	59%
Católica	25	40%
Espírita	1	1%
Total	63	100%

O perfil dos 63 familiares participantes da primeira fase, ficou delineado da seguinte forma: predomínio do sexo feminino 55 (87,03%), masculino 8 (12,70%), sendo a mãe o principal grau de parentesco 48 (76,19%), pai 7 (11,11%), tia 3 (4,76%), irmã 4 (6,35%) e irmão 1 (1,6%), do total de participantes 24 (38,1%) tinham idade entre 31 e 40 anos, 22 (34,9%) entre 21 a 30 anos, 7 (11,1%) com idade de 18 a 20 anos e 10 (15,9%) com idade acima de 40 anos. Quanto ao estado civil, 26 (41,27%) eram casados, 19 (30,16%) solteiros, 16 (25,40%) declararam união estável e 2 (3,1%) eram divorciados/separados. O nível de escolaridade predominante foi o ensino médio completo, 30 (47,42%), fundamental incompleto com 12 (19,05%), fundamental completo, 6 (9,52%), médio incompleto, 8 (12,70%), superior incompleto, 2 (3,1%), superior completo, 4 (6,35%), pós graduação completa, 1 (1,59%). Quanto à religião, predominou a filiação evangélica, 36 (57,14%), católica com 26 (41,27%) e espírita, 1 (1,59%). Quanto ao tempo de diagnóstico, observou-se que 12 (19,05%) sabiam do diagnóstico entre 1 e 3 meses, 11 (17,46%) sabiam do diagnóstico há menos de 1 mês, de 4 a 6 meses e de 7 a 9 meses. O tempo em quimioterapia de 1 a 3 meses, 18 (28,57%), menos de 1 mês 11 (17,46%), 4 a 6 meses 10 (15,87%), 10 a 12 meses, 5 (7,9%), mais de 12 meses, 9 (14,29%). A idade das crianças e adolescentes que estavam em quimioterapia variou entre 6 meses a 16 anos.

O perfil dos familiares corrobora com o achado de outros estudos nos quais a mãe representa o familiar que acompanha as crianças e os adolescentes durante as internações em condições de cuidados distintas e em diferentes faixas etárias. Ratifica-se, assim, as questões histórico-culturais que ancoram a mulher como a principal responsável pelo provimento do cuidado familiar, em especial dos filhos e doentes (SOUZA *et al*, 2015; CUNICO; ARPINI, 2013; COUTINHO; GOLGHER, 2014; SANTOS *et al*, 2013).

#### **4.1.2 A Estratégia De Coping Religioso/Espiritual Utilizada Pelos Familiares**

A análise da escala CRE permite obter informações sobre o quanto os familiares utilizam esse tipo de estratégia, se houve o emprego de estratégias na dimensão positiva, negativa ou ambas. A razão CREN/CREP com valor de 0,6 (Tabela 2), obtidos neste estudo, infere que, durante o processo de quimioterapia das crianças e adolescentes, os familiares demonstraram um direcionamento negativo. Essa análise está apoiada no postulado da proposta do construto de validação da escala CRE, para se obter razão CREN/CREP positiva, é necessário que a utilização das estratégias positivas de CRE seja na proporção de 2CREP:1CREN, sendo o valor considerado como positivo, o resultado  $< \text{ou} = a 0,5$  (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

Esse resultado referente à razão CREN/CREP difere do resultado obtido por Mesquita *et al* (2013), no qual a razão CREN/CREP = 0,21 mostra uma maior recorrência das estratégias positivas sobre as negativas e denota que o CRE pode contribuir de forma positiva para uma melhor qualidade de vida dos participantes da pesquisa.

O CRE total (Tabela 2) com média de 3,7 (desvio padrão= 0,3), obtido neste estudo, sugere que os familiares mostraram alta intensidade no uso das estratégias gerais de *coping* religioso-espiritual. A dimensão positiva do *coping* religioso-espiritual obteve 3,4 de média, sugerindo que as estratégias positivas tiveram utilização de média intensidade. A média 2,0 obtida na estratégia de *coping* religioso negativo prevê que sua utilização foi de baixa intensidade pelos familiares no contexto estudado.

O estudo de Vitorino e Vianna (2012), sobre o uso do CRE por 77 idosos residentes em duas instituições de longa permanência, mostrou que a média do CRE total 3,6 expõe uma frequência alta dessa estratégia de enfrentamento. A estratégia de CREP retratou média de 3,38 , o que indica utilização média; o estudo mostrou ainda que quanto maior a idade, maior a pontuação para as estratégias positivas do CRE, o que sugere uma maior valorização da espiritualidade.

Essa análise é apoiada por outro estudo que investigou o uso do *coping* religioso-espiritual (CRE) por 101 pacientes com câncer em quimioterapia. Neste, os participantes recorreram ao CRE como estratégia de enfrentamento, com intensidade alta indicada pelo CRE total 3,67 (MESQUITA *et al*, 2013).

A análise do estudo que buscou avaliar o *coping* religioso-espiritual dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva, mostrou também que os participantes utilizaram o CRE com média intensidade, obtendo uma média de CRE total de 3,4, com média de CREP de 2,7 e CREN de 1,9. Os valores afirmam um maior uso de estratégias positivas sobre as negativas (SCHLEDER *et al*, 2013).

**Tabela 2: Coping religioso/ espiritual dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, Brasília, DF, Brasil. 2017**

<b>Coping</b>	<b>Religioso/</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio</b>	<b>Mdn*</b>	<b>Mín**</b>	<b>Máx***</b>
<b>Espiritual</b>			<b>padrão</b>			
CRE Total		3,7	0,3	3,8	2,9	4,5
CRE positivo		3,4	0,6	3,5	2,3	4,5
CRE negativo		2,0	0,5	1,9	1,2	3,2
RAZÃO		0,6	0,2	0,6	0,3	1,1

\*Mdn= valor da mediana; \*\*Mín= valor mínimo;\*\*\*Máx= valor máximo

A escala CRE nos permite ainda a análise dos índices fatoriais secundários (P1-P8/ N1 - N4) os quais podem informar uma medida do quanto a pessoa utiliza as estratégias de CRE relacionadas a cada um dos temas-título desses fatores, o que proporciona uma visão detalhada do conjunto de estratégias de CRE mais utilizada pelos familiares (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

Este estudo demonstrou que os familiares recorreram ao CRE com alta intensidade durante o processo de adoecimento, o que corrobora com o estudo de Panzini, Bandeira, (2005). Além disso, os resultados evidenciados na análise da escala apontaram que há o predomínio das estratégias de CRE positivo. A análise fatorial da dimensão de CRE positivo apresenta o fator P4- "Posicionamento Positivo Frente a Deus" com a maior média desta dimensão (4,0). Isso indica utilização alta para essa estratégia. (Tabela 3). Esse fator é definido como todo comportamento de CRE que pode se manifestar como estabelecimento de limites religiosos, de busca de apoio em Deus, de maior conexão com Ele e/ou de reavaliações positivas por intermédio d'Ele. Essas manifestações revelam-se em atitudes como cantar, colaborar, suplicar, aproximar-se e/ou apoiar-se em Deus ou ainda em ações individuais da crença na ajuda de Deus (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

**Tabela 3: Análise fatorial positiva do *coping* religioso/ espiritual dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, Brasília, DF, Brasil. 2017**

<b>Fatorial Positivo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Mdn*</b>	<b>Mín**</b>	<b>Máx***</b>
Fatorial P1 (Transformação de si e/ou de sua vida)	3,9	0,6	3,9	2,8	4,9
Fatorial P2 (Ações em busca de ajuda)	2,9	0,8	3,1	1,6	3,9
Fatorial P3 (Oferta de ajuda ao outro)	3,3	0,6	3,3	2,5	4,3
Fatorial P4 (Posicionamento positivo frente a Deus)	4,0	1,4	4,7	1,2	4,9
Fatorial P5 (Busca pessoal de crescimento espiritual)	3,7	1,0	4,0	1,9	4,4
Fatorial P6 (Ações em busca do outro institucional)	3,1	0,6	3,2	1,9	4,0
Fatorial P7 (Busca pessoal de conhecimento espiritual)	2,8	1,0	2,9	1,3	3,7
Fatorial P8 (Afastamento através de Deus da religião e/ou espiritualidade)	3,5	0,9	3,8	2,5	4,3

\*Mdn= valor da mediana; \*\*Mín= valor mínimo;\*\*\*Máx= valor máximo

A média mais alta para esse fator indica que os familiares, durante o processo de quimioterapia das crianças e dos adolescentes, utilizaram-na como recurso principal para o enfrentamento religioso espiritual para a vivência. Esse posicionamento é confirmado pela média alta obtida nas questões "26- Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem" (4,9) e "47 - Confiei que Deus estava comigo" (4,8). As médias nessas questões apontam para a utilização dessas estratégias com intensidade altíssima, o que leva a conclusão de que são as principais estratégias de apoio aos familiares no contexto estudado (Tabela 3).

Outro fator de estratégia positiva com média alta foi P1- Transformação de si e/ou de sua vida, com média de 3,9, ou seja, foi de alta intensidade a utilização dessa estratégia no contexto deste estudo. As questões desse fator que apresentaram médias mais altas foram: "34- Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus"(4,9) e "33- Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos"(4,6) (Tabela 3). Esses valores nos permitem inferir que o familiar avalia a situação da quimioterapia da criança e do adolescente como um momento de reaproximação de Deus e de melhora de si mesmo como pessoa. A partir dessa avaliação, infere-se que o familiar utilizou o CRE como estratégia de *coping* focado na emoção.

No estudo de Schleder *et al* (2013), os índices fatoriais que indicaram maiores médias foram P4 (Posicionamento positivo frente a Deus), P8 (Afastamento através de Deus da religião e/ou espiritualidade) e P1 (Transformação de si e/ou de sua vida), o que demonstra a busca do indivíduo por uma solução divina e não necessariamente racional. A transformação pessoal indicada por esses fatores, segundo as autoras, pode revelar uma busca de maior intimidade com Deus e um reconhecimento da importância da espiritualidade na vida do indivíduo.

Os resultados de estudo de Vitorino e Vianna (2012) apontam que os idosos expressaram comportamentos e atitudes religiosas mais significativas de valorização da espiritualidade e o fator dimensão CREP 4 apresentou maior média (4,2) o que sinaliza a influência benéfica que a religiosidade e a espiritualidade desenvolvem no processo de enfrentamento vivenciado por idosos em instituições de longa permanência.

A utilização da estratégia de CREP pelo fator P4, apresentada nos estudos citados, quando comparada aos resultados desta pesquisa, confirmam a influência benéfica que a religiosidade e a espiritualidade exteriorizam nos processos de enfrentamento vivenciados (VITORINO; VIANNA, 2012; SCHLEDER *et al*, 2013).

Na análise da Dimensão de CRE negativo, o estudo mostrou o fator N2- "Posicionamento

negativo frente a Deus" com a maior média entre os fatores da dimensão negativa (Tabela 4). Esse fator é definido como o comportamento de CRE em que a pessoa pede ou apenas espera que Deus tome todo o controle da situação responsabilizando-O por resolvê-la, sem sua participação individual. Quando a prece tenciona a modificação da vontade divina, ela expressa o estilo de *coping* delegação religiosa passiva ou do estilo de *coping* súplica negativa (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

**Tabela 4: Análise fatorial negativa do *coping* religioso/ espiritual dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, Brasília, DF, Brasil. 2017**

Fatorial Negativo	Média	Desvio padrão	Mdn*	Mín**	Máx***
Fatorial N1 (Reavalição negativa de Deus)	1,5	0,3	1,4	1,2	2,2
Fatorial N2 (Posicionamento negativo frente a Deus)	2,5	1,4	2,0	1,5	4,5
Fatorial N3 (Reavaliação negativa do significado)	2,5	0,4	2,3	2,2	3,1
Fatorial N4 (Insatisfação com o outro institucional)	1,4	0,1	1,5	1,2	1,5

\*Mdn= valor da mediana; \*\*Mín= valor mínimo; \*\*\*Máx= valor máximo

A média apresentada pelo fator N2 (2,5) mostra ainda uma utilização baixa dessa estratégia. Dentro da análise das questões que compõem esse fator, pode ser observado que a questão "45- Rezei por um milagre" obteve a maior média entre as demais questões (4,5), o que justifica a média total desse fator e indica uma utilização alta dessa estratégia (Tabela 4).

Os resultados obtidos por Vitorino e Vianna, (2012) e Schleder *et al*, (2013), reforçam o achado desta pesquisa no que tange ao mesmo fator N2. Esse conflito entre buscar uma maior intimidade com Deus (P4) e apresentar um posicionamento negativo frente ao mesmo Deus mostra que, em situações de crise, as pessoas esperam pelo apoio e pela ajuda divina e, ao mesmo

tempo, desejam que Deus tome o controle e a responsabilidade para a resolução dos problemas sem a participação do indivíduo.

A utilização de fatores antagonísticos do CRE pelos familiares aponta para as diferentes avaliações do evento estressor representado pela quimioterapia. Durante o processo de tratamento, há uma constante ponderação do familiar cuidador sobre as manifestações da criança e do adolescente ao tratamento quimioterápico e, a partir dessas respostas, o evento estressor pode se apresentar como mais ou menos ameaçador, oscilando assim sua estratégia de CRE entre positiva ou negativa (PANZINI, 2007; ANTONIZZI; DELLAGLIO; BANDEIRA, 1998).

Esse fator sugere também que o familiar tanto emprega estratégias de CRE positivo, quanto negativo como resposta ao estresse. Na dimensão de CRE negativo, há o direcionamento voltado, principalmente, para o "Posicionamento negativo frente a Deus" (N2), em que o familiar "reza pelo milagre", na esperança de que a cura aconteça por intermédio Divino. Essa espera pela atuação Divina sem sua participação é acompanhada pela "Reavaliação negativa do significado" (N3), expressado pelo sentimento de se afastar de Deus por ação do Mal (PANZINI, 2004).

As análises mostraram ainda que o fator dimensão CRE negativo N2 apresentou maior média entre os fatores de estratégias negativas, o que resulta na oscilação entre o uso de estratégias positivas e negativas, com predomínio das positivas. Essa afirmação é sustentada pelos valores de média CREP e CREN, que indicam utilização média para a positiva e baixa para a negativa (VITORINO, VIANNA, 2012; SCHLEDER et al, 2013).

O fator "N3- Reavaliação negativa do significado" é definido pelo indivíduo o qual avalia a causa da situação estressante como uma punição pessoal ou como resultado de algo malévolo (PANZINI; BANDEIRA, 2005). Esse fator também apresentou a média de 2,5 (Tabela 4) e, assim como tal, mostra um uso baixo dessa estratégia. A questão vinculada a esse fator que apresentou maior média foi a "36- Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus" (3,1) mostrando uma análise da situação vivenciada na qual o problema é causado por ações externas, sem controle do indivíduo, quando quem vivencia a situação se sente afastado de Deus não por sua vontade.

A questão que apresentou maior média foi "36- Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus". Dessa maneira, entende-se que o familiar sente que o mal manifestado pela doença tenta distanciá-lo de Deus frente às superações diárias que ele, a criança ou o adolescente e sua família necessitam vivenciar diariamente durante a quimioterapia e suas consequências. No

entanto, os estudos encontrados na literatura não apresentaram esse fator com média significativa para gerar discussão.

As respostas dessa pesquisa encontram-se, portanto, apoiadas nos resultados de Matos *et al* (2017), cuja análise do *coping* religioso-espiritual nas mais diversas situações, mostrou resultados congruentes quanto aos efeitos da utilização dessa estratégia de enfrentamento.

Os índices das dimensões positiva e negativa indicaram que o familiar oscilou em suas avaliações sobre o processo do tratamento quimioterápico e denotam o esforço empreendido pelo familiar para a administração da carga de estresse desencadeada pela quimioterapia. Houve tanto emprego de esforços positivos quanto negativos. Dentre os esforços positivos cognitivos, a busca de aproximação com Deus por meio de maior conexão e a possibilidade de tornar-se uma pessoa melhor foram os comportamentos mais utilizados pelos sujeitos do estudo nessa dimensão (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; PANZINI; BANDEIRA, 2005; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

No entanto, os índices negativos, embora utilizados em menor intensidade, denotaram uma interpretação sobre o tratamento, envolvendo ações cognitivas que indicaram a súplica e a delegação para Deus como pontos-chaves da avaliação de Deus, como o responsável pela doença, pelo tratamento quimioterápico e por todas as alterações vivenciadas nesse período (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

A intensidade da utilização da dimensão positiva permite a compreensão de que o fenômeno estudado obteve uma representação positiva de maneira expressiva entre os familiares (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; PANZINI; BANDEIRA, 2005; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

Para análise da associação das variáveis deste estudo com a Razão CRE, testou-se a existência de associação entre uma variável linha e variável coluna em uma tabela de contingência, sendo possível utilizar o teste Qui-quadrado. Caso o p-valor seja maior que 0,05, não rejeitamos a hipótese nula. A Tabela 5 exibe os respectivos p-valor e as variáveis cuja associação foi testada. Portanto, não existe evidência estatística de que as variáveis testadas estejam associadas à Razão CRE do entrevistado.

**Tabela 5** - Associação entre idade, estado civil, sexo, grau de parentesco, escolaridade, religião, tempo de diagnóstico e tempo de quimioterapia com a Razão CRE. Brasília, Brasil, 2017

Variável	p-valor
Idade	0,09
Estado civil	0,06
Sexo	0,17
Parentesco	0,47
Escolaridade	0,10
Religião	0,23
Tempo de diagnóstico	0,24
Tempo de quimioterapia	0,55

Pode-se inferir que os resultados apresentados nessa associação indicam que os fatores que atuaram na alteração da Razão CRE podem estar relacionados à condição física e emocional da criança e do adolescente, observada pelo familiar cuidador, no momento da quimioterapia.

Pode-se ainda analisar dentre as religiões praticadas pela população estudada que tanto a religião evangélica quanto a católica apresentaram um número maior de familiares com direcionamento de CRE para as estratégias negativas. Apenas a religião espírita, representada por apenas um componente, obteve direcionamento positivo do CRE (Quadro 5)

Quadro 5 Distribuição da análise da Razão CREN/CREP entre as religiões dos familiares cuidadores de crianças e adolescente com câncer. Brasília, Brasil, 2017

RELIGIÃO	CREP		CREN		TOTAL	
	%	n	%	n	%	n
Evangélica	40%	15	60%	22	100%	37
Católica	48%	12	52%	13	100%	25
Espírita	100%	1	-	-	100%	1
Total	44,4%	28	55,6%	35		63

Inferese-se que o maior percentual de familiares com direcionamento negativo de CRE pode estar vinculado ao período de adaptação junto ao câncer, assim como às reações adversas do tratamento manifestadas pela criança e pelo adolescente.

## 4.2 SEGUNDA FASE

### 4.2.1 Perfil Sociodemográfico Dos Familiares Cuidadores De Crianças E Adolescentes Com Câncer

**Tabela 6:** Frequência das variáveis sexo, grau de parentesco, estado civil, escolaridade e religião dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Brasília, Brasil, 2017.

VARIÁVEIS	FREQUÊNCIA	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	12	85,7% %
Masculino	2	14,3% %
<b>Grau de Parentesco</b>		
Mãe	10	71,42%
Pai	2	14,30%
Irmão/Irmã	1	7,14%
Tia	1	7,14%
<b>Estado Civil</b>		
Casado	10	71,42%
Solteiro	2	14,30%
União Estável	2	14,30%
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental	3	21,42%
Médio	10	71,42%
Superior	1	7,14%
<b>Religião</b>		
Evangélica	9	64,3%
Católica	5	35,7%
Total	14	100%

O perfil dos 14 familiares que participaram da segunda etapa apresentou a seguinte composição: predomínio do sexo feminino 12, masculino 2, a mãe o principal grau de parentesco 10, pai 2, tia 1, irmã 1, do total de participantes, 6 tinham idade entre 31 e 40 anos, 5 entre 20 a 30 anos e 3 com idade acima de 40 anos. Quanto ao estado civil, 8 eram casados, 3 solteiros e 3 declararam união estável. O nível de escolaridade predominante foi o ensino médio completo 8, fundamental incompleto com 3, fundamental completo 1, e superior completo 2. Quanto à religião predominou a filiação evangélica 9 e católica 5. Observa-se que o perfil da segunda fase corrobora com o da primeira fase deste estudo, reforçando, portanto, as questões sócio-culturais e históricas que mantêm a mulher e mãe no papel de cuidadora familiar, sobretudo, na condição da criança e do adolescente doentes (SOUZA et al, 2015; CUNICO, ARPINI, 2013; COUTINHO, GOLGHER, 2014; SANTOS et al, 2013).

O perfil religioso dos familiares nessa segunda fase está demonstrado no quadro 6, onde pode-se observar que a religião evangélica permanece com maior número de participantes, comparado à católica. A quantidade de participantes de ambas religiões com direcionamento para estratégias positivas de CRE é maior do que na primeira fase. O número de evangélicos que apresentaram direcionamento de CRE para as estratégias positivas equivalente ao número de católicos.

Quadro 6 - Distribuição razão CREN/CREP positiva e negativa entre as religiões. Brasília, Brasil.2017.

RELIGIÃO	Razão CREN/CREP Positiva		Razão CREN/CREP Negativa		TOTAL	
	%	n	%	n	%	n
Evangélica	44,4%	4	55,6%	5	100%	9
Católica	80%	4	20%	1	100%	5
Total	57%	8	43%	6		14

Acredita-se que o maior percentual positivo do total de participantes na segunda fase possa indicar que estes estivessem em um momento mais adaptados à vivência do câncer e possivelmente sob uma perspectiva positiva da doença. Infere-se ainda que esse possa ter sido um dos fatores que os conduziram a participar da segunda fase da pesquisa.



de enfrentamento que permitiu a sobrevivência do familiar nesse momento de impacto como consequência da doença. O choque emocional que se originou no momento da confirmação do câncer manifestou-se por uma rede de acontecimentos secundários ao diagnóstico, que foram expressos na vida da unidade familiar a partir da ameaça de morte representada tanto pela doença quanto pelo tratamento quimioterápico(WRIGHT; LEAHEY, 2002; GIRARDON-PERLINI; ANGELO, 2017; ALVES *et al*, 2016; ALMICO; FARO, 2014; BRUM; AQUINO, 2014).

#### 4.2.3 Dendograma : Vivências do familiar cuidador no câncer infantio-juvenil

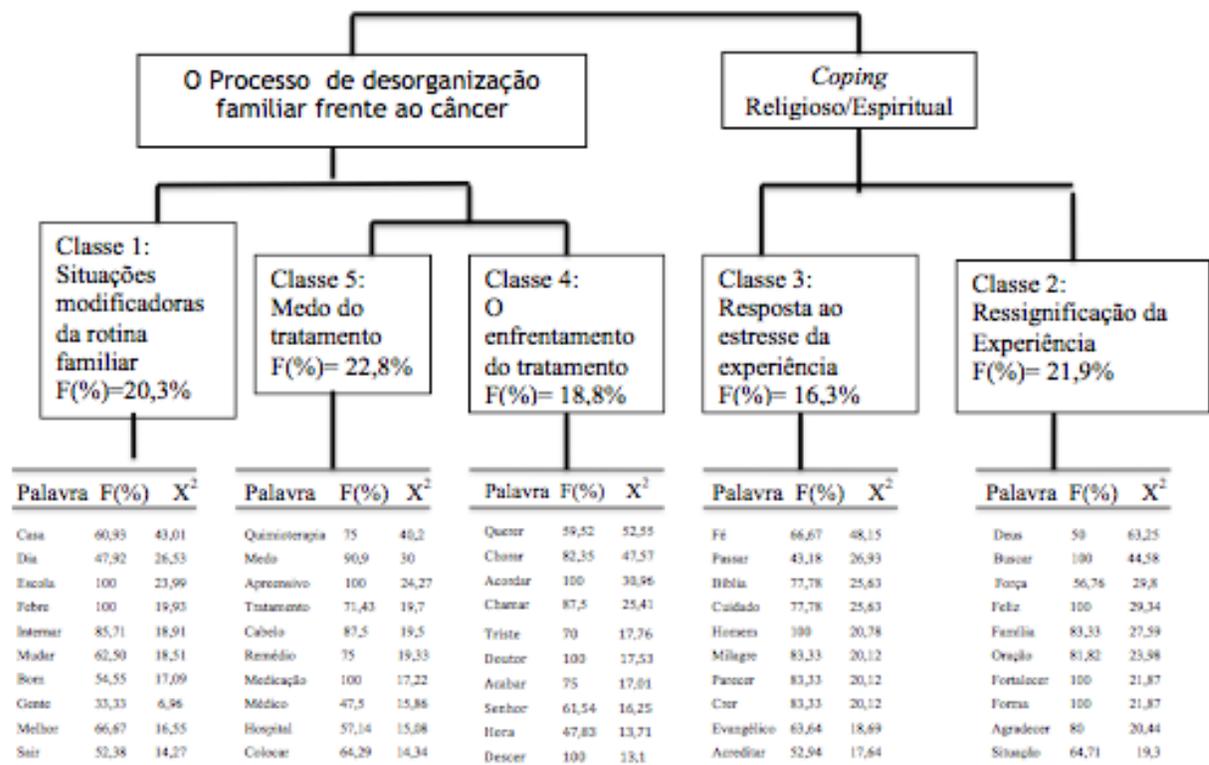


Figura 3: Dendograma organizado em dois eixos e cinco classes. Brasília, 2017

A análise do dendograma (Figura 5) revelou a existência de dois eixos e cinco classes. O primeiro eixo denominado “O processo de desorganização familiar frente ao diagnóstico de câncer” foi composto pelas classes:1[situações modificadoras da rotina familiar], representou 20,3% dos segmentos de texto do conteúdo total do corpus; 5 [Medo do tratamento], foi composto por 22,8% dos segmentos de texto do conteúdo total do corpus e 4 [Enfrentamento do tratamento], expressou 18,8% dos segmentos de texto do conteúdo total do corpus.

O segundo eixo, denominado *Coping* Religioso/Espiritual, fez menção às estratégias utilizadas pelos familiares para enfrentar tratamento, foi composto pelas classes: 3 [Resposta ao estresse da experiência], e retratou 16,3% dos segmentos de texto do conteúdo total do corpus. A classe 2 [Ressignificação da experiência] correspondeu a 21,9% dos segmentos de texto do conteúdo total do corpus.

#### 4.2.3.1 Eixo 1: O Processo de Desorganização do Familiar

O conteúdo das classes desse eixo ratificaram os sentimentos de negação representados na nuvem de palavras.

As vivências do familiar cuidador durante a quimioterapia se manifestaram inicialmente pela negação do diagnóstico, seguida pelo processo de desorganização de toda a unidade familiar frente ao câncer infanto-juvenil e ao seu tratamento (GIRANDON-PERLINI; ANGELO, 2017).

As mudanças na rotina familiar desvelaram a vulnerabilidade do cuidador diante do medo do tratamento da criança e do adolescente, conduzindo-o ao enfrentamento religioso/espiritual, utilizado para lidar com o longo e difícil período do tratamento quimioterápico junto à criança/adolescente com câncer (PANZINI; BANDEIRA, 2005; PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011; KOENIG, 2012).

A classe 1 descreve as situações modificadoras da rotina familiar, ela foi formada pelas palavras de maior qui-quadrado: *casa; dia; escola; febre; internar; mudar; gente; bom; melhor; sair*. O discurso simbólico representativo da classe construída a partir das palavras foi: " Num dia sai da escola, no outro interna, muda de casa, nada é bom nem melhor".

A instabilidade na rotina familiar foi expressa nos estratos que se seguem:

*Não posso demonstrar desespero para ela, é complicado. Passa o dia boazinha e a febre vem só à noite, não sei porque isso. Aí de madrugada tem que sair correndo.*(E16)

*A gente fica um dia, fica dois, fica três, fica quatro, fica quinze dias. Às vezes vem aqui, fica aqui um tempo, quando sai vai para outro hospital, fica até quinze dias ou mais.*(E7)

Os discursos exemplificaram a perda de controle sobre o tempo e o espaço da rotina familiar que acarretou a desorganização de toda a unidade familiar. A principal consequência destacada foi o isolamento social do doente. O risco de infecções implicou o afastamento da criança da vida escolar, o que afetou a rotina do familiar cuidador e dos irmãos.

*Ela não vai para a escola. Muita coisa mudou, nada para melhor, infelizmente. A rotina mudou, toda semana no hospital é terrível, muito difícil mesmo. Porque é coisa que a gente nunca pensou que ia passar, só ouvia falar.* (E5)

*[...]a gente mudou, as pessoas não podem sair de casa, não pode comer fora [...]* (E6)

O contexto imposto pelas mudanças de espaço, tempo, isolamento social ocasionou a privação da vivência dos prazeres cotidianos, o nível de estresse do cuidador se elevou, colocando em risco a saúde. Observou-se que as tarefas vinculadas às responsabilidades do ato de cuidar foram desigualmente distribuídas entre os membros da família, o que findou por afetar o relacionamento da unidade familiar, impactando ainda mais, de forma negativa, na saúde física e mental e na manutenção da rede de apoio do familiar cuidador (BRUM; AQUINO, 2014, GIRANDON-PERLINI; ANGELO, 2017).

*[...]o pai dela, depois que ela adoeceu, começou a brigar muito porque quando tem que ficar muito tempo no hospital ele acha que eu fico porque eu quero.(E3)*

*[...]é muito ruim, uma palavra amiga, uma palavra de otimismo já ajuda muito, alguém se importando com a gente é bom.[...] (E17)*

As situações vivenciadas denotam os desafios que o familiar cuidador enfrentou para se ajustar à sobrecarga assumida frente às exigências do tratamento quimioterápico.

As mudanças na rotina de toda família surgiram como consequência do câncer e pelas limitações causadas pelos efeitos colaterais da quimioterapia. Nessa nova condição, o familiar cuidador conviveu com a sobrecarga física, emocional e social vinculada aos cuidados impostos pela nova condição, uma vez que os demais membros da família não poderiam substituí-lo nos cuidados diretos dedicados à criança e ao adolescente (GIRANDON-PERLINI; ANGELO, 2017; KOENIG, 2012; ALMICO; FARO, 2014).

Portanto, o cenário do tratamento quimioterápico da criança e do adolescente se apresentou para o familiar cuidador como algo ameaçador que desorganizou toda a rotina familiar, com perda de controle sobre os acontecimentos no espaço tempo, gerando o desafio de ajustar-se ao cansaço físico e emocional. Essa condição desencadeou o processo inicial do *coping*, demonstrando a interação do familiar cuidador com o cenário do tratamento quimioterápico infanto-juvenil (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

A classe 5, denominada medo do tratamento, foi composta pelas palavras: *quimioterapia, medo, apreensivo, tratamento, cabelo, remédio, medicação, médico, hospital, colocar*. A partir dessas palavras, sugere-se o seguinte discurso simbólico: "A quimioterapia causa medo, apreensão, queda do cabelo. O tratamento é o remédio prescrito pelo médico e essa medicação tem que colocar no hospital."

No processo de *coping*, o tratamento quimioterápico é avaliado como uma grande ameaça que pode levar à perda da criança e do adolescente. A partir dessa avaliação, o familiar cuidador manifesta o medo sobre tudo o que representa inicialmente a quimioterapia (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

Portanto, o sentimento de medo dos familiares estava diretamente relacionado às reações do tratamento quimioterápico, representadas pela suspensão das atividades de desenvolvimento normal da criança e do adolescente. O medo da quimioterapia justificou-se a partir da compreensão de que o tratamento atinge também as células saudáveis (GIRANDON-PERLINI; ANGELO, 2017; SOUZA *et al*, 2015).

*[...] imagino que a enfermeira vem com uma bomba na mão, vai fazer mal para o coração, os médicos falam que ela (quimioterapia) é tóxica, eu vejo mais como que atrapalha do que como ajuda. (E28)*

*[...] moro em Santo Antônio do descoberto, venho de ônibus, eu encaro, tenho medo, coloco máscara nele, fico em um cantinho que não tenha muito contato com as pessoas. (E18)*

Embora predominasse o sentimento de medo por presenciar os procedimentos invasivos dolorosos e as reações intensas da quimioterapia, que desgastaram o doente mais do que a própria doença, o tratamento representou também a oportunidade de cura. É importante salientar que a perspectiva de cura gerou a possibilidade de considerar o tratamento sob uma perspectiva mais positiva (BRUM; AQUINO, 2014; ALMICO; FARO, 2014; BARSAGLI; SOARES; NUNES 2018).

*[...] apreensiva, com medo das reações que ele pudesse ter, eu nem consegui comer nesse dia praticamente, mas depois eu fui ficando mais tranquila. Acho que para mim eu tenho que estar do lado dele mesmo, ainda que ele é bebezinho. (E15)*

*[...] com a quimioterapia, até hoje a gente sabe que é para o bem, que é para melhorar, mas eu fico apreensiva porque é muita química. (E1)*

O medo do tratamento manifestou-se nesse cenário com o confronto constante pela iminente perda, assim como, a possibilidade de cura advinda do tratamento. Então, o familiar apoiou-se em sua fé e religião em busca de fortalecimento e coragem obtidos por meio de suas orações, formando-se, assim, uma rede de apoio mútuo entre ele, suas crenças religiosas, a fé, a criança e o adolescente em tratamento (WIENER *et al*, 2016; FETSCH *et al*, 2016; NASCIMENTO *et al*, 2015).

A classe 4, denominada “enfrentamento do tratamento” foi representada pelas seguintes palavras: *querer, chorar, acordar, chamar, triste, doutor, acabar, senhor, hora, descer*. O discurso simbólico sugerido foi: "Muito triste, acordar e querer chorar. Chamar o doutor para descer e esperar no Senhor a hora que tudo vai acabar."

A compreensão sobre a importância da manutenção do tratamento quimioterápico conduziu o familiar a iniciar a estratégia de *coping* focado na emoção, que permite que ele administre os sentimentos de medo e estresse causados pela desorganização familiar. Ele se utilizou da fé em Deus como um apoio gerador de esperança, o que permitiu uma nova perspectiva para a quimioterapia como possibilidade de cura da doença (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

Os estratos de discursos da classe sinalizaram que, no enfrentamento da doença e do tratamento, a fé em Deus representou a base na esperança de cura. Sendo assim, movido por sentimentos ambivalentes e entre o medo e esperança do resultado satisfatório no tratamento, o familiar estreitou sua relação com Deus, o que favoreceu o desenvolvimento da força, da motivação e da confiança para enfrentar a situação.

A nova perspectiva sobre a avaliação da quimioterapia desencadeou o uso da estratégia de *coping* focado na emoção, no qual o apego a Deus e à fé auxiliou no controle das emoções negativas, vinculadas à perda antecipada para visualizar a possibilidade de cura (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

*[...] quando eu recebi a notícia (do câncer) eu nem fiquei tão chocado nem tão desesperado, porque eu sei que Deus não vai me deixar na mão. (E13)*

*[...] para Deus que mudasse isso o tempo todo, não queria que fosse isso, mas infelizmente foi. Eu não culpei Deus jamais, mas foi horrível. Eu sai de mim, fiquei fora de mim, precisei chamar o meu marido. (E14)*

Aliado à fé em Deus, o familiar internalizou que sua presença contínua era fundamental, o que, de certa forma, gerou sobrecarga emocional, sentida, sobretudo, pela ausência de apoio de outros membros da família. A ação da permanência contínua do familiar cuidador, imposta por ele mesmo, na crença de que sua presença auxiliaria na cura, demonstra a utilização da estratégia de *coping* focado no problema, no qual busca-se uma ação para modificar a condição do problema e aumentar a possibilidade de resolvê-lo (FOLKMAN; LAZARUS, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

*[...]mãe é assim, quero estar aqui, é difícil pra mim, mas eu sinto que ela confia muito em mim.(E1)*

*[...]às vezes é um exame de sangue, aí ele me chama, mesmo quando está com o pai dele, ele não quer ir, ele fica me chamando muito, daí eu prefiro ficar com ele, Deus me dá força[...](E6)*

Atenta-se para a presença da mãe inicialmente com a percepção de ser o único cuidador disponível no contexto das narrativas. No entanto, as divisões de papéis familiares seguem ainda as disposições estabelecidas na Idade Moderna, na qual o pai era provedor financeiro e a mãe era responsável pelos cuidados da prole e da casa (CÚNICO; ARPINI, 2013).

Atualmente, embora exista uma configuração familiar contemporânea, na qual a submissão feminina ao marido demonstra-se bem reduzida, ainda permanece socialmente a divisão dos papéis entre mãe e pai, no qual o lugar ocupado pela mãe mantém-se vinculado aos cuidados diretos dos filhos. Assim, observa-se uma dificuldade cultural em assumir ou compartilhar essa função, sobretudo, em situações de doença e internação (BORSA; NUNES, 2011).

#### 4.2.3.2 EIXO 2: Coping Religioso/Espiritual

Nesse eixo, as classes apresentam o conjunto de recursos e estratégias de superação, enfrentamento, adaptação e construção de novos significados utilizadas para amenizar as consequências da situação de estresse advinda do adoecimento do jovem membro da família.

No transcorrer dessa vivência, o familiar utilizou-se do *coping* religioso/espiritual como estratégia de enfrentamento do sofrimento para o processo de tratamento quimioterápico. O CRE o conduziu à ressignificação da doença como um evento que fortaleceu sua fé e o aproximou mais de Deus, vislumbrando-se, assim, a possibilidade da superação da doença (SOUZA, *et al*, 2015; BARSAGLI; SOARES, 2018).

Dessa forma, a classe 3, denominada “resposta ao estresse da experiência”, foi formada pelas palavras: *fé, passar, Bíblia, cuidado, homem, milagre, parecer, crer, evangélico, acreditar*. O discurso simbólico sugerido a partir da análise das palavras foi: "A fé passa pelo cuidado do homem, crer na Bíblia e acreditar no milagre, sendo evangélico."

A partir da fé em Deus e na crença no poder Divino como algo transcendental, o familiar iniciou a estratégia do *coping* religioso/espiritual, mobilizando esforços na busca de compreensão e conforto em suas vivências por meio das escrituras sagradas, apresentando o uso do CRE positivo. No entanto, ele também utilizou as escrituras na busca do culpado pelo surgimento da

doença, percebendo-se vulnerável às forças externas independentes de sua ação, demonstrando, assim, o uso de estratégias negativas de CRE (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; PANZINI; BANDEIRA, 2005; CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016).

No discurso dos familiares, foi possível apreender o poder da fé e o poder Divino como algo transcendental, metafísico com força de ação para além dos poderes médicos terrenos.

*[...] não naquilo que o médico pode fazer nem no que o homem pode fazer, minha crença é o que está acontecendo com ele, é aquilo que a gente não vê, não sabe, mais a gente acredita, é fé, é ter fé. (E12)*

*[...] morreu em favor de nós, penso que ele passou tudo isso como homem, não foi como Deus e ele fala que aquele que crer nele coisas maiores faria, não como o sacrifício da cruz, mas ele passou por tantas tentações e venceu. (E5)*

A crença de que a cura pertence a Deus e vincula-se à capacidade do familiar acreditar em sua fé e ancorar-se nas leituras da Bíblia o conduziu ao controle interno de suas emoções e aflições, percebendo-se mais forte e seguro, permitindo-lhe a observação das manifestações positivas ao tratamento como milagres em resposta às suas orações (BARTH, 2014; BRUM; AQUINO, 2014).

Denota-se, nesses estratos, que a utilização tanto das estratégias de CRE positiva quanto negativa pode ocorrer por intermédio da perspectiva de aceitação e compreensão do processo da doença ou pela recusa e percepção negativa do evento.

Sob a perspectiva da aceitação, houve a busca das escrituras sagradas com o objetivo de encontrar compreensão e conforto. Mediante a percepção negativa, o olhar se direciona para a negação do evento ruim, pedindo que a vida volte ao que era antes do diagnóstico (SCHLEDER *et al*, 2013; SOUZA *et al*, 2015; VITORINO; VIANNA, 2012).

*[...] eu achava que estava tendo um pesadelo, que aquilo não era real, não era real, só pedia isso, aí imediatamente a gente já foi para a sala de cirurgia, porque ela estava de jejum, fez o exame [...]. (E14)*

*[...] o que sustenta a gente, eu sinto, que é quando eu fecho o olho e abro a Bíblia. Eles tem uma palavra ali, do jeito que eu estou estou passando, mas me confortando. (E3)*

O emergir da força da fé imperceptível aos olhos humanos resultou na crença de que as respostas positivas que estavam além do ser humano e do saber médico pertenciam a Deus. Denota-se, nas expressões, a estratégia de CRE no estilo renúncia, na qual o familiar avalia a trajetória da criança/adolescente e visualiza as vitórias conquistadas e atribuídas à Deus.

*[...] a gente não pode perder a fé em Deus, porque se eu não tivesse fé não sei nem o que teria acontecido [...]. (E17)*

*[...] ele é um verdadeiro milagre, porque antes a gente via milagres, a gente conhecia milagres de estudos bíblicos. Hoje a gente vê de perto um milagre, porque eu falo, ele é um milagre por tudo o que ele passou. (E12)*

O olhar do familiar sobre a trajetória já percorrida junto à criança/ adolescente apresenta o reviver das dificuldades, porém ele também visualiza as superações de cada etapa e essa análise o conduz à percepção do milagre que fortalece sua crença e fé (MISKO *et al*, 2015; VORNAX, 2015).

A classe 2 denominada "ressignificação da experiência" destacou como palavras de maior significância: *Deus, buscar, força, feliz, família, oração, fortalecer, forma, agradecer, situação*. O discurso simbólico sugerido foi: "Buscar força em Deus pela oração para fortalecer a família e agradecer feliz pela situação."

Essa classe mostra que as vivências do familiar no transcurso da quimioterapia estão ancoradas à conexão religiosa obtida por meio da fé e da oração. Assim, a percepção da presença de Deus junto ao familiar o sustentou durante essa experiência e o conduziu à ressignificação de todo o processo. A condição expressa um estilo de CRE colaborativo no qual o familiar associou sua força, seus cuidados e sua fé junto à ação de Deus para enfrentarem o período de quimioterapia.

*[...]tenho que buscar o retorno é com Deus, só através de oração, só assim. (E15)*

*[...]teve que aprender a falar, respirar sozinha, teve que aprender a andar, tudo. Se uma coisa dessas não for milagre de Deus é o que? Isso me fortaleceu com certeza[...]. (E1)*

O familiar percebeu-se conectado a Deus por meio da oração que aflorou o aumento da confiança nos resultados do tratamento, visualizando como milagre a superação da gravidade da doença e permitindo vislumbrar a superação do câncer.

*Você tem que entrar em oração, é agradecer, porque Deus sabe porque que está tudo acontecendo. Eu busco ajuda na ciência, a gente sabe que a ciência é uma coisa maravilhosa, que foi instituída por Deus. (E13)*

*[..]eu sinto que Deus quer algo de mim, que é um momento, uma oportunidade de eu conhecer Deus melhor e de buscar também uma melhora, não só para a minha vida, mas também para toda a minha família. (E19)*

Toda essa vivência conduziu o familiar para a percepção de estar conectado a algo maior que ele mesmo, provocando em si mudanças que o fizeram visualizar o câncer e a quimioterapia como um instrumento de transformação interna, permitindo que ele ressignificasse todo esse

processo como uma possibilidade de crescimento espiritual (ALMICO; FARO, 2014; NASCIMENTO *et al*, 2015).

Portanto, essa experiência proporcionou-lhe a revisão de todo o processo, percebendo-se as transformações ocorridas nele, na criança e no adolescente em tratamento e em toda sua família, como um despertar interior, ao construir a ressignificação do estresse causado pela doença e pelo tratamento quimioterápico (FETSCH *et al*, 2016; CERFOLIO, 2016; MYHRE *et al*, 2018).

A estratégia de CRE permitiu ao familiar cuidador reavaliar a vivência intensa da quimioterapia da criança e do adolescente de forma positiva, conduzindo-o à percepção das superações conquistadas e, além disso, sentir-se conectado a Deus e fortalecido em sua experiência (DELGADO-GUAY, 2018; MACIEL *et al*, 2018).

Assim, a religião e a espiritualidade contribuíram como suporte e superação dos momentos difíceis. Familiares que descreveram algum nível de religião e espiritualidade referiram vivenciar as aflições de maneira positiva. Paz e aceitação, confiança em Deus para cuidar tornam as decisões menos difíceis (HEXEM *et al*, 2011).

#### 4.3 INTEGRAÇÃO DOS RESULTADOS

A análise do uso do CRE pelo familiar cuidador de criança e adolescente em tratamento quimioterápico dividiu-se em duas fases (quantitativa e qualitativa), viabilizada pelo método misto. Para o esclarecimento e integração dos resultados, objetivou-se articular as fases do estudo como forma de buscar aproximações e distanciamentos entre os dados obtidos a partir das diferentes fontes.

Na fase um, caracterizou-se o perfil de 63 familiares, segundo as variáveis de sexo, escolaridade, vínculo com o doente, religião e idade. Esse perfil permitiu identificar que o familiar cuidador é representado, principalmente, pelo sexo feminino, a mãe é o principal vínculo e a maioria se declarou de religião evangélica.

Os dados quantitativos apresentam a análise da escala de *coping* religioso/espiritual, utilizado pelos familiares durante o acompanhamento de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. A análise apresentou que o familiar utilizou a estratégia de CRE com média intensidade, com direcionamento para as estratégias negativas. O emprego do CRE foi tanto positivo quanto negativo.

Na estratégia positiva, os familiares empregaram o posicionamento positivo frente a Deus, acreditando que Ele está com o familiar durante o processo. Contudo, houve também uma manifestação antagônica na qual o familiar se posiciona negativamente frente a Deus, esperando que Ele resolva a situação da doença sem sua participação, avaliando, muitas vezes, a condição da doença e do tratamento como uma punição pessoal e uma influência de algo malévolo.

As contradições apresentadas na análise da escala foram interpretadas a partir das reações apresentadas pelas crianças e pelos adolescentes durante o tratamento quimioterápico. Essas reações podem ser mais ou menos intensas, assim como eles podem responder satisfatoriamente ou não ao tratamento. As oscilações do doente, durante o tratamento, reverberam também a percepção do familiar às situações e, por conseguinte, nas reações vinculadas ao CRE.

Neste contexto quantitativo, concluiu-se que a equipe de saúde, dentro da proposta de atendimento integralizado ao indivíduo cuidador, à criança e ao adolescente e a toda unidade familiar, precisa identificar o tipo de CRE que o familiar cuidador utiliza, buscando incentivar o uso de estratégias de CRE positivo durante o tratamento quimioterápico.

Na segunda fase, buscou-se compreender de que forma o familiar cuidador utiliza o CRE durante o tratamento quimioterápico do câncer infanto-juvenil, por meio de entrevista semi-estruturada. Foram entrevistados 14 familiares e, dentre eles, doze eram do sexo feminino e dez eram mães, do total de participantes, nove se declararam evangélicos.

O perfil dos familiares entrevistados nos permitiu perceber que o acompanhamento e o cuidado da criança e do adolescente durante o tratamento quimioterápico envolve o feminino, o materno, como consequência cultural e essa característica, assim como suas consequências, são desveladas na análise de conteúdo apresentada.

A análise de conteúdo descreve sentimentos e estratégias dos familiares pautados em dois eixos e cinco classes. O primeiro eixo apresenta a primeira fase da vivência do familiar, a qual é denominada de Processo de Desorganização Familiar, causado pela doença na vida da unidade familiar. Essa vivência se apresenta em três classes: Situações modificadoras da rotina familiar; Medo do tratamento; O enfrentamento do tratamento.

O segundo eixo, denominado *Coping* Religioso/Espiritual, apresenta a segunda fase de adaptação do familiar à vivência e, nessa fase, ele ressignifica a doença como estímulo para aproximar-se de Deus e ser uma pessoa melhor, com a possibilidade de propagar essa melhora

para toda a família. Ela é composta por duas classes assim denominadas: Resposta ao estresse da experiência; Ressignificação da experiência.

As situações modificadoras da rotina familiar apresentam o período iniciado pelo diagnóstico de câncer e todas as mudanças geradas tanto pelo diagnóstico quanto pelo tratamento. Conectado a essas situações, emerge o medo das reações, ao tratamento, representado tanto pela gravidade e imagem de morte vinculada ao câncer, quanto pelos efeitos colaterais do tratamento oncológico, que direciona o familiar ao medo de que o doente não resista. Nesse contexto, o familiar desvela as estratégias de enfrentamento ao tratamento, nas quais ele apresentou respostas como sentir-se apoiado por Deus e, por meio de sua oração, crença e fé, sente-se conectado ao sagrado e encontra forças para intensificar sua presença e cuidados.

Na segunda fase, o *Coping* Religioso/Espiritual apresenta o uso da fé em Deus pelo familiar como fonte de apoio e sustento dentro de todo o período da vivência. Por meio da fé, ele visualiza a doença como manifestação da vontade de Deus e acredita no milagre da cura como resposta, sinalizando uma resposta de CRE negativo. A resposta ao estresse da experiência mostra a compreensão da doença como oportunidade para o familiar conhecer melhor a Deus, utilizando a oração para se conectar a Ele. O câncer se revela como estímulo para que ele utilize o CRE e essas estratégias se manifestam como um refúgio e permitem a conexão com o Divino, o sagrado. A percepção do familiar de que o enfermo manifesta força para lutar e apresenta respostas positivas ao tratamento aflora o sentimento de que as orações do familiar são atendidas associado à gratidão pela possibilidade da cura.

Percebe-se que há uma congruência entre os resultados da primeira e segunda fases, na qual o quantitativo apresenta como principal estratégia o CRE negativo, sustentado pela ênfase da súplica pelo milagre da cura, enquanto que o qualitativo desvela o impacto da doença na família envolto pelo medo constante da morte, originando a resignificação do câncer como um estímulo para o uso da estratégia de CRE. Os resultados qualitativos permitem a compreensão da vivência desse familiar cuidador dentro desse processo e quais as situações e os sentimentos que desencadeiam o uso da estratégia de CRE e ainda direcionam para o CRE negativo, conforme figura 4.

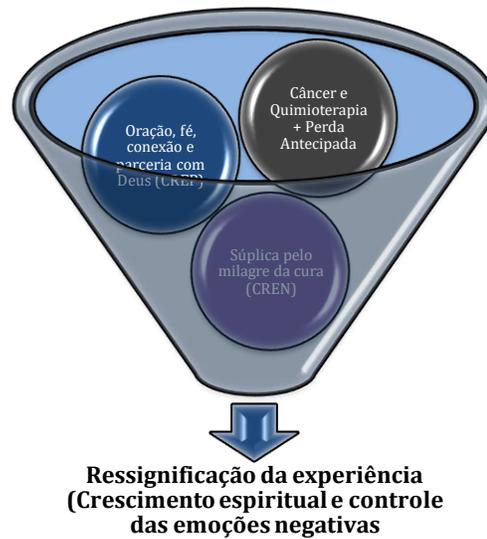


Figura 4: Esquema representativo da integração dos resultados. Brasília, Brasil, 2019

Em síntese, pode-se afirmar, mediante a integração dos dados, que o uso da estratégia de CRE negativo é desencadeada pelo forte impacto do câncer na vida da criança, do adolescente e, principalmente, do familiar cuidador. A partir desse impacto, o medo das reações ao tratamento e da possível morte do paciente infanto-juvenil direciona o familiar a apoiar-se em suas crenças e fé, recusando fortemente a simbologia de morte trazida pelo câncer e seu tratamento, e a suplicar, com veemência, pelo milagre da cura que apenas Deus pode conceder.



## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão da vivência do familiar cuidador frente ao processo de adoecimento e tratamento quimioterápico infanto-juvenil permitiu perceber que a utilização do CRE como estratégia de enfrentamento, apesar do uso tanto da dimensão positiva quanto negativa serviu como importante apoio frente ao sofrimento desencadeado pela situação. Os familiares apoiaram-se sobretudo, na leitura da Bíblia e na oração .

O estudo auxiliou na elucidação de que, embora a vivência tenha sido acompanhada do medo constante da perda da criança e do adolescente, o CRE permitiu ao familiar a ressignificar a experiência, maior proximidade com Deus atribuída ao atendimento de suas orações e conferindo sentido ao processo de adoecimento como um todo. A ressignificação da experiência foi um evento que permitiu ainda, o crescimento espiritual do familiar e exerceu um importante papel no controle de suas emoções negativas.

O instrumento aplicado permitiu a identificação do tipo de CRE utilizado, essa informação auxilia o enfermeiro na orientação das famílias na busca de estratégias mais positivas, favorecendo melhor controle das emoções com a possibilidade de buscar sentido para seu sofrimento, bem como do sofrimento de toda a família.

Espera-se que o estudo possa contribuir para a percepção da importância da inclusão da dimensão espiritual do ser humano na assistência de enfermagem, considerando que o emprego das estratégias de CRE positivas acarretam consequências benéficas tanto para o doente quanto para sua família.

Esse estudo, apresentou algumas limitações, dentre elas: coleta de dados em um único centro de atendimento pediátrico/juvenil; pequeno número de participantes; limitação cronológica da data de coleta de dados; coleta de dados realizada no momento em que a criança e o adolescente recebiam a quimioterapia. As limitações justificam a necessidade de desenvolvimento de mais estudos que auxiliem na compreensão do uso CRE, assim como nos benefícios que essa estratégia possa trazer, sobretudo, para pessoas que vivenciam situações de doença grave e perdas importantes. Talvez a utilização da escala simplificada agilizaria o momento da coleta das informações e o aumento na qualidade da assistência no enfoque das necessidades espirituais.

**REFERÊNCIAS:**

ADRIANI, M. **História das religiões**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1997. 180p. abril.

ALMICO, T; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de criança com câncer em processo de quimioterapia. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 15, n.3, p.723-737. 2014.

ALVES, D.A. *et al.* Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Rev. Cuid**, Bucaramanga, v.7, n.2, p. 1318-1324. 2016. [28 de nov de 2017]

Disponível em: <http://revistas.udes.edu.co/site/index.php/cuidarte/23463414>

ALVES, L.A.S. **Cultura religiosa: caminhos para a construção do conhecimento**. Curitiba: Editora Ibpe, 2009. 221p.

ALVES, R. **O que é religião?** 5 ed. São Paulo: Edição Loyola, 2003. 126p.

AMIM, M. A Idade Média: um tempo de fazer Cristo. **Revista Compararte**, Rio de Janeiro, v.1,n.1, p.116-42, jan-jun, 2017.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.34, v.4, p. 437-43. 2010.

ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. The concept of coping: a theoretical review. **Estud psicol**, Natal, v.3, n.2, p.273-294. 1998 [28 de nov de 2017]. Portuguese. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issues&pid=1413-7372&ing=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=1413-7372&ing=en&nrm=iso)

BARBEIRO, F.M.S. Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. **R. pes.:cuid fundam. online**, v.5, n.5, p. 162-72, dez. 2013.

BARSAGLINI, R.A.; SOARES, B.B.; NUNES, S.de. Impactos do adoecimento de longa duração: experiência de adultos jovens com leucemia mielóide aguda. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, v.2, p. 399-408. 2018.

BARTH, W.L. A religião cura? **Teocomunicações**, Porto Alegre, v.44, n. 1, p. 97-121, jan-abr. 2014.

BERGOLD, L.B.; ALVIM, N.A.T. Influência dos encontros musicais no processo terapêutico de sistemas familiares na quimioterapia. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, (esp), p. 108-116. 2011.

BIBLIA SAGRADA, ed. Pastoral, editora Paulus, 1991.

BORGES, MS, PINHO, DLM. O Cuidado à família do paciente grave. In: Associação Brasileira de Nutrição: TEIXEIRA E, BRESCIANI HR, MARTINI JG , organizadores. **Proenf Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Adulto: ciclo 8. Porto Alegre: ArtMed/Panamericana; 2013, p. 95-126 (Sistema de Educação em Saúde; v.1).**

BORSA JC, NUNES MLT. Aspectos Psicossociais da Parentalidade: O Papel de Homens e Mulheres na Família Nuclear. **Psicol Argum**, Curitiba, v.29, n.64, p. 31-39, jan/marc. 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº466, 12 de dezembro de 2012;** Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucao/reso\\_12.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucao/reso_12.htm)> Acesso em 28 maio 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER- ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. INCA (2016), 128 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Resolução Conselho Nacional de Saúde nº 580 de 22 de março de 2018.

BRUM, M.V.; AQUINO, G.B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica da Faminas**, v. 10, n. 2, p.97-117, maio/ago, 2014.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. Iramuteq: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas Psicol**, Ribeirão Preto, v.21, n.2, p. 513-518, dez. 2013.

CARAMASCHI, L. **O homem o mundo e Deus**. São Paulo: Sociedade Filosófica Luiz Caramaschi. 2004. 136p.

CARMONA, A.O. Fe religiosa y fe politica. **Scripta Fulgentina**. Universidad Pontificia Salamanca. Ano I, julio-diciembre, p.57-8.1991,

CARRARA, P.S. Espiritualidade e Saúde na Logoterapia de Victor Frankl. **Interações- Cultura e comunidade**, Belo Horizonte, v.11, n.20, p.66-84, jul/dez, 2016.

CERFÓLIO, N.E. Loss, Surrender and Spiritual Awakening. **Palliative and Supportive Care**, v.14, p.725-26. 2016

CHOPRA, D.; MLODINOW, L. **Ciência X espiritualidade**. [tradução: Cláudio Carina]. Rio de Janeiro: Zahar, Sextante. 2012. (EBook)

CLARK, K. *et al.* Validation Evidence for Three Coping Measures. **Journal of Personality Assessment**, v.65, n.3, p.434-55. 1995.

COMPAS, B.E. Coping with Stress During Childhood and Adolescence. **Psychological Bulletin**, v.101, p. 393-403. 1987.

CORREA, C.V; BATISTA, J.S.; HOLANDA, A.F. Coping religioso/espiritual em processos de saúde e doença: Revisão da produção em periódicos brasileiros. **PSICOFÁE**, Curitiba, v.5, n.1, p.61-78. 2016. [Acesso em: 20/set/2018]. Disponível em: <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/82/49>

COUTINHO, R.Z.; GOLGHER, A.B. The Changing Landscape of Religious Affiliation in Brazil between 1980 and 2010: age, period and cohort perspectives. **R Bras Est Pop**, Rio de Janeiro, v. 31, n.1, p.73-98, jan/jun. 2014.

CRESWELL, J.W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2 ed. Porto Alegre, Artmed. 2007.

CUNICO, SD; ARPINI, D.M. A família em mudança: desafios para a paternidade contemporânea. **Pensando família**, v.17, n.1, p.28-40, 2013.

DELGADO-GUAY, M. O. Developing a healing environment for broken souls of patients with life-threatening illness and their caregivers. **J of Pain and Symptom Manegment**, v.55, n.4, p. 1231-1236, abril, 2018.

DUQUE, J.M. Fé e Razão: reavaliar uma relação ambígua. **Teoliterária**, v.4, n.8, p.149-61, 2014.

ELÍADE, M. **O Sagrado e o profano: a essência das religiões**. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 214p.

ENCARNAÇÃO, P.; OLIVEIRA, C.C.; MARTINS, T. O Papel da fé na promoção da saúde em pacientes com esclerose múltipla. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v.29, n.4, p.574-84, out/dez, 2016.

ESPERANDIO, M.R.G; LADD, K.L. Oração e saúde: questões para a teologia e para a psicologia da religião. **Horizonte**, Belo Horizonte, v.11, n.30, p. 627-56, abr/jun, 2013.

FETSCH, C.F.M. *et al.* Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. **Rev Bras Cancerol**, v.62, n.1, p.17-25, 2016.

FOLKMAN, S.; MOSKOWITZ, J.T. Coping: pitfalls and promise. **Annu. Rev. Psychol**, v.55, p. 745-774, 2004.

FREITAS, M.I.C.P. Reflexões sobre a fé em dois Momentos. **Revista Transdisciplinar Logos e Veritas**. v.5, n.11, p. 90-102, 2018.

FURTADO, M.E.M.F.; LEITE, D.M.C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface**, v.21, n.63, p.969-80, 2017.

GAARDER, J, HELLERN, V, NOTAKER, H. **O Livro das religiões**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000. 331p.

GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; ÂNGELO, M. A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. **Rev Bras Enferm**, v.70, n.3, p.577-584, mai-jun, 2017.

HELMAN, CG. **Cultura, saúde e doença**. 4 ed. Porto Alegre: ArtMed, 2003. 408p.

HEXEM, K. *et al.* How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. **Journal of palliative medicine**, v.14, n.1, p.39-44, 2011.

HUFFORD, D.J. An analysis of the field of spirituality. **Religion and Health (S/RH)**. Disponível em: <http://www.metanexus.net/tarp>, 2005.

KOENIG HG **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade**. Porto Alegre, RS: L&PM, 2012. 248p.

KOENIG, H.G. Religion and medicine II: religion, mental health and related behaviors. **Int J Psychiatry Med**. v. 31, n.1, p. 97-109, 2001.

KOENIG, H.G; LAWSON, D.M. **Faith in the future: health care, aging and the role of religion**. Pennsylvania:Templeton Foundation Press, 2004. 216p.

LADD, K, SPILKA, B. Prayer: A review of the empirical literature. **APA HandBook of Psychology, Religion, and Spirituality**, Indianapolis, v. 45, n.2, p. 233-51, 2006.

LAZARUS RS, FOLKMAN S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer. 1984.

LAZARUS, R. FOLKMAN, S. Transational theory and research on emotions and coping. **European Journal of Personality**. v.1, p. 141-169. 1987.

MACIEL, A.M. *et al.* A Condição da Espiritualidade na Assistência de Enfermagem Oncológica. **Rev Enferm. UFPE online**, Recife, v.12, n. 11, p.3024-9, nov. 2018.

MARQUES, L. A. **História das religiões e a dialética do Sagrado**. São Paulo: Ed. Ideias e Letras. 2015.631p.

MATOS, TDSS *et al.* Qualidade de vida e *coping* religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. **Rev Latino-Am Enf**, v.25 (especial), p.2910. 2017. [Internet] [Acessoem:17/set/2018].Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt\\_0104-1169-rlae-25-e2910.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2910.pdf)

MATURANA, H. **Amor y Juego: fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia**. Chile: ed. JCSAEZ, 2003. 134p.

MATURANA, H; PÖRKSEN, B. **Del ser al hacer: los orígenes de la biología del conocer**. 2 ed, Buenos Aires, Granica: Juan Carlos Saéz, 2013. 240p.

MATURANA, H.; VARELA, F. **El árbol del conocimiento: las bases del entendimiento humano**. 9 ed.Santiago de Chile:Universitaria.2009.172p.

MESQUITA, A.C, *et al.* Utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. **Rev. latinoam enferm**, v.21, n.2, [7telas], mar-abr, 2013.

MORA, JF. *Dicionário de Filosofia*. Lisboa: Publicações Dom Quixote. 1978.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; STROPPIA, A. Espiritualidade e Saúde Mental: o que as evidências mostram? **Revista Debates em Psiquiatria**, Rio de Janeiro. ano 2, v. 6, p. 34-41, nov./dez., 2012.

MISKO, M.D. *et al.* A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. **Rev Latino-Am Enfermagem**. v.23, n.3, p.560-567, maio-jun, 2015.

MYHRE, J. *et al.* The Coping experiences of spouses of persons with dementia. **Journal of Clinical Nursing**. v.27, p. e495-e502, 2018.

NAGATA PT. Uma Análise da Questão da Adesão Humana a Crenças. 2015.112p. Dissertação (Mestrado em Filosofia). Faculdade de Filosofia e Ciências -Departamento de Pós-Graduação. Universidade Estadual Paulista, Marília. 2015.

NASCIMENTO, V.F. *et al.* Apreensões e sentimentos de fé de familiares no ambiente de cuidado intensivo. **Rev Eletrônica Gestão e Saúde**, v.6, v.3, p.2639-2655, 2015. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3138/2825>

OTTO, R. **O Sagrado: os aspectos irracionais na noção do divino e sua relação com o racional**. Petrópolis: Ed. Vozes. 2007. 224p.

PANZINI, R.G, BANDEIRA, D.R Escala de Coping Religioso-Espiritual (ESCALA CRE): Elaboração e validação de construto. **Psicol estud**, Maringá, v.10, n.3, p.507-516, set-dez, 2005. Maringá.

PANZINI, R.G., BANDEIRA, D.R. O Coping religioso espiritual e a prática clínica. In: SANTOS, F.S (coord). *A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010. 413p. p.264-288.

PANZINI, R.G. Escala de Coping Religioso-Espiritual (ESCALA CRE): Tradução, adaptação e validação da escala de RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida.2004.238p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Psicologia ,Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2004.

PANZINI R.,G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev Psiq Clín**, v.34, n. (supl 11), p. 126-135, 2007. [Acesso em: 25/set/2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a16v34s1.pdf>

PARGAMENT, K.I. **The Psychology of Religion and Coping: theory, research, practice**. New York: Guilford Press.1997

PARGAMENT, K.I.; KOENIG, H.G.; PEREZ, L.M.. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. **Journal of Clinical Psychology**. v.56, n.4, p.519-43. 2000.

PARGAMENT, K.I. *et al*. Patterns of Positive and Negative Religious Coping with Major Life Stressors. **Journal for the Scientific Study of Religion**, v.37, n.4, p.710-724. 1998.

PARGAMENT, K.; FEUILLE, M.; BURDZY, D. The brief RCOPE: current psychometric status of short measure of religious coping. **Religions**, v. 2, p. 51-76, 2011.

PARGAMENT, K.I.; RAIYA, H.A. A decade of research on the psychology of religion and coping: things we assumed and lessons we learned. **Psyke & Logos**, v. 28, p. 742-766, 2007.

PENHA, R.M., A espiritualidade na teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson: Análise de conceito.2012. 224p. Tese (Doutorado em Ciências) *Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, São Paulo, 2012.

PETERS, JL. A História das religiões no contexto da história cultural. **Revista Discente do Programa Pós-Graduação em História- UFJF**, Juiz de Fora, v.1, n.1, p.87-104, Jan/Jun, 2015.

RAIYA, H.A.; PARGAMENT, K.I. Religious coping among religious: the relationships between religious coping of well-being and members. *Journal of Presbyterian Study of Religion*. v.40, n.3, p. 497-513. 2001

ROLLAND, J.S. Ajudando famílias com as perdas antecipadas. In: Walsh, F.; McGoldrick, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Art Med, cap 8, p. 165-86. 1998.

RUBIRA, E. *et al*. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta paul enferm**, São Paulo, v.25, v.4, p. 567-73, 2012. [Internet] [28 de nov de 2017].Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php/script\\_sci-serial/pid\\_0103-2100/ing\\_en/nrm\\_iso](http://www.scielo.br/scielo.php/script_sci-serial/pid_0103-2100/ing_en/nrm_iso)

SANCHES, M.V.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.G.A.G.de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. bras. enferm**, Brasília, v.67, n.1, p.28-35, jan-fev, 2014. [Internet] [28 de nov de 2017].Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issues&pid=0034-716&ing=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0034-716&ing=en&nrm=iso)

SANTOS, L.F. *et al*. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm, Brasília**, v.66, n. 4, p. 473-8, jul-ago, 2013.

SCHLEDER, L.P. *et al* Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Acta paul. enferm**. São Paulo, v. 26, v.1, p.71-78, 2013.

SILVA, W.A.S. Religião e sociedade contemporânea: uma análise da religião no mundo atual. Mato Grosso: Secretaria Municipal Educação, Cultura, Desporto e Lazer de Aparecida do Taboado-MS. 2007. 89p.

SOUZA, V. de M. *et al.* Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 68, n.5, p.509-14, 2015.

TAPP, J.T. Multisystems holistisc model of health, stress and coping. In: Field TM, McCabe PM. **Stress and Coping**. Scheneiderman (Eds.) Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates. 1985.

TARAKESHTWA, N. ; PARGAMENT, K.I. Religious coping in families of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**. v.16, n.4, p.24-33, winter, 2001.

VAILLANT, G.E. Ego mechanisms of defense and personality psychopathology. **Journal of Abnormal Psychology**. v.103, p. 44-50. 1994.

VATICANO- Sumo Pontífice Francisco. Carta Encíclica Lumen Fidei aos Presbíteros e diáconos, as pessoas consagradas e a todos os fiéis leigos sobre a fé. Roma, 29 Junho, 2013.

VITORINO, L.M.; VIANNA, L.A.C. *Coping* Religioso/Espiritual de idosos institucionalizados. **Acta Paul. Enferm**, São Paulo, v. 25, n especial 1, p.136-42, 2012.

VORNAX, N. Cancer patients and spiritual experiences: redefining the self through initiatory ordeals. **Palliative and Supportive Care**, v.13, p.27-40, 2015.

WIENER, L. et al. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. **Palliat Support Care**. v.11, n.1, p.47-67, march, 2013.

WONG-MACDONALD, A.; GORSUCH, R.L. Surrender to God: and additional coping style? **Journal of Psychology and Theology**, v.28, n.2, p. 149-61. 2000.

WRIGHT, LM, LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ed. São Paulo: Roca. 2002. 327p.

WRIGHT, L.M.; WATSON, W.; BELL, J.M. **Beliefs: Teh heart of healing in families and illness**. New York: Basic Books. 1996.



## APÊNDICE

### APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

#### *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE*

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa *Coping Religioso Espiritual de Familiares de crianças e adolescentes em quimioterapia*, sob a responsabilidade da pesquisadora Rosângela Garcia Jaramillo. O projeto pretende conhecer como os familiares lidam, por meio da religião/espiritualidade, com a quimioterapia em crianças e adolescentes

O objetivo desta pesquisa é compreender como os familiares lidam com a quimioterapia, por meio da religião/ espiritualidade

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevista que será gravada, no dia, horário e local à sua escolha com um tempo estimado de 30 minutos em uma única etapa para sua realização.

Como possíveis riscos, podemos citar o desconforto emocional por falar sobre um período delicado de suas vidas. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa e promotora de esperança.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que você (você e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa,

alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Rosangela Garcia Jaramillo na Universidade de Brasília no telefone (61)33441422 ou (61) 81396424, disponível inclusive para ligação a cobrar, a ligação poderá ser feita em qualquer horário.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável  
Nome e assinatura

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**APÊNDICE B - Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz  
para fins de pesquisa**

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo a utilização do som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado "*Coping Religioso Espiritual de familiares de crianças e adolescentes em quimioterapia*", sob responsabilidade de *Rosângela Garcia Jaramillo* vinculado(a) ao/à *Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília*.

O som de voz pode ser utilizado apenas para análise do conteúdo da entrevista fornecida, para elaboração da referida pesquisa.

Tenho ciência de que não haverá divulgação do som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

\_\_\_\_\_  
Nome e Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO**

Idade: \_\_\_\_\_ (anos)

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Grau de Parentesco com a criança/adolescente \_\_\_\_\_

Idade da criança/ adolescente \_\_\_\_\_

Com quem vive? \_\_\_\_\_

Escolaridade:

( ) Fundamental incompleto

( ) Fundamental Completo

( ) Ensino Médio incompleto

( ) Ensino Médio Completo

( ) Superior Incompleto

( ) Superior Completo

( ) Pós-Graduação incompleta

( ) Pós-Graduação completa

Qual o diagnóstico da criança/adolescente?

Há quanto tempo foi diagnosticado?

Há quanto tempo está fazendo quimioterapia?

## APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

Objetivos da Entrevista:

Compreender a percepção do familiar no processo de quimioterapia da criança/adolescente

Compreender as alterações vivenciadas pelo familiar após o diagnóstico da doença

Compreender as fontes de ajuda que esse familiar encontra para a vivência dessa fase

Saber se o familiar tem crenças e como essas crenças influenciam em sua forma de lidar com a quimioterapia.

Questões da Entrevista Semi estruturada:

Como você se sente diante da doença da criança/adolescente?

Quais mudanças a doença trouxe para a sua vida?

Como é para você vivenciar a doença e a quimioterapia?

Como é para você acompanhar a criança/adolescente nas sessões de quimioterapia?

O que lhe dá forças para vivenciar essa situação?

Você tem alguma crença?

Como ela está presente nesse momento?

Como ela estava presente antes da doença?

Você busca outras formas de ajuda?



## ANEXOS

## ANEXO A - ESCALA CRE

## ESCALA CRE

Nº

ESCALA DE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL

PANZINI E BANDEIRA (2005) - VERSÃO BRASILEIRA DA RCOPE SCALE (PARGAMENT, KOENIG & PEREZ, 2000) DESENVOLVIDA NA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL<sup>[SEP]</sup>INSTITUTO DE PSICOLOGIA - CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

Estamos interessados em saber se e o quanto você utiliza a religião e a espiritualidade para lidar com o estresse em sua vida. O estresse acontece quando você percebe que determinada situação é difícil ou problemática, porque vai além do que você julga poder suportar, ameaçando seu bem-estar. A situação pode envolver você, sua família, seu trabalho, seus amigos ou algo que é importante para você.

Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos **últimos três anos**.

Por favor, descreva-a em poucas palavras: \_\_\_\_\_

---



---



---

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

Exemplo:

**Tentei dar sentido à situação através de Deus.**

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

Se você **não** tentou, **nem um pouco**, dar sentido à situação através de Deus, faça um círculo no número (1) Se você tentou **um pouco**, circule o (2)<sup>[SEP]</sup>Se você tentou **mais ou menos**, circule o (3)<sup>[SEP]</sup>Se você tentou **bastante**, circule o (4) Se você tentou **muitíssimo**, circule o (5)

**Lembre-se: Não há opção certa ou errada.**<sup>[SEP]</sup>**Marque só uma alternativa em cada questão.**<sup>[SEP]</sup>**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. Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas**

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

**4. Revoltei-me contra Deus e seus desígnios**

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

**5. Procurei uma ligação maior com Deus**

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

**6. Questionei o amor de Deus por mim**

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

**7. 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

**8. Procurei uma casa religiosa ou de oração**

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

**9. Imaginei se o mal tinha algo a ver com essa situação**

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

**10. Procurei trabalhar pelo bem-estar social**

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

**11. Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo**

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

**13. Procurei em Deus força, apoio e orientação**

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

**14. Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu**

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

**12. 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

**15. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição**

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

**16. Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender e lidar com a situação**

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

**17. 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

**18. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas**

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

**19. Procurei por amor e cuidado com os membros de minha instituição religiosa**

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

**20. Tentei parar de pensar em meus problemas, pensando em Deus**

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

**21. Fui a um templo religioso**

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

**22. 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

**23. Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé**

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

**24. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material**

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

**25. Senti que Deus estava atuando junto comigo**

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

**26. Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem**

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

**27. Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas**

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

**28. Através da religião entendi porque sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação**

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

**29. 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

**30. 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

**31. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas**

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

**32. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado**

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

**33. 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

**34. 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

**35. 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

**36. 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

**37. 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

**38. Orei para descobrir o objetivo de minha vida**

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

**39. 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 (4) bastante (5) muitíssimo

**40. Agi em colaboração com Deus para resolver meus problemas**

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

**41. Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado**

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

**42. Focalizei meu pensamento na religião para parar de me preocupar com meus problemas**

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

**43. Procurei por um total re-despertar espiritual**

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

**44. Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa**

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

**45. Rezei por um milagre**

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

**46. Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física ou psicologicamente**

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

**47. Confiei que Deus estava comigo**

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

**48. Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas**

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

**49. Procurei a misericórdia de Deus**

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

**50. Pensei que Deus não existia**

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

**51. Questionei se até Deus tem limites**

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

**52. Assisti a programas ou filmes religiosos ou dedicados à espiritualidade**

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

**53. 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

**54. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa**

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

**55. Ofereci apoio espiritual a minha família, amigos...**

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

**56. Pedi perdão pelos meus erros**

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

**57. Participei de sessões de cura espiritual**

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

**58. Agi em parceria com Deus, colaborando com Ele**

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

**59. 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

**60. Assisti cultos ou sessões religiosas/espirituais**

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

**61. 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

**62. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo**

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

**63. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas**

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

**64. 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

**65. Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos tentando melhorá-los segundo os**

**ensinamentos religiosos**

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

**66. 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

**67. Procurei auxílio através da meditação**

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

**68. Procurei ou realizei tratamentos espirituais**

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

**69. 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

**70. Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu**

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

**71. Tentei construir uma forte relação com um poder superior**

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

**72. 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

**73. 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

**74. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais**

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

**75. Montei um local de oração em minha casa**

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

**76. 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

**77. Procurei auxílio nos livros sagrados**

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

**78. Imaginei o que teria feito para Deus me punir**

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

**79. 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

**80. Procurei conversar com meu eu superior**

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

**81. Voltei-me para a espiritualidade**

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

**82. Busquei ajuda de Deus para livrar-me de meus sentimentos ruins/negativos**

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

**83. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer**

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

**84. Questionei se Deus realmente se importava**

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

**85. Orei individualmente e fiz aquilo com que mais me identificava espiritualmente**

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

**86. 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

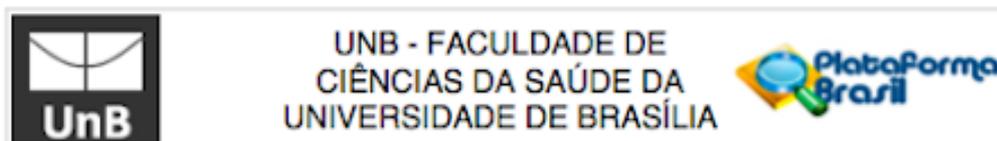
**87. Busquei uma casa de Deus**

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

**OBRIGADO POR PARTICIPAR!**

(PANZINI, 2004)

## ANEXO B- Parecer Consubstanciado - Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Coping Religioso Espiritual: um estudo com familiares de crianças e adolescentes em quimioterapia

**Pesquisador:** Rosângela Garcia Jaramillo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 63563316.9.0000.0030

**Instituição Proponente:** Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.963.386

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

- 1) Informações Básicas do Projeto - "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_831210.pdf", postado em 15/2/2017 - de acordo e preenchido em conformidade com o projeto de pesquisa.
- 2) O Termo no documento - "TCLEparecer1002.docx", postado em 15/2/2017 - de acordo;
- 3) Carta resposta de pendência - "cartaresposta.png", postado em 15/02/2017 - de acordo, apesar de não ser documento editável, como solicitado.
- 4) Projeto Detalhado - "Projeto de pesquisa CRE.docx", postado em 12/12/2016 - de acordo.

#### Recomendações:

Não se aplica.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise da resposta à pendência apontada no Parecer Consubstanciado No. 1.897.290:

- 1) Solicitamos apresentar no TCLE os benefícios aos participantes conforme Resolução CNS 466 de 12 de outubro de 2012, item IV.3.b.

RESPOSTA: Correção elaborada.

ANÁLISE: Foi feita a revisão do TCLE - onde se inclui: "Os benefícios da pesquisa, para os familiares que acompanham crianças e adolescentes em quimioterapia, serão a oportunidade de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com

## ANEXO C - ACEITE ARTIGO



Ministério da Educação  
Universidade Federal do Paraná  
Setor de Ciências da Saúde / Departamento de Enfermagem  
Revista Cogitare Enfermagem

Curitiba, 01 de julho de 2019.

Prezados Autores,

Informamos que o manuscrito intitulado "COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL: UM ESTUDO COM FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO" foi aceito para publicação na Revista Cogitare Enfermagem e será publicado no Volume 24.

Os autores do manuscrito são: Rosangela Garcia Jaramillo, Pedro Sadi Monteiro, Moema da Silva Borges.

Solicitamos ainda que os autores sigam nossa página no Facebook para ficarem atualizados sobre novas publicações (<https://www.facebook.com/revistacogitareenfermagem/>)

Agradecemos e nos colocamos à disposição para esclarecimentos.

Atenciosamente,

*Prof. Dr. Luciana Puchalski Kalinke*

*Editor Científico Chefe*