

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

BRUNA JOSIANE DE LIMA

***COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL ENTRE  
FAMILIARES DE CRIANÇAS QUE  
NECESSITAM DE CUIDADOS CONTÍNUOS E  
COMPLEXOS: UM ESTUDO MISTO**

São Carlos

2023

BRUNA JOSIANE DE LIMA

***Coping* Religioso-Espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: um estudo misto**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

**Pós-graduanda:** Bruna Josiane de Lima.

**Orientadora:** Profa. Dra. Aline C. Cavicchioli Okido.

São Carlos

2023

Lima, Bruna Josiane de

Coping Religioso-Espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: um estudo misto. / Bruna Josiane de Lima -- 2023.  
72f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos  
Orientador (a): Aline Cristiane Cavicchioli Okido  
Banca Examinadora: Aline Helena Appoloni Eduardo,  
Fernanda Machado Silva-Rodrigues  
Bibliografia

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Religião. 3.  
Espiritualidade. I. Lima, Bruna Josiane de. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática  
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Bruna Josiane de Lima, realizada em 28/02/2023.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Helena Appoloni Eduardo (UFSCar)

Profa. Dra. Fernanda Machado Silva Rodrigues (FCMSC-SP)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

## **DEDICATÓRIA**

*Dedico este trabalho a Deus e a minha família por  
darem sentido a minha vida todos os dias!*

## AGRADECIMENTOS

A **Deus** por se fazer presente em minha vida em todos os momentos. Durante toda essa jornada pude sentir a sua proteção, transmitindo-me segurança necessária para enfrentar os desafios e seguir adiante. Com sua infinita misericórdia, me deu forças e manteve-me firme para que eu pudesse concretizar este estudo!

Aos **meus pais**, por sempre me guiarem com tanto amor e por me ensinarem a acreditar em meus sonhos. Tudo o que sou é fruto dos seus ensinamentos e este é o bem mais precioso que carrego comigo. Sou grata pela cumplicidade e apoio incentivador na construção desse trabalho, por estarem ao meu lado nos dias de angústia e cansaço. Sou muito abençoada por tê-los aqui comigo, sempre serão os meus grandes ajudadores neste mundo. Amo vocês para todo sempre!

Ao meu **irmão Wesley**, por estar aqui comigo, me apoiando e torcendo sempre por mim.

À minha tão amada **Vó Maria**, que no início deste desafio estava ao meu lado me apoiando e acreditando em todo o meu potencial. Hoje, contempla essa vitória ao lado de Deus. A saudade é imensa, obrigada por tudo que foste em minha vida vózinha. Te amo para sempre!

Ao **Henrique**, meu companheiro e melhor amigo, por seu amor, carinho e paciência comigo, por me ajudar nos dias difíceis e sorrir junto a mim nos dias de alegria. Obrigada por estar ao meu lado e pelo imenso apoio que me deste em toda essa caminhada, você foi essencial!

A toda **minha família e amigos (as)**, por torcerem por mim e me incentivarem sempre com palavras.

A minha tão querida orientadora, **Aline**, pelo constante incentivo, compreensão e por me ajudar a trilhar este caminho com tanta paciência e sabedoria. Desde o começo estavas ao meu lado, sou muito grata por sempre acreditar em meu potencial e pelo tempo que disponibilizaste para instruir-me. Todos os ensinamentos levarei com muito carinho por toda minha trajetória. Você é especial e sempre será uma inspiração para mim!

Aos **participantes cuidadores das crianças** deste estudo, pela disponibilidade em partilhar comigo suas vivências, experiências e desafios, muito me ensinaram durante este percurso.

À querida colega do grupo de pesquisa **Jaqueline**, pela valiosa contribuição na coleta de dados.

As minhas **colegas de trabalho** pelo apoio, e à minha **coordenadora**, pela compreensão e flexibilidade com minhas escalas.

As **professoras Fernanda e Aline** pelas ricas e valiosas contribuições no meu exame de qualificação e defesa. Foi uma honra poder contar com o olhar cuidadoso de vocês na avaliação deste estudo. Minha sincera gratidão por aceitarem compor essa banca!

A todos os **professores** que compõem o Programa de Pós-Graduação da UFSCar por todas as trocas de conhecimentos e ensinamentos.

A **todos** que mesmo não diretamente relacionados com meu estudo, estiveram presentes de alguma forma, torcendo por mim.

**MUITO OBRIGADA!**

*“Havia algo dentro dela que não a deixava desistir mesmo que tudo em sua volta estivesse um caos. Lá dentro tinha paz, tinha Deus.”*

**Jana Vieira**

LIMA, B.J. Coping Religioso-Espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: um estudo misto. 2023. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2023.

**Objetivo geral:** analisar o uso do *coping* religioso-espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos. **Objetivos específicos:** 1. Caracterizar os familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos; 2. Mensurar o *coping* religioso-espiritual entre os familiares; 3. Identificar os fatores sócio demográficos associados ao *coping* religioso-espiritual; 4. Conhecer a experiência de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos com relação à prática da religiosidade e espiritualidade. **Método:** trata-se de um estudo misto explanatório sequencial realizado em um município do interior do estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho e novembro de 2022, em duas etapas subsequentes. Na primeira etapa, de abordagem quantitativa, os familiares responderam a um instrumento de caracterização sócio demográfica e a Escala de *Coping* Religioso-Espiritual Abreviada. Na sequência, foram convidados a responder uma questão aberta acerca do uso da religiosidade e espiritualidade. A análise dos dados quantitativos deu-se a partir de estatística descritiva e analítica, sendo utilizados os seguintes testes: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, Coeficiente de Correlação de Spearman e Regressão Linear simples e múltipla. A análise dos dados qualitativos percorreu as etapas preconizadas pela técnica de análise de conteúdo do tipo temática indutiva. A integração dos resultados das duas etapas ocorreu no momento da discussão dos dados. Todos os preceitos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados. **Resultados:** participaram da etapa quantitativa 51 familiares de 28 crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, com média de idade de 40,2 anos. Em relação ao *coping* religioso-espiritual, os familiares tiveram maior emprego de estratégias positivas em relação às estratégias negativas, 76,48% dos familiares indicaram “alta intensidade” no uso das estratégias gerais de *coping*. As variáveis “idade familiar” e “moradores no domicílio” apresentaram relação estatisticamente significativa com o *coping* religioso-espiritual. Na segunda etapa, participaram 15 familiares e seus depoimentos possibilitaram a construção de três categorias temáticas: “*Crer em um Deus me fortalece*”: alívio do sofrimento por meio da fé em Deus; Transformação no modo de pensar, sentir e agir com o outro e consigo mesmo e Gratidão a Deus e confiança nos propósitos divinos. **Conclusão:** de maneira geral, os familiares utilizaram com maior frequência as estratégias positivas de *coping* religioso-espiritual corroborando com os depoimentos qualitativos, os quais revelaram uma experiência marcada pela confiança nos desígnios de Deus e alívio do sofrimento proporcionado pela fé. Recomenda-se que a enfermagem pediátrica considere as necessidades espirituais e religiosas das famílias ao planejar suas ações.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica. Família. Religião. Espiritualidade. Criança. Doença Crônica.

LIMA, BJ. Spiritual-Religious Coping among family members of children who need continuous and complex care: a mixed study. 2023. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2023.

**General objective:** to analyze the use of spiritual-religious coping by family members of children who need continuous and complex care. **Specific objectives:** 1. Characterize family members and children who need continuous and complex care; 2. Measure the spiritual-religious coping of these family members; 3. Identify socio-demographic factors associated with spiritual-religious coping; 4. Knowing the experience of family members of children who need continuous and complex care regarding the practice of religiosity and spirituality. **Method:** this is a mixed sequential explanatory study carried out in a city in the interior of the state of São Paulo. Data collection was carried out between July and November 2022, in two subsequent stages. In the first stage, with a quantitative approach, family members responded to a socio-demographic characterization instrument and the abbreviated Religious-Spiritual Coping Scale. Afterwards, they were invited to answer an open question about the use of religiosity and spirituality. Quantitative data analysis was based on descriptive and analytical statistics, using the following tests: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, Spearman Correlation Coefficient and simple and multiple Linear Regression. The qualitative data analysis went through the steps recommended by the inductive thematic content analysis technique. The integration of the results of the two stages occurred in the discussion of the data. All ethical precepts for research involving human beings were respected. **Results:** 51 family members of 28 children who need continuous and complex care, with a mean age of 40.2 years, participated in the quantitative stage. In relation to religious-spiritual coping, family members used more positive strategies than negative strategies, 76.48% of family members indicated “high intensity” in the use of general coping strategies. The variables “family age” and “residents in the household” showed a statistically significant relationship with religious-spiritual coping. In the second stage, 15 family members participated and their testimonies enabled the construction of three thematic categories: “Believing in a God makes me stronger”: relief from suffering through faith in God; Transformation in the way of thinking, feeling and acting with others and with oneself and Gratitude to God and trust in divine purposes. **Conclusion:** in general, family members used positive religious-spiritual coping strategies more frequently, corroborating the qualitative testimonies, which revealed an experience marked by trust in God's plans and relief from suffering provided by faith. It is recommended that pediatric nurses consider the spiritual and religious needs of families when planning their actions.

**Descriptors:** Pediatric Nursing. Family. Religion. Spirituality. Child. Chronic disease.

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1-** Distribuição dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo as variáveis sócio demográficas categóricas. São Carlos- SP, Brasil, 2022.

**Tabela 2-** Caracterização dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo variáveis numéricas. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 3-** *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 4-** Distribuição dos familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) segundo as categorias de intensidade do CRE-Total. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 5-** Fatores do *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. São Carlos/ SP, Brasil, 2022.

**Tabela 6-** *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com as variáveis categóricas de interesse. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 7-** Correlação entre *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) e as variáveis numéricas de interesse. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 8-** Efeito das variáveis sócio demográficas no *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo modelo de regressão linear simples. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

**Tabela 9-** Efeito das variáveis sócio demográficas no *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo modelo de regressão linear múltipla. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

## **LISTA DE QUADROS**

**Quadro 1-** Caracterização sócio demográfica dos familiares participantes da etapa qualitativa (qual).

**Quadro 2-** Síntese do processo analítico dos dados qualitativos.

## **LISTA DE SIGLAS**

**CAAE-** Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

**CEP-** Comitê de Ética em Pesquisa

**CNS-** Conselho Nacional de Saúde

**CRE-** *Coping* Religioso-Espiritual

**CRE-BREVE-** *Coping* Religioso-Espiritual Abreviada

**CREN-** *Coping* Religioso-Espiritual Negativo

**CREP-** *Coping* Religioso-Espiritual Positivo

**CRE Total-** *Coping* Religioso-Espiritual Total

**CRIANES-** Crianças com necessidades especiais de saúde

**ECA-** Estatuto da Criança e do Adolescente

**PC-** Paralisia Cerebral

**QUAN-** Etapa quantitativa com maior peso

**qual-** Etapa qualitativa com menor peso

**SAS-** System Statistical Analysis System

**TEA-** Transtorno do Espectro Autista

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

# SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
1.1. Famílias de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos .....	15
1.2. Coping Religioso-Espiritual .....	18
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>20</b>
2.1. Objetivo geral .....	21
2.2. Objetivos específicos .....	21
<b>3. MÉTODO.....</b>	<b>22</b>
3.1. Tipo de estudo.....	22
3.2. Local do estudo.....	22
3.3. Participantes do estudo .....	22
3.4. Coleta de dados.....	23
3.6. Organização e análise dos dados.....	26
3.7. Procedimentos éticos da pesquisa .....	27
<b>4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>29</b>
4.1. Primeira etapa (QUAN) .....	29
4.2. Segunda etapa (qual) .....	36
<b>5. DISCUSSÃO .....</b>	<b>46</b>
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>50</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>51</b>
<b>APÊNDICES E ANEXOS.....</b>	<b>56</b>

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 Famílias de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos

A terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) foi instituída com a finalidade de agregar todas as crianças que apresentam estado de saúde fragilizado e conseqüentemente, necessitam de maior atenção dos familiares bem como, acesso diferenciado aos serviços de saúde especializados (KUHLTHAU et al., 2011). Trata-se de uma população emergente, com condições de saúde que variam em complexidade (QUACH et al., 2015).

Segundo a tipologia de demanda de cuidado, é possível classificar uma CRIANES da seguinte maneira: 1. Crianças que demandam cuidado medicamentoso, ou seja, usam continuamente medicamentos; 2. Crianças que requerem acompanhamento e estímulo desenvolvimental com fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre outros profissionais; 3. Crianças que fazem uso de algum dispositivo tecnológico, como sondas, ventilador mecânico, por exemplo; 4. Crianças que necessitam de cuidados habituais modificados, ou seja, requerem cuidados para além daqueles oferecidos para uma criança na mesma faixa etária (NEVES et al., 2008). Contudo, faz-se importante destacar que uma mesma criança pode demandar mais de um tipo de cuidado.

As crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, foco do presente estudo, são aquelas com condições clínicas graves bem como, severas limitações funcionais, que resultam em intenso sofrimento e maiores despesas para as famílias e Estado (LEYENAAR et al., 2017). Necessitam de pelo menos três das quatro demandas de cuidado apresentadas acima, para tanto, se caracterizam como um subgrupo das CRIANES (ARRUÉ et al., 2016; GÓES et al., 2017; DIAS et al. 2019). De acordo com a literatura internacional existem diversas terminologias para referir-se a este subgrupo, sendo elas: crianças clinicamente frágeis; crianças clinicamente complexas ou crianças com condições crônicas complexas (COHEN et al., 2011; REHM, 2013; LEYENAAR et al., 2017).

O diagnóstico de doenças crônicas e graves em crianças gera sentimentos de incertezas em seus familiares, que experimentam um processo difícil de aceitação. Estudos demonstram que mudanças ocorridas no cotidiano causam extrema carga emocional, física, social e financeira, podendo afetar todos os membros da família em diferentes níveis (SILVIA et al., 2015).

A concepção de família vem passando por transformações ao longo dos anos, devido às novas configurações e organizações familiares que têm surgido. Logo, seu conceito torna-se mais amplo à medida que surge a necessidade de olhar o ser humano em sua totalidade. Uma família pode ser conceituada como um conjunto de pessoas que podem estar vinculadas por laços sanguíneos, de convivência ou afetivos (GOMES et al 2014).

Na abordagem sistêmica a família é reconhecida como um sistema dinâmico de interação mútua, reciprocidade e integração entre seus membros. Enquanto unidade social é composta de vários outros subsistemas (casal, irmãos, mãe e filho, pai e filho, avó e neto (a), etc.) que integram um sistema maior (sociedade) (LEAHEY, 2011). Sabe-se que o núcleo familiar exerce um papel fundamental no processo de desenvolvimento e maturação de cada indivíduo, onde através da comunicação cria-se um elo que mantém o sistema em equilíbrio (PRATTA et al. 2007).

Contudo, quando acontecem mudanças que afetam um membro da família, todos os demais também são afetados, ou seja, o desequilíbrio de um indivíduo pode desencadear perda da homeostase em todo o sistema e vice-versa. Assim, ao abordar a família na perspectiva sistêmica os autores colocam em discussão sobre como a dinâmica familiar pode influenciar em um problema de saúde e sobre como o problema de saúde também exerce influência na dinâmica familiar. Dessa forma, a família se reorganiza para adaptar-se e constantemente buscam por uma nova posição de equilíbrio que se intercala entre as mudanças e a estabilidade das situações enfrentadas (GOMES et al 2014).

As demandas de cuidado de uma criança com cuidados contínuos e complexos no domicílio exigem da família a incorporação de habilidades incomuns ao cotidiano e uma prática de cuidados fundamentada em saberes científicos para diminuição dos danos à saúde (CRUZ et al., 2017). Tais responsabilidades implicam na necessidade de rearranjos familiares para sustentar a exaustiva rotina exigida pela terapêutica (DIAS et al., 2017). É comum que um membro da família assuma a responsabilidade em tempo integral, sendo a mãe a principal figura, seguido das avós, tias e irmãos (OKIDO et al., 2015). Destaca-se que além do membro que assume os cuidados principais, os demais também precisam reajustar sua rotina e funções para contribuir no que for preciso (BORGES; PINHO, 2013).

Além disso, as mudanças podem afetar todos os subsistemas, como, por exemplo, os irmãos podem necessitar desempenhar novos deveres e a família extensa como avó, irmã, tia desses cuidadores, e/ou, vizinhos, amigos e comunidade estar mais presente para essas famílias (MCDONALD; GIBSON, 2010).

Os pais exercem com maior frequência o papel de provedor financeiro da família. Com isso, é possível notar que ainda é predominante a figura feminina enquanto cuidadoras nesses contextos (PINTO et al., 2014). Segundo revisão sistemática que teve como objetivo verificar a paternidade no contexto das necessidades especiais evidenciou que ainda é restrito o número de publicações sobre o tema. Nos estudos em que o pai participa, não ocupa o papel principal das investigações. Mas, apontou que os pais apresentam mais dificuldade em demonstrar os seus sentimentos em relação aos filhos, tendo internalizado o modelo dominante de família onde a mãe é responsável pelo cuidado e tarefas domésticas e o pai pela provisão financeira. (HENN et al., 2012).

As repercussões nos relacionamentos conjugais diante do nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde são diversas, desde alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal até repercussões positivas relacionadas à adaptação dos casais frente à necessidade de compartilhar compromissos e responsabilidades com o filho (BALDINI et al., 2021)

Segundo a literatura, a presença de transtornos psiquiátricos como ansiedade e depressão é frequente entre os cuidadores que estão expostos à sobrecarga (PILAPIL et al., 2017). Ademais, o alto nível de vigilância que precisam para ter suas necessidades de saúde atendidas, a privação do sono e/ou das atividades de lazer para prestação dos cuidados, desencadeia estresse, cansaço, sentimentos de desesperança, preocupação e medo, comprometendo negativamente a qualidade de vida dos cuidadores que acabam priorizando a saúde e bem-estar da criança em detrimento da sua saúde (DYBWIK et al., 2011; MACEDO et al., 2015; ARZANI et al., 2015).

Outro agravante é a insatisfação das famílias quanto ao sistema de saúde. Em seus relatos observa-se a oferta de uma assistência fragmentada e de difícil acesso, onde é desafio conseguir exames e acompanhamento com especialistas para o diagnóstico e prognóstico adequado (NEVES et al., 2019).

Ademais, é intensa a sobrecarga financeira exigida e que se agrava quando há necessidade de algum membro deixar o emprego para voltar-se exclusivamente no cuidado com a CRIANES. Os pais ficam preocupados, quando se veem incapacitados de atender às inúmeras demandas, por conta de restrições financeiras. Nota-se assim, grandes repercussões econômicas e emocionais na vida destas famílias (BALDINI et al., 2020).

Pesquisa realizada com cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, contínuos e complexos identificou ainda desconhecimento e falta de orientação dessas famílias acerca dos seus direitos. Grande parte dos familiares relatou a pouca divulgação das políticas públicas de saúde existentes, onde só tiveram conhecimento por meio

de outras famílias que vivenciam situações semelhantes. Em suas falas, queixaram-se também, sobre a falta de acessibilidade nos locais públicos, obstáculos de locomoção e exclusão da sociedade que ainda não está preparada para inserção dessas crianças (DIAS et al., 2019).

Nessa direção, outro ponto relevante que devemos destacar, refere-se às situações de isolamento social familiar e da criança. A rotina imprevisível, que permeia o cuidado, faz com que as famílias nem sempre consigam realizar atividades de lazer. Segundo revisão do tipo “scoping review” que analisou estudos sobre o apoio social de cuidadores primários de crianças com alguma deficiência congênita, é comum o isolamento social devido às demandas de cuidado bem como ao estigma social em torno da deficiência (MANTRI-LANGEVELDT A. et al, 2019).

Nesse contexto, a estrutura dessas famílias pode ser abalada. Com isso, enquanto unidade familiar também vai precisar de cuidados e atenção (BARBEIRO, 2013). Daí, a importância de estudos que ampliem o olhar para as famílias trazendo uma nova perspectiva de cuidado e um importante processo de repensar o atendimento, como por exemplo, olhando para a religiosidade e a espiritualidade.

## **1.2 Coping Religioso-Espiritual**

Na literatura alguns autores abordam o conceito de religiosidade sem referência à espiritualidade, por entendê-los como sinônimos em que inclui atos religiosos e espirituais de forma coexistente (KOENIG, 2012). Já Panzini e Bandeira (2005) diferenciam os termos e os utiliza de forma complementar.

Enquanto a religião é compreendida como uma prática social associada a crenças, doutrinas coletivas, símbolos e comportamentos religiosos utilizados para aproximar-se de Deus e compreender a vida e morte. A espiritualidade refere-se a um modo individual e subjetivo de pensar, sentir, agir e inter-relacionar-se com o sagrado ou transcendente (Deus ou deuses, poder superior, anjos), com o outro e consigo mesmo, que pode ou não estar vinculado à religião, é um termo mais abrangente. Dessa forma, agrega pessoas que independente de pertencerem ou não a uma religião, consideram-se espiritualizadas. (CAMBOIN, & RIQUE, 2010; PANZINI, BANDEIRA, 2005).

Além disso, a espiritualidade integra-se aos aspectos cognitivos (busca de significados, propósitos e verdade da vida), experienciais e comportamentais da vivência humana. Refere-se às conexões e relações entre indivíduo, comunidade, meio ambiente, natureza e Deus (KOENIG, 2012). De modo geral, os elementos de oração, fé, crença religiosa, o sagrado e a

espiritualidade podem ser utilizados pela pessoa como mecanismo de enfrentamento e ressignificação das situações de sofrimento, doenças e perdas (CHOPRA; MLODINOW, 2012).

O Brasil é um país com diversas tradições religiosas, onde as diferentes crenças são impactadas pela cultura de cada região. Essa diversidade faz com que a religiosidade ou a espiritualidade componham o sistema de valores de milhões de pessoas. (FOCH, 2017). Estudos demonstram que grande parte da população brasileira considera a religião como um importante elemento de suas vidas e independente de sua crença, utilizam a religiosidade e espiritualidade como mecanismo de força e conforto diante de crises. (BORGES et al., 2015).

O termo *Coping* foi instituído como um conceito que representa a adaptação das pessoas frente aos eventos geradores de estresse. É um processo complexo de resposta a uma situação. Quando os indivíduos utilizam das crenças, comportamentos religiosos, espirituais ou a fé para minimizar ou tolerar o sofrimento advindo, denominamos de *Coping* Religioso-Espiritual (PARGAMENT, 1997; LAZARUS; FOLKMAN, 1987).

Nessa perspectiva, a literatura apresenta a estratégia de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE) enquanto elemento importante para amenizar o estresse, sentimentos negativos e fortalecer o enfrentamento de situações adversas (SIRA et al., 2014; NASCIMENTO et al., 2016). Pode ser compreendido como um recurso pessoal que propicia aos indivíduos novas maneiras de lidar com o sofrimento, sendo considerada uma das mais atuais estratégias de enfrentamento e importante indicador de saúde, na busca de um cuidado integral (CORRÊA et al., 2016).

Os recursos que promovem aspectos positivos, como por exemplo, buscar em Deus o amor, proteção ou conforto, perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar de outras pessoas e/ou buscar solucionar os problemas com o suporte em Deus, são definidas como CRE positivo. Já o CRE negativo refere-se em estratégias que repercutem de forma prejudiciais ou negativas, como por exemplo, questionar a existência de Deus, delegar para que Deus resolva os problemas sem fazer um movimento, entender a situação estressora como algo punitivo, sentir insatisfação em relação a Deus ou com instituições religiosas (PANZINI; BANDEIRA, 2011).

Os resultados de uma revisão sistemática da literatura (2003-2013) sobre o uso do *Coping* religioso-espiritual enunciaram a crescente publicação sobre o tema após o ano de 2010. O uso do CRE positivo em contextos de vivência com condições crônicas mostrou melhores preditores de saúde física e mental e qualidade de vida. Com isso, evidenciou-se relevância em capacitar profissionais da saúde para atuar com a religiosidade e espiritualidade (FOCH et al., 2017).

Nesta perspectiva, em decorrência do caráter subjetivo e individual que apresenta ainda é um desafio à integração do tema na prática clínica e na formação em saúde, entre elas a de enfermagem, o que acarreta certo desconforto por parte dos profissionais no momento de abordar as necessidades espirituais e religiosas na assistência, comprometendo a integralidade do cuidado. Daí a importância de mais estudos sobre o tema para subsidiar intervenções nos diferentes níveis da saúde (SILVA et.al. 2019; JESUS, 2020).

Segundo estudo descritivo de método misto realizado com cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico, também um subgrupo das CRIANES, identificou que os familiares utilizam da fé, espiritualidade e religiosidade diante das situações estressoras e para controle de suas emoções negativas (JARAMILLO et al., 2019).

Na mesma direção, estudo com cuidadores de CRIANES verificou a partir do modelo de regressão logística múltiplo, que aqueles que não possuíam crença religiosa apresentavam chance 2,7 vezes maior para níveis altos de sobrecarga quando comparado com aqueles que afirmaram ter crença religiosa (RODRIGUES et al., 2018). Uma maior confiança na espiritualidade pode contribuir para um enfrentamento familiar mais otimista e efetivo dos problemas (SIRA et al., 2014).

Considerando a problemática exposta, o presente estudo parte das seguintes questões de pesquisa: como se dá o uso do *Coping* religioso-espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos? Características sócio demográficas exercem influência no uso do *Coping* religioso-espiritual? Como é a experiência de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos com relação à prática da religiosidade e espiritualidade em seu dia a dia?

Justifica-se o desenvolvimento deste estudo pela relevância em ampliar o conhecimento acerca da religiosidade e espiritualidade de familiares como mecanismo de enfrentamento e amparo emocional diante da experiência de cuidar de uma criança que necessita de cuidados contínuos e complexos. Além disso, destaca-se o ineditismo da proposta ao propor analisar a temática a partir de um estudo misto que contempla outros membros da família para além do cuidador principal, geralmente a mãe. Por fim, espera-se que os resultados desta pesquisa possam direcionar estratégias de intervenção específicas, de modo a fortalecer o planejamento de uma assistência integral que associe as competências do cuidar físico às necessidades espirituais, contribuindo com o novo paradigma no cuidado em saúde que está em desenvolvimento.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1. Objetivo geral

Analisar o uso do *Coping* religioso-espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos.

### 2.2. Objetivos específicos

1. Caracterizar os familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos.
2. Mensurar o *Coping* religioso-espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos.
3. Identificar os fatores sócio demográficos associados ao *Coping* religioso-espiritual.
4. Conhecer a experiência de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos com relação à prática da religiosidade e espiritualidade.

## 3. MÉTODO

### 3.1. Tipo de estudo

Sendo o objeto de estudo o *Coping* religioso- espiritual, um fenômeno humano complexo e multifacetado de caráter subjetivo e individual, optou por desenvolver um estudo com potencial para analisar o fenômeno sob diferentes perspectivas. Para tanto, foi desenvolvido um estudo de método misto do tipo explanatório sequencial orientado pelo referencial de Creswell (2010).

Esse tipo de estudo se caracteriza pela coleta e análise de dados quantitativos em uma primeira etapa da pesquisa e, a seguir, coleta e análise de dados qualitativos de modo a complementar o conhecimento sobre o fenômeno estudado. Geralmente, os estudos de método misto do tipo explanatório atribuem maior peso a etapa quantitativa e menor peso aos dados qualitativos, para tanto, se utiliza a seguinte notação (QUAN-qual). Ademais, os estudos de método misto preveem a combinação dos dados pesquisados, nessa direção, o presente estudo optou por realizar tal integração na etapa de discussão dos resultados, momento em que os depoimentos qualitativos ajudaram a interpretar as descobertas quantitativas (CRESWELL, 2010).

### 3.2. Local do estudo

O estudo foi realizado em um município localizado no interior do estado de São Paulo, com estimativa populacional em 254.484 habitantes.

### 3.3. Participantes do estudo

Foram incluídos familiares, maiores de 18 anos de idade, de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos entre zero a 12 anos incompletos, de acordo com a classificação do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990). Nesse estudo, foi considerado familiar todo parente próximo que convive com a criança e mantém vínculos de afinidade e afetividade (avós, tios, por exemplo). Foi adotado como critério de exclusão alguma limitação intelectual que pudesse prejudicar o preenchimento dos instrumentos de coleta.

### **3.4. Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho e novembro de 2022. Após aprovação e liberação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), os primeiros participantes foram recrutados por conveniência a partir de uma lista de mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos que já participaram anteriormente de estudo desenvolvido pelo grupo de pesquisa da docente orientadora (FERREIRA et.al, 2020). Desse modo, foi estabelecido contato com essas mães por e-mail de forma individualizada (somente um remetente e um destinatário) ou aplicativo de mensagens, onde a pesquisadora se identificou e realizou o convite para participação voluntária nesse novo estudo.

Outra estratégia adotada para recrutamento de potenciais participantes foi à divulgação da pesquisa nas redes sociais como grupos de *Whatsapp*® e *Facebook*®. Ademais, durante a coleta dos dados, alguns dos participantes indicaram a pesquisa para outros familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos do seu círculo de amigos, o que acabou sendo também uma importante forma de divulgação e recrutamento.

Os participantes que manifestaram interesse em participar receberam o TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) por e-mail ou mensagem de texto, conforme opção indicada por eles. Após a leitura, assinalavam uma das opções (concordo ou não concordo em participar da pesquisa) e, somente após manifestação de concordância é que era agendado a visita domiciliar para coleta de dados, de acordo com a disponibilidade dos mesmos. Durante a visita domiciliar, a pesquisadora convidava os demais membros da família que estavam presentes e/ou solicitava o apoio para divulgação da pesquisa entre os membros da família.

#### **3.4.1. Instrumentos de coleta de dados**

Na primeira etapa (QUAN), a coleta de dados se deu mediante aplicação de um instrumento com questões de caracterização sócio demográficas. Esse instrumento foi elaborado pela própria pesquisadora e continha perguntas referentes ao grau de parentesco com a criança, idade, condição marital, escolaridade, ocupação, renda familiar e número de moradores no domicílio. Vale destacar que o principal cuidador (geralmente a mãe) também respondeu questões relativas às condições clínicas da criança como demandas de cuidado exigidas (cuidado medicamentoso, tecnológico, habitual modificado, de desenvolvimento ou misto) e hospitalizações recentes (APÊNDICE B).

A seguir, para avaliar o Coping Religioso-Espiritual entre os familiares neste estudo, foi aplicada a Escala de Coping Religioso-Espiritual Abreviada (CRE-Breve) (ANEXO A). Elaborada originalmente nos Estados Unidos da América por Pargament, Koenig e Perez (2000) com o objetivo de avaliar a utilização da espiritualidade-religiosidade como mecanismo de enfrentamento, a versão original denominada RCOPE SCALE-Spiritual/Religious Coping Scale possui 92 itens. No Brasil, a versão breve com 49 itens foi traduzida e validada pelas autoras Panzini e Bandeira (2005). As propriedades psicométricas dessa escala são adequadas para sua aplicação no contexto brasileiro, onde se verificou consistência interna expressiva e adequada confiabilidade em pesquisas. É considerado um dos instrumentos mais utilizados para investigar o Coping religioso-espiritual no Brasil. (PANZINI et al., 2011; MESQUITA et al., 2013).

Os itens da escala são agrupados em 11 fatores e subdivididos em dois grandes grupos, sendo sete fatores de Coping Religioso-Espiritual Positivo (CREP- 34 itens) e quatro fatores de Coping Religioso-Espiritual Negativo (CREN- 15itens). Para cada item há cinco opções de resposta de acordo com uma escala do tipo Likert: 1 para “nunca”, 2 para “um pouco”, 3 para “mais ou menos”, 4 para “bastante” e 5 para “muitíssimo”. Abaixo, segue a definição para cada um dos 11 fatores segundo Panzini (2004):

### **Fatores Positivos**

**P1: Transformação de Si e/ou sua vida:** composto por nove itens (8, 16, 20, 21, 25, 29, 35, 47 e 49). Esse fator trata sobre todo comportamento de CRE que resulta em transformações pessoais vinculadas aos preceitos morais e religiosos.

**P2: Ações em busca de ajuda espiritual:** composto por seis itens (5, 15, 27, 36 e 42). Trata da busca por apoio espiritual de qualquer natureza, seja este individual, institucional, familiar ou social, visando uma conexão com a espiritualidade.

**P3: Oferta de ajuda ao outro:** composto por cinco itens (1, 4, 14, 18 e 39). Diz respeito à oferta de ajuda a si mesmo, a outras pessoas ou instituições sociais por meio de orações, orientação espiritual e ou trabalho voluntário em benefício de outras pessoas.

**P4: Posicionamento positivo frente a Deus:** composto por cinco itens (2, 6, 30; 17 e 43 invertidos). Nesse fator, busca-se através de uma conexão com a religião e espiritualidade olhar estímulo estressor de maneira benéfica, visando maior aproximação com Deus.

**P5: Ações em busca do Outro Institucional:** composto por quatro itens (10, 26, 40 e 45). Refere-se ao movimento busca por apoio espiritual em outras pessoas/grupos que compartilhamdas mesmas crenças e/ou em instituições religiosas.

**P6: Afastamento através de Deus/Religião/Espiritualidade:** composto por três itens (12, 24 e 38). Refere-se ao comportamento em busca de afastar o estímulo estressor presente, sem negar a existência do mesmo, através da conexão com Deus, religião e/ou espiritualidade, ou seja, encontra alívio ao focar sua atenção nos aspectos religiosos e espirituais e não no problema.

**P7: Busca pessoal de conhecimento espiritual:** composto por três itens (31, 34 e 46). Diz respeito à busca por maior conhecimento sobre religião e espiritualidade nos livros, mídias, entre outros.

### **Fatores Negativos**

**N1: Reavaliação Negativa de Deus:** composto por cinco itens (19, 32, 33, 37 e 48). Refere-se ao comportamento de questionamento quanto à existência e amor de Deus. Além do mais, apresenta sentimentos negativos em relação a si mesmo, como culpa, revolta, desamparo e mágoa.

**N2: Posicionamento negativo frente a Deus:** composto por três itens (3, 22 e 41). Diz respeito ao comportamento de transferir toda a responsabilidade da cura do estímulo estressor para Deus, sem que haja nenhum esforço próprio.

**N3: Insatisfação com o Outro institucional:** composto por quatro itens (7, 11, 28 e 44). Refere-se aos sentimentos de insatisfação, desgosto ou mágoa com representantes de instituições e/ou práticas religiosas e ou espirituais que possui.

**N4: Reavaliação negativa do significado:** composto por três itens (9, 13 e 23). Esse fator representa todo comportamento que considera o estímulo estressor uma punição de seus atos, entende que o caráter negativo é necessário e que advém de forças do mal.

Após o preenchimento dos instrumentos, na segunda etapa (qual) os familiares foram convidados a responder a seguinte questão aberta: “Como a espiritualidade e a religião estão presentes em seu dia a dia?”, a qual foi áudio gravado para posterior transcrição. Faz-se importante registrar ainda que os familiares que aceitaram participar da pesquisa e que não estavam presentes no dia da visita domiciliar tiveram a opção de responder aos instrumentos via plataforma Google Forms® ou impresso. Nestes casos, para responder a pergunta aberta foi disponibilizado um espaço para registro escrito do depoimento. O tempo aproximado de coleta foi de 20 minutos por participantes.

### **3.5. Variáveis do estudo**

Este estudo considerou como variáveis dependentes os quatro índices passíveis de serem

calculados com a aplicação da Escala de *Coping* Religioso-Espiritual Breve (CRE-Breve), as quais foram:

**CRE Positivo:** obtido pela média das 34 questões da dimensão positiva. Os valores variam entre 1,00 e 5,00, quanto mais elevados o valor, maior é o uso do CRE positivo pelo participante.

**CRE Negativo:** obtido pela média das 15 questões da dimensão negativa. De modo semelhante, quanto mais elevado o valor maior é o seu uso.

**RAZÃO CRE Negativo/CRE Positivo:** refere-se ao percentual obtido ao calcular a relação entre o valor do CRE Negativo e o CRE Positivo. Este índice é inversamente proporcional, pois é esperado que a pessoa mobilizasse mais o CRE Positivo em relação ao CRE Negativo. A razão pode variar entre 0,20 e 5,00 sendo que, quanto maior a razão, maior é a utilização do CRE Negativo em relação ao CRE Positivo.

**CRE TOTAL:** indica o total de estratégias de *Coping* religioso-espiritual mobilizada pela pessoa para o enfrentamento de estímulos estressores. É obtido pela média entre o valor médio do CRE Positivo e a média da inversão das respostas aos 15 itens do CRE Negativo, ou seja, como são categorias opostas à média se torna inviável, por isso é feita a inversão dos itens negativos, que foram realizadas antes de calcular o resultado final, conforme orientado pelas autoras da escala.

Embora não tenha sido tratada como variável dependente, a escala também permite classificar a pontuação de cada respondente quanto à intensidade do CRE-Total, a partir dos seguintes parâmetros: 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).

Já as variáveis independentes foram àquelas obtidas a partir da aplicação do instrumento de caracterização sócio demográfica, as quais foram subdividas em variáveis categóricas (grau de parentesco, religião, escolaridade, ocupação e condição marital) e variáveis numéricas (idade do familiar, idade da criança, renda familiar e número de hospitalizações da criança no último ano).

### **3.6. Organização e análise dos dados**

Os dados obtidos a partir da aplicação dos instrumentos foram organizados e codificados numa planilha Excel. Após, foi exportado para o Software The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2, no qual foram realizadas as análises estatísticas. Vale ressaltar que contamos com a assessoria de um estatístico para apoiar nas análises.

Inicialmente foram aplicados os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov- Smirnov para verificar a distribuição dos dados. Nas análises descritivas, as variáveis categóricas foram apresentadas a partir das medidas de frequência absoluta (n) e percentual (%). Para as variáveis numéricas, foram utilizados os valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Na etapa analítica, para comparação das pontuações das variáveis dependentes entre variáveis categóricas dicotômicas foi usado o teste de Mann-Whitney e entre as variáveis categóricas com três ou mais grupos o teste de Kruskal-Wallis. Para analisar a relação das variáveis independentes numéricas com as pontuações da escala de *Coping* religioso-espiritual foi aplicado o cálculo do coeficiente de Correlação de Spearman, devido à ausência de distribuição normal das variáveis. Por fim, foi utilizado a análise de regressão linear simples em múltipla com critério *Stepwise* de seleção, com transformação por postos (*ranks*) das variáveis sem distribuição normal (PITUCH, 2016). Diferenças entre as variáveis foram consideradas estatisticamente significativas quando  $p < 0,05$  (FISHER et al., 1993).

Os depoimentos da etapa qualitativa foram transcritos na íntegra e foram analisados segundo o método de análise de conteúdo indutiva proposto por Bardin (2004). Trata-se de um método sistematizado em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Na pré-análise foi realizado primeiramente uma leitura flutuante dos depoimentos e a seguir leituras exaustivas a fim de compreender o material empírico produzido. A etapa de exploração do material consistiu na codificação dos dados a partir das suas semelhanças e diferenças, onde primeiramente realizou-se o agrupamento dos depoimentos em códigos iniciais e através destes construiu-se os códigos intermediários. Por fim, foram criadas três categorias temáticas a partir da comparação de aspectos que se assemelham ou divergem nos códigos intermediários e, de acordo com os objetivos propostos no presente estudo. A etapa de tratamento dos resultados compreendeu a inferência e interpretação dos mesmos no momento da discussão, onde foi feita a integração com os achados quantitativos.

### **3.7. Procedimentos éticos da pesquisa**

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos em cumprimento à Resolução 510/2016 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016), sendo aprovado em 04/07/2022 sob o número CAAE: 56712522.6.0000.5504 (ANEXO B).

Buscando zelar pela integridade dos sujeitos envolvidos na pesquisa, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual, por meio de linguagem simples e objetiva informava os participantes com relação aos objetivos, procedimentos para coleta de dados, possíveis riscos e constrangimentos, benefícios, garantia de sigilo e respeito ao desejo de participarem ou não do estudo.

Constava no TCLE que a pesquisa não proporcionava benefícios imediatos aos participantes, porém os resultados poderiam ajudar na implementação de estratégias de cuidado que associam as competências do cuidar físico às necessidades espirituais das famílias. Os riscos previstos envolviam algum desconforto no momento de responder às perguntas bem como riscos característicos do ambiente virtual e meios eletrônicos em função das limitações das tecnologias utilizadas.

Para minimizar os riscos de violação de informação nos meios eletrônicos, os pesquisadores se comprometeram apagar as informações do ambiente virtual (plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”) após *download* para dispositivo externo de armazenagem (pen drive). Além disso, a pesquisadora se colocou à disposição para amparar e confortar o participante caso fosse necessário e a desistência a qualquer momento foi garantida.

## 4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

### 4.1. Primeira etapa (QUAN)

#### 4.1.1. Caracterização dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos.

Participaram desta etapa 51 familiares de 28 crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos. Dentre os familiares, 28 eram mães, oito tios (as), sete avós (os), cinco pais, dois padrastos e uma irmã. A média de idade dos familiares foi de 40,27 anos, sendo a idade mínima 18 anos e máxima 77 anos.

A maioria (80,39%) referiu possuir companheiro (a). No que se refere à ocupação, 32 (62,75%) exerciam função remunerada. A renda familiar média foi de 3.680 reais. Quanto à escolaridade, 27 (52,94%) concluíram o Ensino Médio. Sobre a religião, os evangélicos predominaram com 20 (48,78%), seguido pelos católicos 9 (21,95%), 5 (12,19%) testemunhas de jeová, 4 (9,75%) espíritas, 3 (7,31%) sem religião mais espiritualizados e 10 dos familiares não responderam esta questão.

Em relação às crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, a média de idade foi de 5,8 anos, divididas igualmente quanto ao sexo. A respeito do número de internações no último ano, 11 (31,8%) foram hospitalizadas pelo menos uma vez. Todas as crianças necessitavam de pelo menos três dos quatro tipos de demandas de cuidado (cuidado medicamentoso, cuidado tecnológico, cuidado habitual modificado e cuidado de desenvolvimento), resultado já esperado uma vez que este era um critério de elegibilidade da presente pesquisa.

Embora não tenha sido objetivo deste estudo caracterizar as crianças a partir dos diagnósticos médicos, optou-se por apresentá-los a fim de detalhar o perfil. Assim, 14 (50%) crianças apresentavam transtornos do neurodesenvolvimento e/ou neuropatias, nove (32%) com sequelas severas advindas da prematuridade e cinco (18%) com síndromes genéticas e/ou malformação congênita.

A Tabela 1 apresenta detalhadamente a caracterização sócio demográfica dos familiares e das crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, segundo as variáveis categóricas.

**Tabela 1:** Distribuição dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n= 51), segundo as variáveis sócio demográficas categóricas. São Carlos- SP, Brasil, 2022.

Variáveis	n (%)
<b>Parentesco</b>	
Mãe	28 (54,90%)
Outros familiares	23 (45,10%)
<b>Condição marital</b>	
Com companheiro (a)	41 (80,39%)
Sem companheiro (a)	10 (19,61%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino Fundamental	5 (9,80%)
Ensino Médio	27 (52,94%)
Ensino Superior	19 (37,25%)
<b>Ocupação</b>	
Autônomo	11 (21,57%)
Com carteira assinada	21 (41,18%)
Do lar/ aposentado	16 (31,37%)
Desempregado	3 (5,88%)
<b>Religião</b>	
Católico	9 (21,95%)
Evangélico	20 (48,78%)
Outros	12 (29,28%)
Missing	10
<b>Hospitalização</b>	
Nenhuma	25 (55,56%)
Uma	11 (24,44%)
Duas ou mais	9 (20,00%)
Missing	6

A seguir, a Tabela 2 apresenta a caracterização dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos segundo as variáveis numéricas.

**Tabela 2:** Caracterização dos familiares e crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo variáveis numéricas. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

Variáveis	Média	D.P	Mín.	Q1	Mediana	Q3	Máx.
Idades familiares (anos)	40,27	12,23	18	33	38	47	77
Idade criança (anos)	5,88	2,55	0,67	4	6	7	11
Renda familiar (reais)	3680	2858	1000	1500	3000	4000	12000
Moradores no domicílio	3,98	1,09	2	3	4	5	6

#### 4.1.2 Coping Religioso-Espiritual e fatores relacionados

A Tabela 3 apresenta os valores de média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis dos quatro índices passíveis de serem calculados com a aplicação da escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE-Breve). De acordo com os parâmetros para interpretação dos resultados, já apresentados no método, observa-se que os familiares tiveram maior emprego de estratégias positivas em relação às estratégias negativas com média da Razão CREN/CREP permanecendo em 0,56.

**Tabela 3:** *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

<b>Variáveis</b>	<b>Média</b>	<b>D.P.</b>	<b>Mín.</b>	<b>Q1</b>	<b>Mediana</b>	<b>Q3</b>	<b>Máx.</b>
CRE Positivo	3,28	0,51	2,03	3,03	<b>3,32</b>	3,65	4,00
CRE Negativo	1,82	0,63	1,00	1,40	<b>1,73</b>	2,07	3,93
CRE Total	3,73	0,40	2,75	3,51	<b>3,83</b>	3,96	4,49
Razão CREN/CREP	0,56	0,22	0,25	0,43	0,50	0,61	1,23

\*D.P.= Desvio Padrão; \*\*Mín.= valor mínimo; \*\*\*Máx.= valor máximo.

Segundo os parâmetros de intensidade do CRE-Total, nenhum participante foi classificado nas categorias “nenhuma ou irrisória”, “baixa” ou “altíssima”, sendo todos incluídos nas categorias de intensidade “média” e “alta”. A distribuição dos familiares, segundo as categorias de intensidade do CRE- Total está apresentada na Tabela 4.

**Tabela 4:** Distribuição dos familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) segundo as categorias de intensidade do CRE-Total. São Carlos- SP, Brasil 2022.

<b>Categorias</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Média intensidade (2,51 a 3,50)	12	23,52%
Alta intensidade (3,51 a 4,50)	39	76,48%

A seguir, a Tabela 5 apresenta os valores de média, desvio-padrão, mínimo, máximo, mediana e quartis para os 11 fatores da escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE-Breve), sendo sete referentes ao CRE Positivo e quatro ao CRE Negativo. Esta análise permitiu identificar que, dentre as estratégias positivas, os familiares utilizaram com maior frequência o "Posicionamento Positivo Frente a Deus" atingindo média de 4,58. Em contrapartida, o fator positivo “Ações em busca de ajuda espiritual” apresentou menor média entre os familiares deste estudo (2,35).

**Tabela 5:** Fatores do *Coping* religioso-espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

FATORES		Média	Desvio Padrão	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
<b>POSITIVO</b>	<b>Fator P1-</b> Transformação de si e/ou de sua vida.	3,52	0,793	1,77	3,16	3,67	3,94	4,88
	<b>Fator P2-</b> Ações em busca de ajuda espiritual	2,35	0,98	1,0	1,8	2,4	2,8	4,8
	<b>Fator P3-</b> Oferta de ajuda ao outro.	3,46	0,93	1,4	3,0	3,4	4,2	5,0
	<b>Fator P4-</b> Posicionamento positivo frente a Deus.	<b>4,58</b>	0,61	1,8	4,3	4,8	5,0	5,0
	<b>Fator P5-</b> Ações de busca do outro institucional.	3,19	0,89	1,0	2,75	3,25	4,0	4,75
	<b>Fator P6-</b> Afastamento através de Deus da religião e/ou espiritualidade.	4,08	0,9	1,67	3,67	4,33	5,0	5,0
	<b>Fator P7-</b> Busca pessoal de conhecimento espiritual.	2,98	0,93	1,0	2,33	3,0	3,66	5,0
<b>NEGATIVO</b>	<b>Fator N1-</b> Reavaliação negativa de Deus.	1,52	0,85	1,0	1,0	1,0	1,8	5,0
	<b>Fator N2-</b> Posicionamento negativo frente a Deus.	2,55	0,99	1,0	2,0	2,33	3,0	5,0
	<b>Fator N3-</b> Insatisfação com o outro institucional.	1,47	0,95	1,0	1,0	1,0	1,37	4,75
	<b>Fator N4-</b> Reavaliação negativa do significado.	2,00	1,05	1,0	1,0	1,67	2,66	4,67

Para identificar os fatores sócios demográficos associados ao *Coping* religioso-espiritual foram realizados diferentes testes estatísticos, conforme detalhado no método. Assim, a Tabela 6 exibe as associações testadas junto as variáveis categóricas de interesse a partir dos testes Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Verificou-se diferença estatisticamente significativa entre número de hospitalizações e CRE Negativo ( $p=0,029$ ), isto é, familiares de crianças que ficaram hospitalizadas mais de duas vezes no último ano utilizaram com menor frequência as estratégias negativas.

**Tabela 6:** *Coping* Religioso-Espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) de acordo com as variáveis categóricas de interesse. São Carlos/ SP, Brasil, 2022.

Variáveis	CRE Positivo		CRE Negativo		CRE Total		Razão CREP/CREN	
	Mediana	p	Mediana	p	Mediana	p	Mediana	p
<b>Parentesco</b>		0,208*		0,086*		0,570*		0,334*
Mãe	3,37		1,83		3,83		0,53	
Outros	3,21		1,53		3,84		0,49	
<b>Condição Marital</b>		0,722*		0,748*		0,822*		0,758*
Com companheiro (a)	3,32		1,73		3,83		0,51	
Sem companheiro (a)	3,07		1,63		3,85		0,48	
<b>Escolaridade</b>		0,490**		0,377**		0,357**		0,293**
Ensino Fundamental	3,59		1,93		3,91		0,49	
Ensino Médio	3,24		1,73		3,81		0,53	
Ensino Superior	3,41		1,47		3,87		0,50	
<b>Ocupação</b>		0,458**		0,307**		0,244**		0,094**
Autônomo	3,44		1,60		3,85		0,47	
Carteira assinada	3,24		1,67		3,76		0,54	
Do lar/ aposentado	3,37		1,63		3,91		0,46	
Desempregado	3,53		2,27		3,55		0,63	
<b>Religião</b>		0,554**		0,626**		0,413**		0,433**
Católico	3,44		1,40		3,91		0,42	
Evangélico	3,41		1,70		3,83		0,50	
Outros	3,25		1,47		3,74		0,50	
<b>Hospitalização</b>		0,319**		0,029**		0,468**		0,119**
Nenhuma	3,44		1,73		3,83		0,50	
Uma	3,21		1,80		3,81		0,51	
Duas ou mais	3,09		1,27		3,90		0,41	

\* Teste de Mann-Whitney \*\* Teste de Kruskal- Wallis

Também foi calculado o coeficiente de Correlação de Spearman para analisar as possíveis associações com as variáveis numéricas, conforme apresentado na Tabela 7. Dentre as correlações estatisticamente significativas destaca-se a correlação negativa entre CRE Negativo e as variáveis idade do familiar e renda familiar, ou seja, quanto maior a idade e a renda, menor é a adoção de estratégias negativas. Outra correlação negativa identificada foi entre a variável número de moradores e os índices CRE Positivo e CRE Total, indicando que os familiares que residem com um número menor de pessoas apresentaram maiores pontuações para as estratégias positivas.

**Tabela 7:** Correlação entre *Coping* Religioso-Espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51) e as variáveis numéricas de interesse. São Carlos/ SP, Brasil, 2022.

<b>Variáveis</b>		<b>CRE Positivo</b>	<b>CRE Negativo</b>	<b>CRE Total</b>	<b>Razão CREP/CREN</b>
Idade familiar	r=	0.06029	<b><u>-0.34305</u></b>	<b><u>0.32640</u></b>	<b><u>-0.33096</u></b>
	p=	0.6743	0.0137	0.0194	0.0177
Renda familiar	r=	-0.08072	<b><u>-0.29332</u></b>	0.19002	-0.23728
	p=	0.5734	0.0367	0.1817	0.0936
Moradores no domicílio	r=	<b><u>-0.39591</u></b>	0.28099	<b><u>-0.46263</u></b>	<b><u>0.38184</u></b>
	p=	0.0059	0.0557	0.0011	0.0081
Idade criança	r=	0.09780	-0.18323	0.25079	-0.18784
	p=	0.4948	0.1981	0.0759	0.1868

\* r=coeficiente de correlação de Spearman; P=Valor-P; n=número de participantes.

Na sequência, a análise de regressão linear simples foi empregada para estudar o efeito das variáveis independentes nos quatro índices da escala de Coping Religioso- Espiritual, conforme Tabela 8. Vale ressaltar que as mesmas variáveis independentes que apresentaram significância estatística nos testes anteriores se mantiveram, a saber: idade familiar, renda familiar, moradores no domicílio e hospitalizações.

**Tabela 8.** Efeito das variáveis sócio demográficas no *Coping* Religioso-Espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo modelo de regressão linear simples. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

Variáveis	Categorias	CRE Positivo			CRE Negativo			CRE Total			RAZÃO CREN/ CREP		
		Beta (EP)*	p	R <sup>2</sup>	Beta (EP)*	p	R <sup>2</sup>	Beta (EP)*	p	R <sup>2</sup>	Beta (EP)*	p	R <sup>2</sup>
Parentesco	Mãe (ref.)	---			---			---			---		
	Outros familiares	-5.27 (4.16)	0.211	0.0317	-7.17 (4.09)	0.086	0.0589	2.38 (4.21)	0.575	0.0065	-4.04 (4.19)	0.339	0.0186
Idade familiar	Variável contínua	0.06 (0.14)	0.674	0.0036	-0.34 (0.13)	<b>0.014</b>	0.1177	0.33 (0.14)	<b>0.019</b>	0.1065	-0.33 (0.13)	<b>0.018</b>	0.1095
Religião	Católico (ref.)	---			---			---			---		
	Evangélico	-4.53 (6.11)	0.463		4.86 (6.14)	0.433		-6.21 (5.86)	0.296		6.79 (6.00)	0.265	
	Outras	-6.46 (6.71)	0.342	0.0246	3.44 (6.74)	0.612	0.0163	-9.19 (6.44)	0.162	0.0520	7.46 (6.59)	0.265	0.0398
Escolaridade	Ensino Fundamental (ref.)	---			---			---			---		
	Ensino Médio	-6.66 (7.28)	0.365		2.67 (7.23)	0.713		-5.81 (7.23)	0.425		5.46 (7.20)	0.453	
	Ensino Superior	-2.35 (7.51)	0.756	0.0285	-3.53 (7.47)	0.638	0.0390	0.21 (7.47)	0.978	0.0412	-1.31 (7.44)	0.861	0.0491
Condição marital	Com companheiro (ref.)	---			---			---			---		
	Sem companheiro	-1.87 (5.29)	0.726	0.0025	-1.68 (5.28)	0.752	0.0021	1.18 (5.29)	0.824	0.0010	-1.62 (5.29)	0.761	0.0019
Ocupação	Autônomo (ref.)	---			---			---			---		
	Carteira assinada	-6.45 (5.55)	0.251		-0.72 (5.49)	0.896		-3.51 (5.46)	0.524		4.16 (5.33)	0.440	
	Do lar/Aposentado	0.51 (5.84)	0.930	0.0520	-1.44 (5.78)	0.804	0.0722	2.95 (5.75)	0.610	0.0834	-3.40 (5.61)	0.548	0.1276
	Desempregado	0.71 (9.72)	0.942		15.85 (9.61)	0.106		-14.36 (9.56)	0.140		18.39 (9.33)	0.055	
Renda familiar	Variável contínua	-0.08 (0.14)	0.573	0.0065	-0.29 (0.14)	<b>0.037</b>	0.0860	0.19 (0.14)	0.182	0.0361	-0.24 (0.14)	0.094	0.0563
Moradores no domicílio	Variável contínua	-0.44 (0.15)	<b>0.006</b>	0.1581	0.30 (0.15)	0.056	0.0788	-0.51 (0.15)	<b>0.001</b>	0.2088	0.42 (0.15)	<b>0.008</b>	0.1460
Idade criança	Variável contínua	0.10 (0.15)	0.495	0.0096	-0.19 (0.14)	0.198	0.0336	0.25 (0.14)	0.076	0.0629	-0.19 (0.14)	0.187	0.0353
Hospitalizações	Nenhuma (ref.)	---			---			---			---		
	Uma	-5.44 (5.38)	0.318		3.74 (5.04)	0.463		-3.96 (5.33)	0.462		4.26 (5.26)	0.422	
	Duas ou mais	-8.12 (5.79)	0.168	0.0535	-12.58 (5.42)	<b>0.025</b>	0.1519	3.60 (5.73)	0.534	0.0304	-9.09 (5.65)	0.115	0.0936

\* Beta: valor da estimativa ou coeficiente angular (*slope*) na reta de regressão; EP: erro padrão de beta. R<sup>2</sup>: coeficiente de determinação (% de variabilidade da variável resposta explicada pela variável independente). Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks.

Por fim, as variáveis estatisticamente significantes entraram no modelo de regressão linear múltipla pelo método de *Stepwise Backward Wald*. Conforme indicado na Tabela 9, permaneceram com significância estatística as relações entre a variável “idade familiar” e CRE Negativo e, entre “moradores no domicílio” e CRE Positivo, CRE Total e Razão CREN/CREP. Em suma, os familiares mais jovens obtiveram pontuação mais elevada para o CRE Negativo e, aqueles que afirmaram residir com menor número de pessoas apresentaram melhores índices para as estratégias positivas de *coping* religioso-espiritual.

**Tabela 9:** Efeito das variáveis sócio demográficas no *Coping* Religioso-Espiritual de familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (n=51), segundo modelo de regressão linear múltipla. São Carlos/SP, Brasil, 2022.

Variáveis		Beta (EP)*	p	R <sup>2</sup> Parcial
<b>CRE Positivo</b>	Moradores no domicílio	-0,44 (0,15)	<b>0,006</b>	0,1581
<b>CRE Negativo</b>	Idade familiar	-0,34 (0,13)	<b>0,014</b>	0,1177
<b>CRE Total</b>	Moradores no domicílio	-0,51 (0,15)	<b>0,001</b>	0,2088
<b>Razão CREN/CREP</b>	Moradores no domicílio	0,42 (0,15)	<b>0,008</b>	0,1460

\* Beta: valor da estimativa ou coeficiente angular (*slope*) na reta de regressão; EP: erro padrão de beta. R<sup>2</sup>: coeficiente de determinação. Critério *Stepwise* de seleção de variáveis. R<sup>2</sup> Total: 0.1581. Intercepto (EP): 37.05 (4.10); P<0.001. Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks.

## **4.2. Segunda etapa (qual)**

### **4.2.1. Caracterização dos familiares**

Faz-se relevante apresentar brevemente uma caracterização dos participantes da etapa qual, partindo da perspectiva do enriquecimento possibilitado ao considerar o contexto social desses familiares. Nesta etapa, todos os 51 familiares foram convidados para responder a questão aberta, destes, 15 se dispuseram a relatar sua experiência. Para tanto, dos 15 familiares, 11 eram mães, uma avó, uma tia, um pai e um tio. O Quadro 1 abaixo apresenta a caracterização completa.

Familiares	Parentesco	Idade	Renda Familiar	Número morador	Religião	Intensidade CRE Total	Diagnóstico da criança	Idade da criança	Observação
P1	Avó cuidadora principal.	47	3.500	3	Católica	Alta	Paralisia cerebral (PC)	8 anos	Fundadora de uma ONG que ajuda familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.
P2	Mãe	36	4.000	4	Sem religião, mais espiritualizada.	Média	Prematuridade extrema / Anóxia neonatal/ PC/ Broncodisplasia/ Erro inato do metabolismo.	8 meses	Deixou o emprego com o nascimento do filho. No momento, criança hospitalizada.
P3	Mãe	47	1.212	2	Espírita	Alta	Transtorno do Espectro Austista (TEA) /Síndrome genética	9 anos	Marido, filho de 4 anos, irmão e mãe faleceram nos últimos dois anos. Atualmente, mãe solo, exerce o cuidado sozinha do filho.
P4	Mãe	34	2.000	5	Evangélica	Alta	TEA severo	3 anos	Ainda vivencia um processo de aceitação.
P5	Mãe	33	2.500	3	Evangélica	Alta	TEA severo	6 anos	Teve que adaptar sua rotina de trabalho e contar com o apoio de sua família para prosseguir.
P6	Mãe	51	5.000	3	Espírita	Alta	PC	10 anos	Sofreu três abortos antes do nascimento deste filho
P7	Tia	38	4.000	5	Evangélica	Alta	TEA severo	5 anos	Auxilia no cuidado, é vizinha.
P8	Mãe	40	9.000	4	Evangélica (o)	Alta	TEA severo	10 anos	Desde criança, o casal frequenta a igreja.
P9	Pai	40				Alta			
P10	Mãe	38	4.000	4	Católica (o)	Alta	Anóxia neonatal/ PC	4 anos	Filhas gemelares, uma evoluiu com anóxia neonatal e a outra não teve intercorrências. O avô reside na casa ao lado.
P11	Avô	64	3.000	sem informação		Alta			

<b>P12</b>	Mãe	33	2.500	4	Evangélica	Alta	Síndrome de Guillain Barré/ paralisia motora	5 anos	Criança sem comprometimento até os três anos de idade.
<b>P13</b>	Mãe	34	2.000	4	Testemunha de Jeová	Média	PC/ Microcefalia/ Epilepsia	7 anos	Tem um bebê de 8 meses além da CRIANES. No momento, a filha estava passando por uma fase de descontrole do quadro de epilepsia.
<b>P14</b>	Mãe	40	3.500	3	Sem religião, mais espiritualizada.	Alta	PC/ subluxação de quadril	6 anos	Recentemente a CRIANES foi submetida a um procedimento cirúrgico sem sucesso, será necessário novo procedimento,
<b>P15</b>	Mãe	43	2.500	3	Evangélica	Alta	PC	7 anos	Não conta com o apoio do esposo no cuidado direto ao filho, pois ele viaja a trabalho frequentemente.

**Quadro 1:** Caracterização sócio demográfica dos familiares participantes da etapa qualitativa (qual).

#### **4.2.2 Apresentação das categorias temáticas**

Os depoimentos dos familiares possibilitaram a construção de três categorias temáticas intituladas: “*Crer em um Deus me fortalece*”: alívio do sofrimento por meio da fé em Deus; Transformação no modo de pensar, sentir e agir com o outro e consigo mesmo e Gratidão a Deus e confiança nos propósitos divinos. O Quadro 2 apresenta uma síntese de como se deu o processoanalítico dos depoimentos até a construção das categorias temáticas.

<b>Códigos iniciais</b>	<b>Códigos intermediários</b>	<b>Categorias temáticas</b>
<i>Crer em um Deus me fortalece Renova nossas forças todos os dias Deus é o nosso refúgio e a nossa fortaleza sempre</i>	Fé ajudando a enfrentar os problemas do dia a dia	<b>“Crer em um Deus me fortalece”: alívio do sofrimento por meio da fé em Deus</b>
<i>Deus representa tudo nas nossas vidas Sem Deus e Jesus Cristo eu não sou nada Sem ele não estaria aqui hoje</i>	Deus na centralidade	
<i>Mentalizando Clamo de coração Rezando Orações e preces</i>	Estratégia para se conectar com Deus e acessar a espiritualidade	
<i>Tem momentos que a gente acha que está sozinha, que não vai conseguir Choro como todo ser humano Tem dias que a gente está abatido Fraquejei Deixou-me revoltada</i>	Momentos de fraqueza	
<i>A criança veio para me melhorar como pessoa Eu jamais seria a pessoa que eu sou hoje, se Deus não tivesse me dado ele Eu aprendi muito com esses desafios que tenho enfrentado Eu tento me policiar para ser melhor</i>	Reflexão de suas atitudes	<b>Transformação no modo de pensar, sentir e agir com o outro e consigo mesmo.</b>
<i>Amando o próximo, exercendo a caridade. Dentro de uma ONG ajudando mães Ajudando pessoas com amparo psicológico, dando atenção e cuidados.</i>	Oferta de ajuda ao próximo	
<i>Não sou uma pessoa de igrejas, eu criei a minha própria igreja dentro da minha casa. Eu não me apego à religião nenhuma, eu me apego a Deus. Deus, Jesus é acima de qualquer religião. Eu não sou uma pessoa 100% religiosa Eu parei de ir às igrejas, mas eu tenho muita fé em Deus.</i>	Ressignificando a religião e/ou instituições religiosas	
<i>Agradeço por Deus ter confiado em mim, para cuidar, amar e proteger ele. Tudo tem um propósito Eu confio nele</i>	Gratidão a Deus	<b>Gratidão a Deus e confiança nos propósitos divinos</b>
<i>Se Deus quiser levar ele, eu aceitaria. Se já tinha cumprido a missão dele, podia ir embora. Já não precisava sofrer Isso um dia vai ter fim</i>	Aceitação da terminalidade	
<i>Crer em milagres Ele vai ser uma criança totalmente normal Para Deus nada é impossível</i>	Esperança de melhora	

**Quadro 2:** Síntese do processo analítico dos dados qualitativos.

#### 4.2.2.1 “*Crer em Deus me fortalece*”: alívio do sofrimento por meio da fé em Deus

Ao relatarem suas vivências, o primeiro aspecto enfatizado diz respeito à crença em uma força superior traduzida por elas como “*fé*” que as ajudaram a enfrentar os “*momentos difíceis*” como o impacto do diagnóstico, por exemplo.

*[...] nos momentos difíceis, por exemplo, o diagnóstico, que foi um momento que me abalou muito. Eu busquei fé, busquei a força em Deus [...] porque crerem Deus me fortalece, crer em Deus me faz ter confiança, me faz acreditar que apesar de tudo ele está comigo. (P8, mãe)*

*[...] quando eu encontro momentos difíceis na vida, eu me pego rezando, faço minhas orações e peço para que eles me fortaleçam e me ajudem a enfrentar aquela situação. (P14, mãe)*

O momento da descoberta da condição da criança, muitas vezes, é permeado por sentimentos negativos em relação a si mesmo, como culpa, revolta, desamparo e mágoa, sentimentos classificados como *Coping* religioso-espiritual negativo. Contudo, mesmo diante de intensa fragilidade exaltam a importância da “*fé em Deus*” para obter forças e prosseguir.

*[...] Logo no momento em que ele nasceu eu senti que havia algo errado, mas não sabia explicar o que estava acontecendo [...] eu fraquejei muito, eu achava que tudo havia um culpado que tudo estava errado e quando eu o vi, algo me deixou revoltada [...] Eu não tinha forças [...] Hoje eu digo que o que me faltava era fé. (P1, avó)*

*Tem momentos que a gente até acha que está sozinha, que não vai conseguir, às vezes até choro como todo ser humano, mas aí novamente eu volto a mentalizar, volto a me fortalecer e acreditar nesse ser maior que é o nosso Deus. (P14, mãe)*

No caso da mãe número três, para além da existência do filho que necessita de cuidados contínuos e complexos, outros eventos estressores estiveram presentes relevando simultaneamente pensamentos e comportamentos positivos e negativos para lidar com os desafios vividos.

*[...] depois que eu perdi meu filho mais novo, meu irmão, meu esposo e minha mãe, eu me apeguei muito mais [...] Eu tentei cometer o suicídio, porque eu não aceitei [...] e aí Deus que me salvou, foi Deus que me tirou disso, então eu peço perdão a Deus todo momento que eu posso e agradeço a Deus [...] Deus não me abandonou em nenhum instante da minha vida [...] eu confio nele, na minha dor, na minha tristeza, na minha angústia. (P3, mãe)*

Como as demandas exigidas pelas crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos são permanentemente desafiadoras, a fé também foi retratada como alicerce para encarar a rotina diária.

[...] tudo eu acho que depende da nossa fé, para a gente conseguir se acalmar, porque é muito difícil o dia a dia com essas crianças [...] (P3, mãe).

[...] a fé

É a fé que nos traz esperança para o dia de amanhã ela é um fundamento, é a base, é o alicerce da minha vida, sem ela não conseguiria enfrentar os problemas do dia a dia. (P.7, tia)

[...] Deus está presente no meu dia a dia, sempre, eu tenho muita fé e sempre penso positivo. Tem dias que a gente está abatido sabe, somos seres humanos só que no outro dia eu já levanto a cabeça e creio que Deus me deu uma nova oportunidade, de estar respirando, então quando a gente é grato pelas pequenas coisas Deus faz presente em tudo. (P5, mãe)

Deus e Jesus Cristo estão presentes em minha vida a cada segundo, porque sem Deus e Jesus Cristo eu não sou nada. (P6, mãe)

Meu dia a dia, Deus é tudo [...] porque sem a ajuda de Deus, não tem como a gente sobreviver nessa terra. O ser humano que não tem uma direção, que não acredita em nada, fica muito mais difícil [...] então é importante a gente ter um pensamento positivo logo pela manhã, é importante a gente estar buscando algo que vem de Deus, a força que vem de Deus para o nosso lar, para a nossa família. (P4, mãe)

A minha fé no Senhor Jesus é que me faz seguir... Tudo está nas mãos do Senhor, a fé nos leva muito além do que possamos imaginar creio que renova nossas forças todos os dias. (P15, mãe)

Deus é tudo na minha vida. Sem ele não estaria aqui hoje. Deus é o nosso refúgio e a nossa fortaleza sempre [...] Peço a Deus todos os dias, saúde, força e sabedoria (P11, mãe)

[...] crendo em Deus com fé acordo todos os dias, Deus representa tudo nas nossas vidas. (P12, avô)

A seguir, estão exemplos de estratégias para se conectar com Deus e/ou acessar a espiritualidade que foi revelada pelos familiares.

Eu já acordo pela manhã faço uma oração, agradecendo a Deus pela noite, agradecendo pela saúde (P4, mãe)

Todos os dias eu estou lendo a bíblia, todos os dias eu paro para orar, tento estar conectado [...] Eu tento seguir nessa linha [...] lógico que a gente falha, eu sou humano, mais esse é o meu propósito, o meu direcionamento. (P9, pai)

No dia a dia eu procuro em todos os momentos, sempre que eu posso estar mentalizando (P14, mãe)

Acredito que sempre que eu preciso ele está na minha vida sim, que eu só clamo de coração e ele sempre me ajuda [...] (P13, mãe)

#### 4.2.2.2 Transformação no modo de pensar, sentir e agir com o outro e consigo mesmo.

A experiência de cuidar de uma criança que necessita de cuidados contínuos e complexos foi interpretada por alguns familiares como uma possibilidade de crescimento espiritual e transformação pessoal.

*[...] Eu acho que eu jamais seria a pessoa que eu sou hoje, se Deus não tivesse me dado ele. (P1, avó)*

*[...] A minha filha é o meu milagre divino, ela renasceu denovo e eu aprendi muito com esses desafios que tenho enfrentado todos os dias. (P11, mãe)*

Os familiares trouxeram também exemplos de transformações no modo de agir mediante práticas caritativas, seja por meio de orações, apoio emocional ou mesmo apoio material àqueles que necessitam.

*Eu vejo que tudo tem um propósito, se eu não tivesse que passar por tudo que eu estou passando, eu jamais estaria dentro de uma ONG, ajudando mães [...] a chorar junto quando elas perdem um filho. (P1, avó)*

*Eu tento aplicar em minha vida o evangelho de Jesus, amando o próximo, exercendo a caridade, eu tento ser melhor hoje do que eu fui ontem, eu tento me policiar para ser melhor. (P6, mãe)*

*[...] dentro da religião e da espiritualidade, tento ajudar as pessoas, tento ouvir também as pessoas que precisam e assim eu vou indo, e vou conseguindo forças para tocar. (P14, mãe)*

*[...] eu faço as minhas preces, as minhas orações, peço não só por mim, como pela minha família, os meus amigos, os meus familiares, os meus vizinhos. Eu acho que as mães teriam que se unir e uma ajudar a outra para conseguir ajudar os seus próprios filhos, se vocês acharem alguma mãe que queira conversar pode passar meu número. (P3, mãe)*

*[...] eu sempre tive grandes exemplos na minha casa, os meus pais sempre foram pessoas muito corretas, muito honestas, sempre ajudaram muito as outras pessoas tanto contribuindo com necessidades como comida, como também ajudando pessoas com amparo psicológico, dando atenção e cuidados, então eu cresci nesse ambiente. (P8, mãe)*

A extenuante demanda de cuidados exigida por essas crianças bem como, as dificuldades relacionadas à mobilidade de um lugar para o outro repercutiram na forma como os familiares se relacionam com as instituições religiosas.

*Acredito muito na igreja católica, mais com ele principalmente, eu criei a minha própria igreja dentro da minha casa. A minha opinião, é que Deus está em todos os lugares. (P1, avó)*

*[...] eu sempre fui estudante da bíblia da testemunha de Jeová, mas depois que minha filha nasceu eu parei de estudar, parei de ir às igrejas, parei com tudo. Mas eu tenho muita fé em Deus, mesmo eu não indo*

*na igreja, mesmo não frequentando, eu peço para Deus no meu íntimo e pronto.* (P13, mãe)

Os relatos abaixo valoram a dimensão “espiritualidade” em detrimento da dimensão “religiosidade”:

*A gente se apega a Deus, eu não me apego à religião nenhuma. Eu me apego a Deus.* (P2, mãe)

*Para mim Deus, Jesus é acima de qualquer religião, placade igreja em si. Quando a gente tem fé e ele está em seu coração, ele vai caminhar com você onde você estiver.* (P5, mãe)

*[...] eu não sou uma pessoa 100% religiosa, mais eu tenho muita fé e acredito em um ser supremo, que é o nosso pai que é Deus, acredito na nossa senhora, que é nossa mãe, e acredito muito na espiritualidade também* (P14, mãe)

#### 4.2.2.3 Gratidão a Deus e confiança nos propósitos divinos

A fé em Deus e a confiança nos propósitos divinos auxiliaram os familiares a construir recursos próprios para lidar com a experiência de ter uma criança que necessita de cuidados contínuos e complexos.

*Então desde pequena, eu sempre acreditei que existia um Deus, que me amava e que cuidava de mim e que se fosse à situação que acontecesse na minha vida, sendo boa ou ruim, seria porque ele permitiu e ele estaria ao meu lado.* (P8, mãe)

*[...] Ele sabe que eu entrego na mão dele e que seja feita a vontade dele né, isso me ajuda, me dá um pouco de força sabe, porque também eu sei que eu posso contar com Deus.* (P13, mãe)

A crença de que para Deus nada é impossível fortalece os sentimentos de esperança com relação à melhora clínica ou definitiva recuperação da criança.

*Se Deus quiser logo à gente vai ter alta, não sei quando, mas está caminhando para gente ter alta. Logo ele vai tirar tudo isso [se referindo aos dispositivos como sonda, oxigênio, por exemplo,], logo ele vai ser uma criança totalmente normal, se Deus quiser e eu espero que isso seja bem próximo do que eu imagino, é tudo que eu espero.* (P2, mãe)

*Ela sempre lutou pela vida, então eu acredito que a nossa fé e a força dela sobreviver, a vontade dela sobreviver, é que faz com que a gente consiga superar todos os desafios [...] a nossa fé, faz a gente crer em milagres, que em algum momento ela pode se superar e pode mostrar uma grande melhora e evoluir muito também.* (P10, mãe)

Ademais, mesmo diante de todas as adversidades e desafios que permeiam o cotidiano desses familiares e crianças, os mesmos manifestaram gratidão a Deus pelas conquistas.

*[...] eu agradeço todos os dias a hora que eu acordo, que eu vejo que ele acordou, ganhei o meu dia, não importa se tem ou não tem*

*nada para comer, o que vem a acontecer durante o dia, desde que ele acorde. (P1, avó)*

*[...] Hoje só tenho a agradecer. Ele está engordando coisa que não fazia. Ele está interagindo, porque ele não fazia [...] E hoje está indo bem[...] Acho que é só isso que eu tenho para fazer para o resto da minha vida, é agradecer por ele. (P2, mãe)*

*[...] eu agradeço, porque tudo que eu estou conseguindo a benefício do meu filho, eu acho que é Deus me ajudando, Deus me guiando, então eu tenho essa coisa comigo, porque assim, eu vejo que tem filas na APAE para tratamento e eu agradeço porque eu já consegui isso para ele. (P3, mãe)*

*[...] sempre em minhas orações eu agradeço a Deus por ter me concedido a honra de ser mãe, porque eu tive três abortos, fiz muitos tratamentos para poder ter o meu filho [...] Peço a Deus que ele nos ilumine nos conduzindo para os médicos e terapeutas adequados ao nosso filho [...] Eu peço saúde a ele e a nós pais também para poder cuidar dele. (P6, mãe)*

Por fim, a aceitação da terminalidade também perpassa pela crença nos propósitos divinos, mas, é motivada principalmente pelo desejo em cessar o sofrimento físico geralmente experienciado pelas crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos.

*[...] às vezes falam que eu sou dura quando eu digo que a hora que Deus quiser levar ele, eu aceitaria, porque eu não aceito o sofrimento [...] eu já vi tanto esse moleque lutar pela vida, esse menino tem uma força tão grande [...] eu não quero ver ele sofrer, se for para mim ver ele sofrer, eu aceito a partida [...] a dor da perda vai vir né, mais a dor do sofrimento, também vivo, é pior. (P1, avó)*

*[...] Já pedi também a Deus que se ele já tivesse cumprido a missão dele, podia ir embora, então já não precisava sofrer. (P2, mãe)*

## 5. DISCUSSÃO

Na presente investigação, a renda familiar média foi de 3.680 reais e 62,75% dos participantes exerciam algum tipo de função remunerada formal ou informal. Este resultado indica uma condição sócio econômica mais favorável quando comparado com a realidade de outro estudo brasileiro realizado com mães cuidadoras de CRIANES (BALDINI et al, 2021). Segundo este estudo, 60% das participantes referiram ser “do lar” e a renda familiar média permaneceu em 1.949 reais. Uma explicação para tal discrepância pode ser a inclusão de outros familiares para além da figura materna.

No que se refere à religiosidade e espiritualidade, 76,48% dos familiares utilizaram com alta intensidade o *Coping* Religioso-Espiritual, inclusive com maior emprego de estratégias positivas em relação às negativas. Tal achado se assemelha ao encontrado em um estudo realizado com cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato alimentadas exclusivamente por sonda onde o CRE Positivo atingiu média de 3,30 e o CRE Negativo 1,88 (FARINHA et al., 2022). Ademais, corrobora com os relatos qualitativos da presente investigação os quais foram majoritariamente de cunho positivo. Em outras palavras, a importância atribuída a religiosidade e espiritualidade expressa nos depoimentos dos familiares refletiu em índices altos de CRE Positivo.

Outro resultado observado foi à associação estatisticamente significativa entre idade do familiar e *Coping* Religioso-Espiritual, ou seja, familiares mais jovens obtiveram maior pontuação para CRE Negativo. Esse aspecto também foi reforçado em uma revisão integrativa sobre a temática, indicando que a idade avançada influencia na prática do *Coping* religioso-espiritual entre cuidadores informais, sugerindo uma maior valorização da espiritualidade com o amadurecimento e processos vivenciados (FARINHA et al., 2021). Outra explicação para tal associação pode ser o impacto inicial e negação da realidade no momento de confirmação do diagnóstico, fase em que geralmente os pais estão mais novos. Nesse sentido, o relato de uma das avós participantes da etapa qualitativa, que já vivenciava a condição do neto há oito anos, exemplificou esse sentimento de revolta no momento do nascimento da criança e gradual fortalecimento e aceitação pautada na fé com o passar dos anos.

Verificou-se ainda, na análise quantitativa, que os familiares de crianças que foram hospitalizadas por mais de duas vezes no último ano utilizaram com menor frequência as estratégias negativas de CRE. Esse achado pode ser respaldado pelos apontamentos de Silveira e colaboradores (2022) os quais afirmam que nos momentos difíceis, como a hospitalização, o apoio espiritual representa importante fonte de esperança e ajuda para as famílias se

fortalecerem e se superarem (SILVEIRA et al., 2022), ou seja, há maior busca pelas práticas de *coping* religioso-espiritual positivas. Todavia, dos 15 familiares que participaram da etapa qualitativa, duas mães se enquadraram na classificação “intensidade média” para CRE Total e os demais familiares permaneceram com “intensidade alta”. Ambas as mães estavam passando por momentos de piora clínica da criança o que, a priori, não se alinha com os resultados estatísticos.

Como mencionado anteriormente, a escala de CRE-Breve possibilita analisar índices fatoriais secundários relacionados a cada um dos temas-títulos. Nesse estudo, dentre as estratégias positivas, o fator "Posicionamento Positivo Frente a Deus" obteve maior pontuação atingindo a média de 4,58. Esse fator se refere a comportamentos onde o indivíduo estabelece maior aproximação com Deus em busca de força, apoio e proteção. A categoria temática “*Crer em Deus me fortalece*”: alívio do sofrimento por meio da fé em Deus corrobora com esse resultado quantitativo uma vez que as falas caracterizam a fé em Deus como o principal mecanismo para enfrentar os desafios diários de cuidar de uma criança que necessita de cuidados contínuos e complexos.

Numa investigação qualitativa realizada na Indonésia, todos os pais e cuidadores de crianças com necessidades especiais descreveram a fé ou a espiritualidade como fonte de conforto, paz e esperança, crendo que Deus está junto a eles, o que os ajuda a ter confiança para enfrentar a situação (ASA et. al.2021). Afirmaram ainda, realizar rituais religiosos como oração e súplica para suportar as adversidades do mesmo modo que o presente estudo onde os familiares elencaram a oração, leitura da bíblia, mentalização positiva e o clamor para se conectar com Deus e/ou acessar a espiritualidade.

Os depoimentos que constituíram a categoria temática “Gratidão a Deus e confiança nos propósitos divinos” indicaram a crença na existência de algo superior que está no controle de todas as coisas bem como, a esperança de que nada é impossível perante Deus, corroborando com a literatura sobre o tema. A religião e espiritualidade desempenharam um papel fundamental no processo de aceitação de familiares de crianças atendidas num ambulatório de oncologia pediátrica do Irã (AKABERIAN S et al., 2021). A crença em um Deus que está no controle da vida e da doença representou importante fonte de conforto aos pais de crianças com doença pulmonar rara nos Estados Unidos da América (PURCELL et.al. 2015). A espiritualidade e crença em um ser superior facilitaram a adaptação de famílias frente à condição de deficiências múltiplas da criança, não só no momento do diagnóstico como também durante os cuidados diários (DANTAS; NEVES; RIBEIRO et al., 2019).

A esperança com relação à melhora clínica ou definitiva recuperação da criança que necessita de cuidados contínuos e complexos foi verbalizada pelos familiares do presente estudo. Segundo pesquisa que buscou analisar narrativas sobre a esperança de famílias de crianças com doenças crônicas, essa esperança é do tipo expectante, ou seja, projeta um futuro desejado, geralmente, em busca de “uma vida normal e feliz” (LEITE et al., 2021). Todavia, os autores problematizam que a esperança é dinâmica e vai se transformando ao longo da experiência com a situação de adoecimento. Na mesma direção, Purcell e colaboradores (2015) também levantaram que os pais de crianças com doença pulmonar rara inicialmente buscavam a intervenção Divina em busca de um milagre imediato, com o tempo passaram a rogar e agradecer pelas pequenas conquistas do dia a dia.

O desafio enfrentado diante da situação de assistir uma criança que necessita de cuidados contínuos e complexos revelou nos participantes a necessidade de refletir sobre suas atitudes e buscar um novo propósito na vida. Nos depoimentos da categoria “Transformação no modo de pensar, sentir e agir com o outro e consigo mesmo” mencionaram a incorporação de práticas caritativas mediante apoio emocional e material àqueles que necessitam. Esse achado também se alinha aos dados quantitativos uma vez que os fatores “Transformação de si e/ou de sua vida” e “Oferta de ajuda aos outros” obtiveram pontuações elevadas, com média de 3,52 e 3,46, respectivamente. Nessa direção, estudo realizado com 30 mães de crianças com paralisia cerebral observou que a maioria atribuiu significado positivo à doença do filho, compreendendo tal vivência como uma forma de aprendizado e evolução pessoal. Relataram ainda, maior empatia, compaixão e amor ao próximo (FELIPPE, 2017).

Outro aspecto que merece destaque diz respeito às menores pontuações para os fatores de CRE Positivo que tratavam da aproximação com as instituições religiosas, atingindo média de 2,35 para o fator “Ações em busca de ajuda espiritual” e 3,19 para “Ações de busca do outro institucional”. As vivências narradas pelos familiares seguiram uma perspectiva similar ao retratarem que o nascimento da criança provocou certo distanciamento das instituições religiosas em virtude da exaustiva demanda de cuidados exigida pela criança.

Segundo a literatura, os cuidados especializados, o alto nível de vigilância e a sobrecarga dos cuidadores resultam em restrição social das famílias de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (AKABERIAN; 2021; DANTAS; NEVES; RIBEIRO et.al 2019). Nascimento e colaboradores (2015) acrescentam ainda que, conforme a criança vai se desenvolvendo, as atividades a serem realizadas se tornam mais difíceis, inclusive a locomoção de um lugar para o outro. Além do mais, os autores levantaram que o tempo disponível para realizar outras atividades, como buscar conhecimento nas instituições ou nos livros sagrados

também ficou comprometido.

Ainda, muitas dessas crianças são altamente susceptíveis à infecção, como consequência, os familiares ficam restritos ao lar para evitar exposição (PURCELL et al., 2015). Esse afastamento social também pode ser justificado enquanto uma estratégia de proteção dos familiares para evitar comportamentos de discriminação e estigma perante a deficiência da criança (ASA et al., 2021). Segundo metassíntese qualitativa, a restrição social pode ser uma tentativa dos pais de protegerem a si mesmo e aos seus filhos dos padrões de aceitação social definidos na sociedade (DANTAS; NEVES; RIBEIRO et al., 2019).

### **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Embora os resultados desse estudo encontrem respaldo na literatura, é válido apontar as limitações. A principal refere-se ao delineamento transversal que limita a identificação de relações de causa e efeito na etapa quantitativa. Outra possível limitação foi o número reduzido de participantes na etapa quantitativa. Para tanto, faz-se importante o desenvolvimento de novos estudos com delineamento longitudinal e inclusão de maior quantitativo de familiares.

## 6. CONCLUSÕES

Os resultados do presente estudo responderam satisfatoriamente a todas as questões de pesquisa. Assim, respondendo a primeira questão de pesquisa tem-se que, de maneira geral, os familiares utilizaram com maior frequência as estratégias positivas de *coping* religioso-espiritual em relação às estratégias negativas. Dentre as características sócias demográficas que influenciaram o uso do *Coping* religioso-espiritual destaca-se a idade do familiar e número de moradores no domicílio, variáveis que mantiveram associações estatisticamente significativas no modelo de regressão linear multivariado. Desse modo, conclui-se que os familiares mais jovens utilizaram com maior frequência as estratégias negativas e aqueles que afirmaram residir com menor número de pessoas apresentaram melhores índices para as estratégias positivas de *coping* religioso-espiritual. Já os depoimentos dos familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos revelaram uma experiência marcada pela confiança nos desígnios de Deus e alívio do sofrimento proporcionado pela fé.

Quanto às contribuições desse estudo destaca-se seu potencial em consubstanciar a literatura existente a cerca da religiosidade e espiritualidade entre familiares de crianças que convivem com condições crônicas de saúde. Ademais, recomenda-se que a enfermagem pediátrica institua um novo paradigma de cuidado de modo a considerar as necessidades espirituais e religiosas das famílias ao planejar suas ações.

## REFERÊNCIAS

- AKABERIAN, S.; MOMENNASAB, M.; YEKTATALAB, S.; SOLTANIAN, M. Spiritual needs of mothers having children with cancer: A qualitative study. **J Educ Health Promot.** 2021.
- ARRUÉ, A.M.; NEVES, E.T.; MAGNANO, T.S.B.S.; CABRAL, I.E.; GAMA, S.G.N.; HOKERBERG, Y.H.M. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** (internet), Rio de Janeiro, v.32, n. 6, 2016.
- ARZANI, A.; VALIZADEH, L.; ZAMANZADEH, V., MOHAMMADI, E. Mothers' Strategies in Handling the Prematurely Born Infant: a Qualitative Study. **Journal of Caring Sciences.** V. 4, n. 1, p. 13-24, 2015.
- ASA, G.A.; FAUK, N.K.; WARD, P.R.; HAWKE, K; CRUTZEN, R.; MWANRI, L. Psychological, sociocultural and economic coping strategies of mothers or female caregivers of children with a disability in Belu district, Indonesia. **PLoS One.** Indonésia, 6;16(5):e0251274, 2021.
- BALDINI, P. R.; LIMA, B. J. ; CAMILO, B. H. N.; PINA, J. C. & OKIDO, A. C. C. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-americana De Enfermagem**, 29(Rev. Latino-Am. Enfermagem), 2021.
- BALDINI, P. R. et al. Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. **Escola Anna Nery**, v.25, 2020.
- BARBEIRO, F.M.S. Feelings evidenced by the parents and family members before the cancer diagnosis in the child. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online.** Rio de Janeiro, v.5, n.5, p. 162-72, dez. 2013.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. [tradução Luis Antero Reto & Augusto Pinheiro], São Paulo-3ªed, 2004.
- BORGES, MS.; PINHO, DLM. O Cuidado à família do paciente grave. Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Adulto: ciclo 8. Porto Alegre: **Artmed/Panamericana**, p. 95-126, 2013.
- BORGES, M.S.; SANTOS, M.B.C.; PINHEIRO, T.G. Social representations about religion and spirituality. **Rev Bras Enferm**, 68(4): 609-16 2015.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 510/2016.
- BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente: lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990.
- CAMBOIN, A.; & RIQUE, J. Religiosidade e espiritualidade de adolescentes e jovens adultos. **Revista Brasileira de História das Religiões**, 3(7), 251-263, 2010.
- COHEN, E.; KUO, D.Z.; AGRAWAL, R.; BERRY, J.G.; BHAGAT, S.K.M.; SIMON, I.D.; et. al.Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research

Initiatives. **Pediatrics**. 127(3): 529-38, 2011.

CORRÊA, C.V.; BATISTA, J.S.; HOLANDA, A.F. Religious/Spiritual Coping in Health and Disease processes: A review of the Brazilian literature (2000-2013). **PsicoFAE**, Curitiba. V. 5, n. 1, p. 61-78, 2016.

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

CRESWELL, J.W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. [tradução Magda Lopes] consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição Dirceu da Silva - 3. ed. - Porto Alegre : **Artmed**, 2010. (E-book)

CRUZ, C.T.; ZAMBERLAN, K.C.; SILVEIRA, A.; et. al. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev Min Enferm**. Volume: 21: e1005. Abr/2017

DANTAS, K.O.; NEVES, R.F.; RIBEIRO, K.S.Q.S.; BRITO, G.E.G.; BATISTA, M.C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cad. Saúde Pública**; 35(6): e00157918, 2019.

DIAS, B.C.; ARRUDA, G.O.; MARCON S.S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **REME – Rev Min Enferm**, v.21: e-1027, 2017.

DIAS, B.C.; ICHISATO, S.M.; MARCHETTI, M.A.; NEVES, E.T.; et.al. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro. V.23, n.1, p. e20180127, 2019.

DYBWIK, K. et al. "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. **BMC Health Services Research**, v.11, n.1, p.1.2011.

FARINHA, F.T.; BOM, G.C.; MANSO, M.M.F.G.; PRADO, P.C.; MATIOLE, C.R.; TRETTENE, A.S. Factors related to the use of religious coping by informal caregivers: an integrative review. **Rev Bras Enferm**; 74(3): e20201227, 2021.

FARINHA, F.T.; BOM, G.C.; MANSO, M.M.F.G.; PRADO, P.C.; MATIOLE, C.R.; TRETTENE, A.S. Religious/spiritual coping in informal caregivers of children with cleft lip and/or dysphagic palate. **Rev Bras Enferm**.v75(Suppl 2):e20201300. 2022.

FELIPPE, T.C.A. Influência do coping religioso-espiritual e do significado atribuído à doença sobre o nível de estresse de mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral. 126 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia: Psicologia Clínica) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

FERREIRA, F. Y.; XAVIER, M. C.; BALDINI, P. R.; FERREIRA, L. T. L.; LIMA, R. A. G.; & OKIDO, A. C. C. Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga de mães cuidadoras. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.73, 2020.

FISHER, L. D.; BELLE, G.V. Biostatistics: a methodology for the health sciences. New York: John Wiley & Sons. 1993.

FOCH, G.F.L.; SILVA, A.M.B.; ENUMO, S.R.F. Coping religioso/espiritual: uma revisão sistemática de literatura (2003-2013). **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 69, n. 2, p. 53-71, 2017.

GÓES, F.G.B.; CABRAL, I.E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 70(1): 154-61, 2017.

GOMES, L. B.; BOLZE, S. D. A.; BUENO, R. K.; & CREPALDI, M. A. As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. **Pensando Famílias**, 18(2), 3-16, 2014.

HENN, C. G.; & SIFUENTES, M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. **Paidéia**, Ribeirão Preto, 22(51), 2012.

JARAMILLO, R.G.; MONTEIRO, P.S.; BORGES, M.S. Coping Religioso/Espiritual: Um estudo com familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. **Cogitare enferm.** [Internet]. Universidade de Brasília, 2019.

JESUS, R.G. O cuidado de enfermagem e sua relação com a religiosidade. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. Ano 05, Ed. 10, Vol. 14, pp. 173-190. Outubro de 2020.

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

KUHLTHAU, K. A.; BLOOM S, V. A. N.; CLEAVE, J. et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. **Academic Pediatric**, v.11, n.2, p.136-43,2011.

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

LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ªed. São Paulo: Roca, cap.2.2011.

LEITE, A.C.A.B. et al. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, 2021.

LEYENAAR, J.K.; O'BRIEN, E.R.; LESLIE, L.K.; LINDENAUER, P.K.; MANGIONE-SMITH, R.M. Families' Priorities Regarding Hospital-to-Home Transitions for Children With Medical Complexity. **Pediatrics**. 139(1), e20161581, 2017.

MACEDO, C. M.; SILVA, L. R.; PAIVA, M. S.; RAMOS, M. N. P. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.4, n.23, p.769,2015.

MANTRI-LANGEVELDT, A. et al. Measures for social support in raising a child with a

disability: a scoping review. **Child Care Health Dev**; 45(2): 159-74; 2019.

MCDONALD, H.L.; GIBSON, C.H. Parenting children requiring complex care at home: Revisiting normalization and stigma. **Nurs Healthc Chronic Illness**. 2:241-250; 2010.

MESQUITA, A. C.; CHAVES, E. C. L.; AVELINO, C. C. V.; NOGUEIRA, D. A.; PANZINI, R. G.; CARVALHO, E. C. A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto- SP, v.21, n. 2, p. 1-7, mar./abril. 2013.

NASCIMENTO, A.O.; FARO, A. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. UFS Sergipe, Brasil. **Salud & Sociedad**; v.6 n°3, pp.195-210. 2015.

NASCIMENTO, L.C.; OLIVEIRA, F.C.S.; SANTOS, T.F.M.; PAN, R.; SANTOS, M.F.; ALVARENGA, W.A. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. **Aquichán**; v.16, n.2, p. 179-192, 2016.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Jun 30; 29(2): 182, 2008.

NEVES, E.T. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, p. 65-71, 2019.

OKIDO, A.C.C.; ZAGO, M.M.F.; LIMA, R.A.G. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.23, n.2, p.291-298, 2015.

OLIVEIRA, J.L. C.; MAGALHÃES, A.M.M.; MISUEMATSUDA, L. Métodos mistos na pesquisa em enfermagem: Possibilidades de aplicação à luz de Creswell. **Texto & Contexto – Enfermagem** (Texto contexto – enferm), 2018.

PANZINI, R. G. Escala de Coping Religioso-Espiritual (Escala CRE): Tradução, adaptação e validação da Escala RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida. 238f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre- RS, 2004.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Escala de Coping Religioso-Espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. **Psicologia em Estudo**, v.10, n. 3, p. 507-16, 2005.

PANZINI, R. G.; MAGANHA, C.; ROCHA, N. S.; BANDEIRA, D. R.; FLECK, M. P. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo-SP, v. 45, n. 1, fev. 2011.

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

PARGAMENT, K.L; 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.

PILAPIL, M.; COLETTI, D.J.; RABEY, C.; DELAET, D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, v. 47, n. 8, p. 190-199, 2017.

PITUCH, K.A.; STEVENS, J.P. Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences. 6ª edição. 2016.

PURCELL, H.N.; WHISENHUNT, A.; CHENG, J.; DIMITRIOU, S.; YOUNG, L.R.; GROSSOEHME, D.H. A remarkable experience of god, shaping us as a family": parents' use of faith following child's rare disease diagnosis. **J Health Care Chaplain**. 21(1):25-38, 2015.

PRATTA, E.M.M.; SANTOS, M.A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicologia em Estudo** [online], 2007.

QUACH, J.; JANSEN, P.W.; MENSAH, F.K.; WAKE, M. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. **Pediatrics**; v.135, n.4, p.e842-e850, 2015.

REHM, R.S. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. **Nurs Outlook**; 6(1): 266-290; 2013.

RODRIGUES, D.Z.; FERREIRA, F.Y.; OKIDO, A. C.C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. V. 20,2018.

SILVA, T.O. N.; ALVES, L.B.; BALIEIRO, M.M.; MANDETTA, M.A.; TANNER, A.; SHIELDS, L. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 2, p.107-12, 2015.

SILVA, G.C. N.; REIS, D.C.; MIRANDA, T.P.S.; MELO, R.N.R.; COUTINHO, M.A.P.; PASCHOAL, G. et al. Coping religioso/espiritual e a angústia espiritual em pessoas com câncer. **Rev. Bras. Enferm** [Internet]. Brasília, v. 72, n. 6, 2019.

SILVEIRA, A.; VARGAS, T.G.C.; OLIVEIRA, J.P.; CAZUNI, M.H.; ROSA, B.; BUENO, T.V.; SANTOS, L.M. Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde / Nursing care for children and adolescents with special health needs. **Ciência, Cuidado E Saúde**, 21, 2022.

SIRA, N.; DESAI, P.P.; SULLIVAN, K.J., HANNON, D.W. Coping strategies in mothers of children with heart defects: a closer look into spirituality and internet utilization. **Journal of Social Service Research**. v. 40, n.5, p.606-22, 2014.

STEVENS, J. Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences. New Jersey. Lawrence Erlbaum Associates. p.123-127, 1992.

PINTO, M.B.; ASSIS, F.A.G.; SANTOS, N.C.C.B.; TORQUATO, I.M.B.; COLLET, N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Cienc Cuid Saude**. 13(3): 549-555, 2014.

## APÊNDICES E ANEXOS

### APÊNDICE A

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

##### **COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL ENTRE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS.**

(1/2)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(Resolução N°510/2016 do Conselho Nacional de Saúde)

##### **COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL ENTRE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS.**

Olá, meu nome é Bruna Josiane de Lima, sou enfermeira e aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos. Gostaria de convidá-lo (a) para participar voluntariamente de uma pesquisa com famílias de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, ou seja, aquelas crianças que por apresentarem um estado de saúde mais fragilizado, podem necessitar do uso contínuo de medicamentos, uso de dispositivos para se alimentar ou respirar, atendimento com equipe multiprofissional entre outros cuidados de saúde. Minha orientadora é a Profa. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

O objetivo deste trabalho é analisar o quanto as famílias utilizam da religiosidade e espiritualidade para lidar com a situação de ter uma criança que requer cuidados contínuos e complexos. Para tanto, se estiver de acordo, participará da pesquisa respondendo a um formulário *online* com perguntas sobre como você utiliza da espiritualidade-religiosidade em sua vida e perguntas sobre você e a criança como idade, escolaridade, renda familiar, estado marital e estado de saúde.

Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que 20 minutos sejam suficientes. Sua participação é voluntária, você tem a liberdade de se recusar a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento pode deixar de participar, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Também lhe será garantido o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de justificativa. Se após a leitura deste termo não desejar participar, basta fechar a página do navegador e os dados não serão registrados nem utilizados no estudo.

Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome e o da criança não aparecerão. É importante destacar que lhe é garantido o acesso aos resultados caso tenha interesse. Ressalto que será realizado o *download* dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local (pen drive ou HD externo) e excluído todo e qualquer registro da plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem", ficando sob responsabilidade do pesquisador o armazenamento adequado dos dados coletados, bem como os procedimentos para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações do participante da pesquisa. Aceitando em participar da pesquisa, sugerimos que ao finalizar o preenchimento das respostas você também guarde em seus arquivos uma cópia do formulário eletrônico.

(2/2)

Esta pesquisa não proporciona benefícios imediatos aos participantes, porém os resultados poderão ajudar na implementação de estratégias de cuidado que associam as competências do cuidar físico às necessidades espirituais das famílias. Os riscos previstos podem envolver algum desconforto no momento de resposta às perguntas bem como riscos característicos do ambiente virtual e meios eletrônicos em função das limitações das tecnologias utilizadas. Ainda, existe a limitação do pesquisador em assegurar total confidencialidade dos dados devido ao potencial risco de violação de informação nos meios eletrônicos, para tanto, reforço que todo o material da pesquisa será apagado do ambiente virtual (plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem") e será realizado *download* para dispositivo externo de armazenagem (pen drive ou HD externo). Além disso, nos colocaremos à disposição para amparar e confortar o participante caso seja necessário e a desistência a qualquer momento será garantida.

Você não terá nenhum custo ou retribuição financeira ao participar do estudo. Entretanto, é garantido ao participante da pesquisa direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Informo que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes da pesquisa e contribuir no seu desenvolvimento dentro dos padrões éticos. O CEP funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 -CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br) Caso tenha alguma dúvida, fica garantido qualquer esclarecimento antes e durante a pesquisa. Caso deseje entrar em contato, estaremos à disposição pelo telefone (16) 997229630 ou pelos e-mails [brunajosiane.lima@gmail.com](mailto:brunajosiane.lima@gmail.com) ou [alineokido@hotmail.com](mailto:alineokido@hotmail.com).

Após a leitura deste termo, se aceitar participar da pesquisa, preencha o seu nome completo e assinale a opção (concordo em participar da pesquisa), o seu aceite eletrônico corresponderá à assinatura deste termo (TCLE). Você poderá imprimir uma via deste termo, ou se desejar, o pesquisador poderá encaminhar uma via assinada por e-mail ou da maneira como preferir. Reforço que caso não deseje participar basta fechar a página do navegador. Somente após o seu aceite, você será direcionado para o formulário da pesquisa (na próxima seção).

---

**Bruna Josiane Lima**

Enfermeira. Estudante do Curso de Pós Graduação em Enfermagem- UFSCar

Tel: (16) 997229630/ E-mail: [brunajosiane.lima@gmail.com](mailto:brunajosiane.lima@gmail.com) .

1. Você concorda em participar desta pesquisa?

Concordo

Não Concordo

**APÊNDICE B**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**  
**SOCIODEMOGRÁFICA**

As primeiras perguntas são sobre você, familiar da criança:

1. Qual o seu nome?

\_\_\_\_\_

2. Qual o seu sexo?

Feminino

Masculino

Outro: \_\_\_\_\_

3. Qual a sua data de nascimento?

\_\_\_\_\_

*Exemplo: 7 de janeiro de 2019*

4. Qual a cor da sua pele/raça?

Branco (a)

Preto (a)

Pardo (a)

Amarelo (a)

Índio (a)

Outro: \_\_\_\_\_

5. Qual sua escolaridade?

Não frequentei escola

Ensino fundamental incompleto

Ensino fundamental completo

Ensino médio incompleto

Ensino médio completo

Superior incompleto

Superior completo

Pós-Graduação incompleta

Pós-Graduação completa

Outro: \_\_\_\_\_

6. Qual a sua ocupação?

- Autônomo (a)  
 Trabalho com carteira assinada  
 Trabalho informalmente  
 Do lar/aposentado (a)  
 Desempregado (a)  
 Outro: \_\_\_\_\_

7. Qual a sua situação conjugal?

- Com companheiro (a)  
 Sem companheiro (a)

8. Qual a sua renda familiar média?

(Soma dos rendimentos de todas as pessoas que moram com você).

\_\_\_\_\_

9. Qual seu grau de parentesco com a criança?

- Mãe  
 Pai  
 Irmão (a)  
 Tia (o)  
 Avó  
 Avô  
 Madrasta  
 Padrasto  
 Outro: \_\_\_\_\_

10. Qual o nome da criança?

\_\_\_\_\_

11. Você é o principal cuidador da criança?

- Sim  
 Não

12. Em média, convive quantas horas com a criança por dia?

---

---

13. Você ajuda no cuidado diário da criança?

- Sim  
 Não

14. Com relação a sua religião/doutrina/crença, você se considera:

- Ateu (não acredito em Deus)  
 Sem religião, mas espiritualizado (a), acredita em Deus, mas não pertence a nenhuma religião.  
 Católica  
 Evangélica  
 Espírita  
 Protestante  
 Testemunha de Jeová  
 Prefiro não responder essa pergunta!  
 Outro: \_\_\_\_\_

**As próximas perguntas são referentes à criança.**

1. Qual a data de nascimento da criança?

\_\_\_\_\_  
*Exemplo: 7 de janeiro de 2019*

2. Qual o sexo da criança?

Feminino

Masculino

Outro: \_\_\_\_\_

3. A criança frequenta a escola?

Sim

Não

Não se aplica (selecione essa opção se a criança não estiver em idade escolar)

4. Qual o diagnóstico médico da criança?

\_\_\_\_\_

5. Ele(a) faz uso de algum medicamento contínuo?

SIM

NÃO

6. Caso a resposta anterior seja SIM, quantos e quais medicamentos?

\_\_\_\_\_

7. Ele (a) faz acompanhamento com a fisioterapia?

Sim

Não

8. Ele (a) faz acompanhamento com a fonoaudiologia?

Sim

Não

9. Ele (a) faz acompanhamento com a terapia ocupacional e/ou psicologia?

Sim

Não

10. Ele (a) se alimenta por sonda nasogástrica ou gastrostomia?

Sim

Não

11. Ele (a) faz uso de algum dispositivo para ajudar na respiração como cateter de oxigênio, respirador mecânico ou traqueostomia?

Sim

Não

12. Ele (a) necessita de cateterismo vesical para eliminar a urina?

Cateterismo vesical é a retirada da urina por meio de uma sonda diversas vezes por dia.

Sim

Não

13. Ele (a) necessita de cuidado habitual modificado?

Exemplo: Mudança de decúbito, aspiração, uso de fralda fora da idade (maior que 5 anos), alimentação dada na boca (uso de espessante), acamada, cadeirante, órtese, apoio para andar, outros.

Sim

Não

14. Caso a resposta da pergunta anterior for afirmativa, dê exemplos de cuidados que a criança requer.

---

15. No último ano a criança precisou ser internada quantas vezes?

nenhuma vez

1

2

3

mais de 4 vezes

---

## ANEXO A - Escala de *Coping* Religioso/Espiritual Abreviada (CRE-Breve)

PANZINI & BANDEIRA, 2005

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 Deussegundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita).

Exemplo:

Tentei dar sentido à situação através de Deus.

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

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

**Lembre-se: Não há opção certa ou errada. Marque só uma alternativa em cada questão. Seja sincero (a) nas suas respostas e não deixe nenhuma questão em branco!**

**1. Orei pelo bem-estar de outros**

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

**2. Procurei o amor e a proteção de Deus**

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

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

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

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

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

**5. Procurei ou realizei tratamentos espirituais**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- 11. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 12. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 13. Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 14. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 15. Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior** (anjo da guarda, mentor, etc)  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 16. Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção de vida**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 17. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 18. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 19. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 20. Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 21. Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 22. Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 23. Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 24. Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 25. Orei para descobrir o objetivo de minha vida**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 26. Fui a um templo religioso**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 27. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais** (santos, espíritos, orixás, etc)  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 28. Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 29. Procurei por um total re-despertar espiritual**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 30. Confiei que Deus estava comigo**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 31. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais**  
(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

**32. Pensei que Deus não existia**

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

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

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

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

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

**35. Pedi perdão pelos meus erros**

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

**36. Participei de sessões de cura espiritual**

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

**37. Questionei se Deus realmente se importava**

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

**38. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto**

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

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

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

**40. Ovi e/ou cantei músicas religiosas**

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

**41. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle**

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

**42. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, Reik, etc.)**

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

**43. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus**

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

**44. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando**

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

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

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

**46. Procurei auxílio nos livros sagrados**

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

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

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

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

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

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

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

**Gostaríamos de agradecer imensamente sua participação nesta pesquisa. Muito obrigada pela sua valiosa contribuição. Por fim, pedimos seu apoio para divulgar esta pesquisa entre seus familiares, bem como, entre outras mães e/ou responsáveis por crianças que também necessitam de cuidados especiais de saúde no domicílio!**

## ANEXO B

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL ENTRE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS.

**Pesquisador:** BRUNA JOSIANE DE LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 56712522.6.0000.5504

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.507.466

**Apresentação do Projeto:**

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1910705.pdf, de 20/05/2022).

**Desenho:**

Trata-se de um estudo com delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa. O estudo será realizado em um município localizado no interior do Estado de São Paulo. Diante das restrições de interações sociais impostas pela pandemia da Covid-19, todo o processo de coleta de dados, inclusive o contato inicial para convite, será conduzido de forma remota. Serão elegíveis familiares, maiores de 18 anos de idade, de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos com idade entre zero a 12

anos incompletos, de acordo com a classificação do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990). Neste estudo, serão considerados familiares todo parente próximo que convive com a criança e mantém vínculos de afinidade e afetividade (avós, tios, por exemplo). Será adotado como critério de exclusão alguma limitação intelectual que possa prejudicar o preenchimento dos instrumentos de coleta.

**Metodologia Proposta:**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

Após aprovação e liberação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), as primeiras participantes serão recrutadas por conveniência a partir de uma lista de mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos que já participaram anteriormente de um estudo desenvolvido pelo grupo de pesquisa da docente orientadora (FERREIRA et.al, 2020).

O contato inicial com essas mães será realizado por e-mail de forma individualizada (somente um remetente e um destinatário). A pesquisadora irá se identificar e realizar o convite para participação neste novo estudo (APÊNDICE A). No próprio convite será enviado um link que a direciona para a plataforma do Google Forms. O Termo de Compromisso Livre e Esclarecido- TCLE (APÊNDICE B) será disponibilizado na página inicial deste formulário. Após a leitura, deverão assinalar uma das opções (concordo ou não concordo em participar da pesquisa). E, somente após manifestação de concordância, é que a participante terá acesso às questões de caracterização sócio demográficas e a escala Coping Religioso-Espiritual Breve (CRE-Breve). Caso a participante desista de participar durante o preenchimento do formulário basta fechar a página do navegador que os dados não serão enviados ao pesquisador. Ao término do formulário, será feito os devidos agradecimentos bem como, será solicitado apoio na divulgação do convite da pesquisa para outras mães e membros da sua própria família para que os potenciais participantes possam entrar em contato, se assim desejarem. Outra estratégia para ampliar o recrutamento de participantes será a divulgação da pesquisa em redes sociais (Facebook e Instagram). No convite estará disponível o mesmo link que direciona o participante para a plataforma do Google Forms. Para melhor conforto do participante, ele poderá selecionar a opção de responder o questionário sozinho (a) ou contar com a ajuda da pesquisadora. Caso necessite de ajuda será agendado um encontro virtual por meio da plataforma de comunicação on-line de acesso livre Google Hangout®, conforme a disponibilidade do participante. Durante o encontro virtual, os instrumentos serão apresentados por meio da opção "compartilhar tela" a fim de evitar possíveis desconfortos pela inexperiência em manusear formulários eletrônicos. O tempo aproximado para responder ao formulário é de 20 minutos/participantes. Para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações será

realizado download das respostas do formulário para um dispositivo eletrônico local (pen drive ou HD externo) que permanecerá sob responsabilidade da pesquisadora o armazenamento adequado dos dados coletados, sendo excluído todo e qualquer registro salvo na plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Quanto aos instrumentos de pesquisa, a seguir estão apresentadas as informações gerais:

- Instrumento de caracterização: organizado com dados sócio demográficos como grau de parentesco com a criança, idade, raça, condição marital, escolaridade, ocupação, renda familiar,

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

número de moradores no domicílio e tempo médio de convivência com a criança. O principal cuidador também responderá questões relativas às condições clínicas das CRIANES como demandas de cuidado exigidas (cuidado medicamentoso, tecnológico, habitual modificado, de desenvolvimento ou misto) e hospitalizações recentes (APÊNDICE C e D).

- Escala de Coping Religioso-Espiritual Breve (CRE-Breve): instrumento que tem como objetivo avaliar a utilização da espiritualidade/religiosidade como mecanismo de enfrentamento. Elaborada originalmente nos Estados Unidos da América por Pargament, Koenig e Perez (2000) com 92 itens.

No Brasil, a versão breve com 49 itens foi traduzida e validada por Panzini e Bandeira (2005). As questões da escala são divididas em dois grandes grupos: CRE Positivo e CRE Negativo, no qual, para cada item há cinco opções de resposta, de acordo com uma escala do tipo Likert. (ANEXO A).

**Critério de Inclusão:**

Serão elegíveis familiares, maiores de 18 anos de idade, de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos com idade entre zero a 12 anos incompletos, de acordo com a classificação do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990). Neste estudo, serão considerados familiares todo parente próximo que convive com a criança e mantém vínculos de afinidade e afetividade (avós, tios, por exemplo).

**Critério de Exclusão:**

Será adotado como critério de exclusão alguma limitação intelectual que possa prejudicar o preenchimento dos instrumentos de coleta.

Tamanho da Amostra no Brasil: 70

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Analisar o uso do coping religioso e espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos e identificar os fatores associados.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Os riscos previstos podem envolver algum desconforto no momento de resposta às perguntas bem como riscos característicos do ambiente virtual e meios eletrônicos em função das limitações das tecnologias utilizadas. Ainda, existe a limitação do pesquisador em assegurar total confidencialidade dos dados devido ao potencial risco de violação de informação nos meios

<b>Endereço:</b> WASHINGTON LUIZ KM 235	<b>CEP:</b> 13.565-905
<b>Bairro:</b> JARDIM GUANABARA	
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO CARLOS
<b>Telefone:</b> (16)3351-9685	<b>E-mail:</b> cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

eletrônicos, para tanto, reforço que todo o material da pesquisa será apagado do ambiente virtual (plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem") e será realizado download para dispositivo externo de armazenagem (pen drive ou HD externo). Além disso, nos colocaremos à disposição para amparar e confortar o participante caso seja necessário e a desistência a qualquer momento será garantida.

**Benefícios:**

Esta pesquisa não proporciona benefícios imediatos aos participantes, porém os resultados poderão ajudar na implementação de estratégias de cuidado que associam as competências do cuidar físico às necessidades espirituais das famílias.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de projeto de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem.

Projeto atende aos esclarecimentos éticos e apresenta instrumento de coleta de dados e convite aos participantes.

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

Apresenta cronograma com coleta de dados de 01/07/2022 a 31/10/2022, com término do protocolo em 28/02/2023.

Apresenta orçamento para custeio de R\$219,60.

Apresenta Folha de Rosto assinada pela Pesquisadora Bruna Josiane de Lima e Diretora do CCBS Profa. Dra. Maria da Graça Gama Melão. Não possui patrocinador principal, não se trata de Área Temática especial. Amostra descrita: 70.

Apresenta TCLE com atendimento à Resolução N° 510/2016.

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

Análise Parecer N° 5.369.830 conforme documentos PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1910705.pdf, Carta\_resposta\_20\_maio\_2022.pdf, Projeto\_mestrado\_CEP\_20\_maio\_2022.pdf e TCLE\_20\_maio\_2022.pdf.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

**Lista de Pendências:**

1) O presente CEP não recomenda a solicitação de dados para recrutamento de participantes a partir do caso índice. Recomenda-se que o projeto seja divulgado com o contato do pesquisador, para que os interessados entrem em contato com a pesquisadora. Por favor, rever os Métodos descritos na Plataforma Brasil e no Projeto de Pesquisa. OBS. Atentar para coerência das informações em todos os documentos constantes do Protocolo de Pesquisa a fim de evitar futuras pendências.

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Informações no Projeto de Pesquisa: "Ao término do formulário, será feito os devidos agradecimentos bem como, será solicitado apoio na divulgação do convite da pesquisa para outras mães e membros da sua própria família para que os potenciais participantes possam entrar em contato, se assim desejarem."

2) Projeto de Pesquisa não apresenta o convite a ser apresentado aos participantes. Por favor, atentar para que o convite esteja de acordo com as Orientações da CONEP para pesquisas em ambiente virtual: "O convite para participação na pesquisa não deve ser feito com a utilização de listas que permitam a identificação dos convidados nem a visualização dos seus dados de contato (e-mail, telefone, etc) por terceiros. Qualquer convite individual enviado por e-mail só poderá ter um remetente e um destinatário, ou ser enviado na forma de lista oculta. Qualquer convite individual deve esclarecer ao candidato a participantes de pesquisa, que antes de responder às perguntas do pesquisador disponibilizadas em ambiente não presencial ou virtual (questionário/formulário ou entrevista), será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ou Termo de Assentimento, quando for o caso) para a sua anuência. Deve ficar claro ao participante da pesquisa, no convite, que o consentimento será previamente apresentado e, caso, concorde em participar, será considerado anuência quando responder ao questionário/formulário ou entrevista da pesquisa. O convite para a participação na pesquisa deverá conter, obrigatoriamente, link para endereço eletrônico ou texto com as devidas instruções de envio, que informem ser possível, a qualquer momento e sem nenhum prejuízo, a retirada do consentimento de utilização dos dados do participante da pesquisa. Nessas situações, o pesquisador responsável fica obrigado a enviar ao participante de pesquisa, a resposta de ciência do interesse do participante de pesquisa retirar seu consentimento."

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Informações no Projeto de Pesquisa: "O contato inicial com essas

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

mães será realizado por e-mail de forma individualizada (somente um remetente e um destinatário)". Apêndice A apresenta convite adequado para esclarecimentos aos participantes.

3) Apresentar o formulário editado no google forms no formato em que será apresentado aos participantes. OBS. Fornecer o formulário em arquivo pdf (Por favor, não enviar link, pois não se constitui em documento aceito por este CEP). OBS. O formulário não deve conter questões selecionadas como obrigatórias ou então o pesquisador fornecer uma alternativa de resposta que garanta ao participante o direito de não responder a qualquer pergunta.

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Apêndice C no Projeto de Pesquisa apresenta formulário a ser apresentado aos participantes sem questões obrigatórias.

4) Questão 27 do Apêndice B: "Você acha que outros membros da sua família que convivem com a criança e que sejam maiores de 18 anos também teriam interesse em participar desta pesquisa? Se sim, você poderia me passar o telefone ou e-mail, para que eu possa entrar em contato?"

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Questões excluídas no Apêndice C.

5) Questão 28 do Apêndice B: "Você conhece outras mães e/ou responsáveis por crianças que também necessitam de cuidados contínuos e complexos? Se sim, você poderia me passar o telefone ou e-mail para que eu possa entrar em contato e fazer o convite?"

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Questões excluídas no Apêndice C.

6) Conforme Resolução N° 510/2016: Inserir no TCLE: IX - breve explicação sobre o que é o CEP.

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Informações no TCLE: "que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes da pesquisa e contribuir no seu desenvolvimento dentro dos padrões éticos."

7) De acordo com orientações da CONEP para pesquisa em ambiente virtual, inserir no TCLE: "Deve-se garantir ao participante de pesquisa o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento. Caso tenha pergunta obrigatória deve constar no TCLE o direito do participante de não responder a pergunta."

Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA. Informações no TCLE: "Também lhe será garantido o direito de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.507.466

não responder qualquer questão, sem necessidade de justificativa."

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. Conforme dispõe o Capítulo VI, Artigo 28, da Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1910705.pdf	20/05/2022 17:13:32		Aceito
Outros	Carta_resposta_20_maio_2022.pdf	20/05/2022 17:12:54	BRUNA JOSIANE DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_mestrado_CEP_20_maio_2022.pdf	20/05/2022 17:06:15	BRUNA JOSIANE DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_20_maio_2022.pdf	20/05/2022 17:04:45	BRUNA JOSIANE DE LIMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_20_maio_2022.pdf	20/05/2022 17:04:31	BRUNA JOSIANE DE LIMA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_DETALHADO_11_mar_2022.pdf	11/03/2022 18:21:08	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	11/03/2022 15:07:08	BRUNA JOSIANE DE LIMA	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Página 07 de 08



Continuação do Parecer: 5.507.466

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 04 de Julho de 2022

Assinado por:  
 Adriana Sanches Garcia de Araújo  
 (Coordenador(a))