

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA**

FABIANA TORRES XAVIER

**ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE
CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

CURITIBA

2021

FABIANA TORRES XAVIER

**ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE E
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teologia. Área de concentração: Teologia Ético-Social, da Escola de Educação e Humanidades, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Teologia.

Orientadora: Profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio

CURITIBA

2021

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Sônia Maria Magalhães da Silva – CRB 9/1191

X3e
2021
Xavier, Fabiana Torres
Espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida de cuidadoras (es) de
pessoas com deficiência intelectual / Fabiana Torres Xavier ; orientadora: Mary
Rute Gomes Esperandio. – 2021.
90 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2021
Inclui bibliografias

1. Espiritualidade. 2. Cuidados espirituais com doentes. 3. Qualidade de
vida. 4. Teologia. I. Esperandio, Mary Rute Gomes, 1960-. II. Pontifícia
Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Teologia.
III. Título.

CDD 20. ed. – 230

**ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE EXAME DE DISSERTAÇÃO N.º 003.2022
DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

Aos catorze dias de fevereiro de dois mil e vinte e dois, reuniu-se às catorze horas, por videoconferencia, a Banca Examinadora constituída pelos docentes: Profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio, Profa. Dra. Sandra Duarte de Souza, Prof. Dr. Márcio Luiz Fernandes, para examinar a Dissertação da mestranda **Fabiana Torres Xavier**, ano de ingresso 2020, aluna do Programa de Pós-Graduação em Teologia, Área de concentração: Teologia Ético-Social - Linha de Pesquisa: "Teologia e Sociedade". A mestranda apresentou a dissertação intitulada **"ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL"**. A candidata fez uma exposição sumária da dissertação, em seguida procedeu-se à arguição pelos Membros da Banca e, após a defesa, foi **APROVADA** pela Banca Examinadora, com indicação de publicação. A sessão encerrou-se às 16h30min. Para constar, lavrou-se a presente Ata, que segue assinada pela presidente da Banca Examinadora e pela coordenação do Programa. Os avaliadores participaram da banca de Defesa de Dissertação por videoconferência e estão de acordo com termos acima.

Profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio - Presidente/Orientadora

Profa. Dra. Sandra Duarte de Souza - Convidada Externo

Prof. Dr. Márcio Luiz Fernandes - Convidado Interno



Prof. Dr. Rudolf Eduard von Sinner

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Teologia
Stricto Sensu



Dedico este trabalho a todas as cuidadoras e cuidadores que fazem do cuidado a outrem um estilo de vida e por vezes seu objeto de devoção.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família por estar ao meu lado em todos os momentos dessa caminhada em busca de um sonho. Principalmente, ao meu marido e minha filha, pela compreensão nos momentos de ausência.

Meu agradecimento especial a minha orientadora, a Profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio, que me abriu as portas da vida de pesquisadora. Me proporcionou o crescimento como acadêmica, mas principalmente como ser humano capaz de empatia e compaixão diante do sofrimento do outro.

Agradeço aos professores e professoras da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, por toda a dedicação e zelo no ensino da Teologia.

Um agradecimento muito carinhoso a minha amiga Zoé Rosa, por toda ajuda e companheirismo nestes últimos anos.

Muitíssimo obrigada!!!

“O ser humano necessita cuidar de outro ser humano para realizar sua humanidade, para crescer no sentido ético do termo, mas, da mesma forma, necessita do cuidado de outros para alcançar sua plenitude, ou seja, para superar as barreiras e as dificuldades da vida humana”.

(TORRALBA ROSELLÓ, 2009, p.118)

RESUMO

As discussões pertinentes ao tema das deficiências têm crescido significativamente nas últimas décadas. Porém, pouca ou nenhuma preocupação é voltada às pessoas que exercem o acompanhamento constante às pessoas com algum tipo de deficiência intelectual. A atenção destinada às pessoas com comprometimento físico e cognitivo exige esforços e neste cenário podemos destacar a função de “cuidadoras(es) principais”. O cuidado é essencial ao desenvolvimento humano, entretanto em contextos marcadamente patriarcais, é considerado pela sociedade como “trabalho de mulher”. O presente estudo teve como objetivo avaliar a espiritualidade/religiosidade (E/R) de cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual (PCDI) e verificar a relação dessa dimensão com aspectos promotores de qualidade de vida nesse grupo populacional. A metodologia utilizada foi do tipo mista e dois artigos compõem essa dissertação. O artigo um consiste em uma revisão integrativa de literatura, realizada nas bases de dados SCIELO, PEPsic, BDTD, BVS, LILACS, MEDLINE e PUBMED, com recorte temporal entre 2000 e 2019. O artigo dois, de natureza empírica, quantitativa de corte transversal e descritiva, avaliou por meio do questionário para levantamento de dados sociodemográficos (incluindo questões sobre qualidade de vida), e das escalas de Satisfação com a Vida, Centralidade da Religiosidade, *Coping* espiritual/religioso, e de Conflitos espirituais/religiosos, de Sobrecarga de Cuidado, o papel da espiritualidade em relação à qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI. A revisão de literatura selecionou 22 estudos para análise. Os achados ressaltam que nos últimos anos aumentou o interesse por pesquisas relacionadas a temática das deficiências e qualidade de vida, todavia no que tange à relação entre E/R e qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI, os estudos ainda são escassos. Os resultados demonstram que no contexto brasileiro essa relação foi abordada em seis publicações, contudo a temática surgiu apenas nos “achados” e não como objeto principal das discussões. Os dados indicam que os principais fatores que interferem na qualidade de vida de cuidadoras(es) familiares são: redes de apoio, questões socioeconômicas e culturais, crenças espirituais/religiosas, *status* e especificidades das síndromes e/ou comorbidades. A espiritualidade foi utilizada como recurso de enfrentamento, fonte de conforto, esperança e resignificação, enquanto a religiosidade apresentou-se tanto como *lócus* de apoio como de estigma e conflito. O artigo dois apresenta os resultados de uma pesquisa de campo que contou com a participação de 129 pessoas. O cuidado à PCDI é exercido majoritariamente pelas mães (77,5%). 57,5% da amostra foi categorizada como “altamente religiosa”, 37,8% como “religiosa” e 4,7% como “não religiosas”. Constatou-se que 61,24% apresentam sobrecarga de cuidados entre moderada (36,43%) e grave (24,81%). O *coping* espiritual/religioso positivo classificou-se como médio ($M=3,44$), os conflitos espirituais/religiosos foram baixos ($M=1,71$). A assistência espiritual/religiosa foi fornecida por pessoas ligadas a variadas comunidades de fé. Os resultados indicam a necessidade de avaliação da espiritualidade/religiosidade no atendimento das(os) cuidadoras(es) de PCDI, com vistas à identificação de necessidades espirituais e possibilidades de integração da E/R no cuidado a esse grupo, haja vista que esta é uma das dimensões que tem impacto na qualidade de vida. Conclui-se que há possibilidade de atuação da Teologia, seja na formação de líderes das comunidades, na capacitação de assistentes/cuidadores(as) espirituais, no suporte espiritual a equipes multidisciplinares de cuidado em saúde ou na discussão e elaboração de políticas públicas de atenção a esta população.

Palavras-chave: *Coping* Espiritual/Religioso. Sobrecarga do cuidador. Cuidado espiritual.

ABSTRACT

The discussions on the topic of disabilities have grown significantly in recent decades. However, little or no concern is focused on the people who carry out the constant monitoring on the people with some type of intellectual disability. The attention given to people with physical and cognitive impairment requires efforts and, in this context, we can highlight the role of “main caregiver(s)”. Care is essential to human development, however in markedly patriarchal contexts, it's considered for the society as “women's work”. The present study aimed to evaluate the spirituality/religiosity (S/R) of caregivers of people with intellectual disabilities (PCDI) and to verify the relationship of this dimension with aspects that promote quality of life in this population group. The methodology used was of the mixed type and two articles make up this dissertation. Article one consists of an integrative literature review, carried out in the SCIELO, PEPSIC, BDTD, VHL, LILACS, MEDLINE and PUBMED databases, with a time frame between 2000 and 2019. Article two of an empirical, quantitative, cross-sectional nature, the role of spirituality was evaluated using a questionnaire to collect sociodemographic data (including questions about quality of life) and Life Satisfaction scales, Centrality of Religiosity, Spiritual/Religious Coping, and Spiritual/Religious Struggles. In relation to the burden of care and the quality of life of caregivers of PCDI. The literature review selected 22 studies for analysis. The findings point out that in recent years there has been an increase in interest in research related to the issue of disabilities and quality of life, however, regarding the relationship between S/R and quality of life of caregivers of PCDI, studies are still scarce. The results show that in the Brazilian context this relationship was addressed in six publications, however the theme appeared only in the “findings”, not as the main object of the discussions. The data indicate that the main factors that interfere in the quality of life of family caregivers are support networks, socioeconomic and cultural issues, spiritual/religious beliefs, status and specificities of syndromes and/or comorbidities. Spirituality was used as a coping resource, a source of comfort, hope and resignification, while religiosity presented itself as both a locus of support and a locus of stigma and conflict. Article two presents the results of a field research with the participation of 129 people. The care for PCDI is performed mostly (77.5%) by mothers. 57.5% of the sample was categorized as “highly religious”, 37.8% as “religious” and 4.7% as “non-religious”. It was found that 61,24% had care burden between moderate (36.43%) and severe (24.81%). Positive spiritual/religious coping is classified as medium (M=3.44), spiritual/religious struggles were low (M=1.71). Spiritual/religious assistance was provided by people from different faith communities. The results indicate the need for evaluation and possible integration of spirituality/religiosity in the care of caregivers of PCDI, given that this is one of the dimensions that has an impact on their quality of life. It is concluded that there is a possibility for Theology to act, whether in the training of community leaders, in the training of caregivers/spiritual assistants, in working with multidisciplinary health care teams or in the discussion and elaboration of public policies for attention to this population.

Keywords: Spiritual/Religious Coping. Caregiver burden. Spiritual Care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Termos de busca utilizados nas bases de dados.....	21
Figura 2- Fluxograma do Processo de busca e seleção dos estudos.....	22
Figura 3 - Evolução da publicação de artigos	23
Figura 4 - Análise de correlação a partir da dimensão E/R.....	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Resultados do domínio VI (aspectos espirituais e crenças).....	49
Tabela 2 - Resultados das questões inerentes a qualidade de vida.....	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDTD	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5
E/R	Espiritualidade/Religiosidade
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com deficiência
PCDI	Pessoas com Deficiência Intelectual
PEPSIC	Periódicos Eletrônicos de Psicologia
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	13
2.	ARTIGO 1	18
2.1.	INTRODUÇÃO.....	19
2.2.	MÉTODO	21
2.3.	RESULTADOS	23
2.3.1	Espiritualidade/Religiosidade, comunidades de fé e redes de apoio na qualidade de vida de Cuidadoras(es) de PCDI	26
2.3.2	Impacto da E/R na Qualidade de Vida de cuidadoras de PCDI.....	29
2.4.	DISCUSSÃO.....	33
2.5.	CONCLUSÃO	36
2.6.	REFERÊNCIAS	38
3.	ARTIGO 2	43
3.1.	INTRODUÇÃO.....	44
3.2.	MÉTODO	46
3.3.	RESULTADOS	48
3.3.1	Caracterização da amostra.....	48
3.3.2	<i>Coping</i> Espiritual/Religioso (CER)	51
3.3.3	Conflitos Espiritual/Religioso	51
3.3.4	Sobrecarga de cuidado, Satisfação e Qualidade de Vida.....	52
3.3.5	Análise das correlações E/R, Sobrecarga de cuidado e Satisfação com a vida.....	54
3.4.	DISCUSSÃO.....	55
3.5	CONCLUSÃO	60
3.5.	REFERÊNCIAS	61
3.6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
4.	REFERÊNCIAS.....	72
5.	ANEXOS.....	82

1. INTRODUÇÃO

A relação entre espiritualidade/religiosidade e saúde vem sendo bastante pesquisada nesta virada de século, a ponto de se constituir como campo de estudo (KOENIG; KING; CARSON, 2012; KOENIG; MCCULLOUGH; LARSON, 2001; (GIJSBERTS *et al.*, 2019; BALBONI. *et al.*, 2017). No Brasil, o interesse acadêmico nesse campo vem acontecendo em especial nas últimas décadas (ESPERANDIO; MACHADO, 2019; ESPERANDIO, 2020; MOREIRA-ALMEIDA; LUCCHETTI, 2016; DAMIANO *et al.*, 2016). Esse crescente interesse tem levantado questões conceituais envolvendo as noções de espiritualidade e religiosidade que são utilizadas em tais pesquisas. Neste estudo utilizaremos o conceito adotado na Conferência Nacional de Consenso (2009) que define espiritualidade como o “modo como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito, e o modo como se experiencia conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente ou sagrado” (PUCHALSKI *et al.*, 2014, p.643), podendo manifestar-se por meio de crenças, valores, tradições e práticas. Embora distintos, os termos espiritualidade e religiosidade por vezes se sobrepõem, pois, a religiosidade pode ser expressão da espiritualidade e diz respeito à experiência pessoal vivenciada a partir de uma religião instituída. Já a religião instituída pode ser entendida como “um fenômeno social definido por limites particulares, expressos num corpo de doutrinas assumidas pela comunidade de fé que partilha das mesmas crenças” (ESPERANDIO, 2014, p.808).

Minha motivação por estudar a temática espiritualidade/religiosidade (E/R) e saúde surgiu no período da graduação em Teologia, durante projetos de iniciação científica. Em pesquisa de campo em unidades hospitalares da cidade de Curitiba no Paraná, confrontei-me com momentos de fragilidade humana, busca por sentido e propósito de vida. Neste cenário de vulnerabilidade, as crenças espirituais/religiosas são extremamente significativas. Mais especificamente, a preocupação com as temáticas relacionadas às deficiências, surgiu a partir do contato com familiar com deficiência. E nesta proximidade foi possível perceber a árdua rotina de cuidado, a busca por respostas biomédicas e religiosas que permeiam a vida das pessoas envolvidas diretamente neste processo.

Estudos destacam a associação positiva entre espiritualidade/religiosidade e melhor adesão e adaptação ao tratamento e enfrentamento dos sintomas (HEFTI,

2013). Entretanto, há também estudos que indicam que as crenças espirituais e/ou religiosas, podem se apresentar como *locus* de conflitos e crises (EXLINE; ROSE, 2005; PARGAMENT, 2013; ESPERANDIO, 2020). Tais conflitos podem ser relacionados às crenças instituídas, práticas religiosas, relações interpessoais ou experiências relacionadas ao sagrado. Tal fato também pode ser observado no ambiente de acompanhamento de um familiar com deficiência intelectual, foco deste estudo (HO; KEILEY, 2003; BLACHER *et al.*, 2007; EDWARDRAJ *et al.*, 2010; DURÀ-VILÀ *et al.*, 2010; PATKA, 2014).

Quando se pensa no contexto de cuidado, o choque vivenciado por uma família com a descoberta do diagnóstico de algum tipo de deficiência é profundo e muitas vezes penoso, sendo em alguns casos, traumático e causador de desestruturação familiar. Por exemplo: ruptura do cotidiano em função das demandas próprias que a nova situação acarreta, mudanças financeiras, falta de apoio e diálogo entre a família, separação conjugal etc. O processamento desta nova realidade na família, passa por etapas até chegar à aceitação ou não. Entre eles se pode citar: impacto inicial, perturbação, negação, raiva, revolta, rejeição, questionamentos, aceitação, dentre outros sentimentos negativos ou positivos (SILVA; DESSEN, 2001).

Mas de que realidade se está falando quando se apresenta uma suspeita de deficiência intelectual? O termo deficiência intelectual (DI) é “caracterizado por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas do dia a dia”, originada antes dos 18 anos de idade (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2020). O comportamento adaptativo refere-se ao conjunto de habilidades conceituais (alfabetização, autodireção, relação com dinheiro etc.), habilidades sociais (relações interpessoais, responsabilidades e deveres legais/sociais etc.) e habilidades práticas (cuidados pessoais, profissão e emprego, autonomia no transporte, saúde, comunicação, entre outras atividades da vida cotidiana).

A DI surgiu como o termo substitutivo para “retardo mental” devido a conotação negativa e depreciativa associados aos termos anteriores (DSM-5, 2013) que são carregados de preconceitos, estereótipos e estigmas sobre às pessoas com algum tipo de deficiência intelectual. Vale ressaltar que a OMS (Organização Mundial de Saúde, 2005, p.30) esclarece que:

deficiência mental (grifo do autor) não é sinônimo de transtorno mental, mas inclui pessoas com transtorno mental. Pessoas que se recuperaram de um

transtorno mental podem continuar a ter deficiências e muitas pessoas com transtorno mental em curso também têm deficiência devido ao transtorno. “Deficiência” é, em alguns casos, um sinal intrínseco de uma enfermidade ou síndrome específicas (alguns transtornos mentais, por exemplo, precisam da presença de debilidade funcional para que o diagnóstico seja feito) e, em outros, é consequência dessa enfermidade ou síndrome.

Goffman (2004) pondera que utilização de termos estigmatizantes (ex.; retardado, débil mental, mongoloide etc.) focaliza e reduz a pessoa às “imperfeições” ou limitações. No uso destes termos não é dada a aceitação, o respeito e a consideração devida ao indivíduo e a seus pares. A ideia de deficiência é ligada à ideia de imperfeição, fraqueza, carência, perda de qualidade, entre outras visões depreciativas. Pessini (2007, p.88) defende que é imperioso “ver a pessoa na deficiência e não a pessoa como um deficiente”. Boff (1999) revela que o descuido diante das relações provoca a injustiça, a exclusão e a marginalização. O modo de agir e a atitude que se pratica perante outrem ou perante uma situação revela um modo de ser-no-mundo, revela uma atitude de cuidado. “A atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade” (BOFF, 1999, p.91).

O cuidado faz parte da natureza humana (BOFF, 1999; TORRALBA ROSELLÓ, 2009; NASSER *et al.*, 2018), mas socialmente, o cuidado da prole e do ambiente doméstico é atribuído à figura feminina (CHOU; KRÖGER, 2014; BARROS *et al.*, 2017; BORDINI *et al.*, 2018), produzindo no campo social um entendimento de que tal cuidado é “trabalho de mulher” (GUIMARÃES; HIRATA, 2020). Especialmente no ambiente de acompanhamento constante à pessoa com alguma enfermidade e/ou síndrome que provoque impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, esta dedicação é integral, ininterrupta e traz impactos importantes na vida de quem as exerce (BORDINI *et al.*, 2018; GUIMARÃES; HIRATA, 2020). Tal situação pode provocar na pessoa que é a cuidadora primária, o adoecimento físico, mental e espiritual.

O contexto familiar, dentre os ambientes de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual (PCDI), é vital. Entretanto, a dedicação constante a esse ambiente pode provocar a chamada sobrecarga de cuidado na pessoa que é o(a) cuidador(a) principal. Alguns elementos podem caracterizar esta sobrecarga, tais como desconforto pessoal, alterações nas atividades diárias, alteração ou perda da vida social, profissional e volume excessivo de tarefas relacionadas à pessoa a ser cuidada (BARROS *et al.*, 2017). Esse processo de adaptação e desequilíbrio dos

diversos fatores, que acompanham a vida humana, pode provocar um mal-estar físico, espiritual e social (BOFF, 1999, p.144), sendo que as doenças não necessariamente passam por problemas físicos ou biológicos, mas “podem estar fundadas em um problema espiritual, em um conflito de consciência e em uma crise existencial” (FRANKL, 2015, p.65). Desta forma a qualidade de vida das(os) cuidadoras(es), seu sistema de crenças e valores podem impactar diretamente no desenvolvimento e qualidade de vida das PCDI.

Este estudo ancora-se na linha de pesquisa Teologia e Sociedade, área de concentração Teologia Ético-Social do Programa de Pós-Graduação em Teologia (PPGT) da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e integra as reflexões de um projeto mais amplo, intitulado “Subjetividade Contemporânea, Espiritualidade/Religiosidade e Saúde”, coordenado pela profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio, sobre a relação saúde e espiritualidade/religiosidade.

O objetivo geral do presente estudo foi avaliar a espiritualidade/religiosidade de cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual e verificar a relação dessa dimensão com sobrecarga de cuidado e aspectos promotores de qualidade de vida nesse grupo populacional. Para alcançar o objetivo proposto, dois estudos foram desenvolvidos: uma revisão de literatura e uma pesquisa empírica junto a cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual. No primeiro artigo apresenta-se uma revisão integrativa de literatura, a fim de entender de que modo a E/R impacta/atua na qualidade de vida desta população. O segundo artigo apresenta os resultados de uma pesquisa empírica, de abordagem quantitativa, de corte transversal, descritiva e exploratória, que investigou o papel da espiritualidade/religiosidade, sobrecarga do(a) cuidador(a) e qualidade de vida para um grupo de 129 pessoas. E, por último, as considerações finais do estudo empreendido.

Dado o conjunto de estudos baseados em evidência, sobre a relação da espiritualidade/religiosidade nos resultados em saúde, alguns órgãos internacionais e no Brasil recomendam: o cuidado integral (Organização Mundial da Saúde e *European Association for Palliative Care*) e a inclusão das dimensões da espiritualidade e da religiosidade no cuidado em saúde, tais como a *World Psychiatric Association* e a Sociedade Brasileira de Cardiologia (ESPERANDIO, 2020). Neste contexto sugere-se o chamado “cuidado espiritual”, ou seja, “assistência às necessidades espirituais identificadas” (ESPERANDIO, 2020, p.163). Mais especificamente no contexto da DI,

a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, a *The Arc* e a *TASH - The Association for Person with Severe Handicaps*, declaram a importância de compreender e apoiar as dimensões espiritual e/ou religiosa na vida da PCDI e de suas famílias (BOEHM; CARTER, 2019b).

Importante ressaltar que este tipo de cuidado e/ou assistência lida com pessoas em situação de vulnerabilidade e sofrimento, pessoas das mais variadas etnias, credos, raças e *status* social, logo deve ser um espaço de acolhida de seres humanos e não desta ou daquela denominação religiosa. Deste modo, é *lócus* de um cuidado integral, compassivo, empático e não necessariamente o espaço de uma atuação e/ou assistência pastoral/religiosa (ESPERANDIO, 2020, p.165). A dimensão da espiritualidade é a dimensão mais profunda, que conecta o ser humano a si próprio, aos outros, à responsabilidade, à liberdade e ao sentido de vida (FRANKL, 1984; BOFF, 2012). Posto isto, é relevante neste tipo de cuidado considerar a unicidade e a identidade de cada pessoa que o receberá. O apoio à vida espiritual e/ou religiosa não pode prescindir do respeito aos valores, crenças e práticas de cada indivíduo, buscando atender do melhor modo as necessidades espirituais/existenciais (BOEHM; CARTER, 2019b, p.523).

Crê-se que as áreas da Teologia e/ou Ciências da Religião podem contribuir na criação de subsídios teóricos e práticos nesta temática. A Teologia enquanto formação de presbíteros e de agentes de comunidades religiosas pode atuar na formação e capacitação tanto para a prestação de cuidado espiritual quanto como fonte de apoio social. Enquanto ciência engajada e capaz de dialogar com o contexto sócio-político, pode contribuir na criação de estruturas e leis que atendam a demanda desta população. Aqui se pode fazer analogia à fala de Boff ao apresentar o embate entre assistencialismo às pessoas oprimidas e carentes e o combate as causas estruturais que geram tal situação, a Teologia pode “com a mão alcançar as pessoas e com o braço alongado alcançar as estruturas” (BOFF, 1999, p.171).

2. ARTIGO 1

Qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual e a Espiritualidade/Religiosidade: revisão integrativa

Quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities and
Spirituality/Religiosity: integrative review

Resumo

Estudos mostram que em situações de estresse e sofrimento, geralmente as pessoas voltam-se para a espiritualidade/religiosidade como recurso de enfrentamento. Fato semelhante ocorre com responsáveis pelo cuidado de pessoas com deficiência intelectual (PCDI). Este estudo teve como objetivo verificar a relação entre espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de PCDI. O método utilizado foi a revisão integrativa de literatura. Foram realizadas buscas no SCIELO, PEPSIC, BDTD, BVS, LILACS, MEDLINE e PUBMED, com recorte temporal entre 2000 e 2019. Vinte e dois estudos foram selecionados para análise. Os achados ressaltam que os principais fatores que interferem na qualidade de vida de cuidadoras(es) familiares são: redes de apoio, questões socioeconômicas e culturais, crenças espirituais/religiosas, *status* e especificidades das síndromes e/ou comorbidades. A espiritualidade foi apontada como recurso de enfrentamento, fonte de conforto, esperança e resignificação, enquanto a religiosidade apresentou-se tanto como *lócus* de apoio como de estigma e conflito. Os resultados sugerem a necessidade de se abordar o tema na perspectiva das várias ciências que se ocupam do cuidado de familiares e pessoas com deficiência intelectual.

Palavras-chave: Cuidadores. *Coping* Espiritual/Religioso. Teologia. Qualidade de Vida.

Abstract

Studies have shown that in situations of stress and suffering, people generally turn to spirituality/religion as a coping resource. A similar fact occurs with those who are responsible for the care of people with intellectual disabilities (PCDI). The study aimed to verify the relationship between spirituality/religiosity and quality of life of PCDI caregivers. The method used was the integrative literature review. Search was carried out in SCIELO, PEPSIC, BDTD, BVS, LILACS, MEDLINE and PUBMED, with a time frame between 2000 and 2019. Twenty-two studies were selected for analysis. The findings highlight that the main factors that affect the quality of life of family caregivers are support networks, socioeconomic and cultural issues, spiritual/religious beliefs, status and specificities of syndromes and/or comorbidities. Spirituality was identified as a coping resource, a source of comfort, hope and resignification, while religiosity was presented both as a locus of support and as a locus of stigma and conflict. The results suggest the need to approach the theme from the perspective of the various sciences that deal with the care of family members and people with intellectual disabilities.

Keywords: Caregivers. Spiritual/Religious Coping. Theology. Quality of Life.

2.1. INTRODUÇÃO

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (2014) alerta que o limite entre normalidade e patologia, no tocante ao manejo clínico, varia de acordo com as normas, valores culturais, sociais e familiares. Este manual conceitua a deficiência intelectual (DI) como um “transtorno do desenvolvimento intelectual” caracterizado por:

déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade (DSM-5, 2014, p.31).

O DSM-5 (2014, p.749) ressalta ainda que “identidades cultural, étnica e racial podem ser fontes de força e apoio grupal que melhoram a resiliência, mas também podem levar a conflitos psicológicos, interpessoais e intergeracionais ou a dificuldades na adaptação que requerem avaliação diagnóstica”. A concepção de saúde e doença sofre influência das crenças culturais e religiosas locais (EDWARDRAJ *et al.*, 2010). Neste sentido, a visão que se tem da DI bem como sobre o modo que as(os) cuidadoras(es) familiares respondem às experiências decorrentes deste tipo de cuidado não são expressão apenas de formas individuais e familiares de resposta à essa questão. O modo de lidar com a DI está intimamente ligada ao contexto sócio-histórico e ao modo como são concebidos os conceitos de saúde-doença e das deficiências em geral. O impacto direto disso aparece também na forma como famílias vivenciam a experiência de ter um filho ou filha com DI, e isso se expressará em melhor ou pior qualidade de vida e de Saúde Mental das famílias que lidam com essa situação.

A família de uma criança com deficiência intelectual vivencia uma série de demandas decorrentes do nascimento desta e busca adaptar-se a esse novo contexto de necessidades e de cuidado. Este processo de adaptação pode trazer impacto positivo e/ou negativo, dependendo do entorno social e do estilo de enfrentamento adotado pela família.

O contexto vivencial impacta também na qualidade de vida, que de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1998, p.28) diz respeito à “percepção do

indivíduo sobre sua inserção na vida, no contexto cultural e sistemas de valores nos quais se vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Estão envolvidos neste cenário: o bem estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional pessoal, e estes se desenvolvem nas relações sociais, familiares e em outras circunstâncias da vida diária.

O cuidado destinado à pessoa com deficiência intelectual (PCDI) pode gerar estresse físico, mental, psicológico e como consequência provocar comprometimento na qualidade de vida das pessoas responsáveis por essa prática diária. Geralmente, a figura feminina é a responsável principal por este tipo de cuidado (CHOU; KRÖGER, 2014; BARROS *et al.*, 2017). Entretanto, quem exerce essa responsabilidade cotidianamente sofre de certa invisibilidade, fragilidade e desvalorização social (FERNANDES, 2009; CHOU; KRÖGER, 2014; GUIMARÃES; HIRATA, 2020), e a sobrecarga no cuidado de pessoas com DI pode afetar diretamente à percepção da qualidade de vida.

Os teóricos do estresse e do *coping* (enfrentamento), Folkman e Lazarus (1980) mostram que o enfrentamento de situações potencialmente estressoras depende, primeiramente, da avaliação que se faz do evento. Em seguida, numa avaliação secundária, formas de enfrentamento são selecionadas e estas podem ser voltadas para as emoções e/ou orientadas à solução de problemas (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Com base na teoria do estresse e do *coping*, Pargament (1997) observou que em muitas situações de sofrimento, as pessoas utilizam-se de estratégias de natureza espiritual/religiosa de enfrentamento. A tal comportamento, Pargament denominou *coping* espiritual/religioso. O autor reconheceu e destacou a importância das crenças espirituais e religiosas como meio de regulação do estresse emocional.

Assim, considerando estes pressupostos acerca do enfrentamento do estresse; os fatores determinantes de qualidade de vida e o possível impacto da espiritualidade/religiosidade nesse contexto, este estudo será dedicado a um olhar mais atento à qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI, focalizando no papel da espiritualidade e/ou religiosidade nesse cenário. Entende-se por cuidadoras(es) familiares/informais, aquelas pessoas que são as responsáveis principais “pelos cuidados prestados ao sujeito, sendo a(o) encarregada(o) de cuidar das necessidades básicas e instrumentos da vida diária da pessoa com deficiência durante a maior parte do dia sem receber contribuição econômica por isso” (PIMENTA *et al.*, 2010).

Faz-se necessário, também, esclarecer a noção de espiritualidade e religiosidade utilizadas nesse estudo. Puchalski *et al.* (2014, p.643) definem espiritualidade como o “modo como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito, e o modo como se experiencia conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente ou sagrado”. Enquanto a religiosidade é um fenômeno/experiência pessoal vivenciado por meio de crenças, práticas e valores vinculados a uma religião instituída. A religião por sua vez, é expressa por um conjunto de doutrinas, crenças e práticas rituais, definida por limites particulares que são confessadas por uma mesma comunidade de fé (ESPERANDIO, 2014, p.808).

2.2. MÉTODO

O método utilizado foi a revisão integrativa de literatura. Souza *et al.* (2010, p.103) argumentam que este tipo de investigação é aconselhável quando se pretende produzir estudo sobre um assunto em particular, pois “determina o conhecimento atual sobre uma temática específica, já que é conduzida de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes sobre o mesmo assunto”.

A revisão integrativa seguiu os passos sugeridos por Souza e colaboradores (2010, p.104-105): (a) identificação do tema e questão norteadora; (b) definição das estratégias de busca e dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; (c) especificação e classificação das informações de interesse a serem extraídas dos estudos selecionados (identificação dos autores, delineamento do estudo, ano de publicação, natureza metodológica, idioma e periódicos); (d) avaliação, interpretação e síntese dos estudos e observação de possíveis lacunas para a temática de interesse. Para um melhor manuseio dos dados utilizou-se os *softwares* Excel e Atlas Ti-9.

A pergunta norteadora deste estudo foi: De que modo a E/R impacta na qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual?

A coleta dos estudos realizou-se nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PEPSIC); *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PUBMED, com recorte

temporal de janeiro de 2000 a dezembro de 2019. A localização dos termos por base de dados, se deu conforme figura abaixo.

Figura 1- Termos de busca utilizados nas bases de dados.

TERMOS DE BUSCA	BDTD	BVS	SCIELO	PEPSIC	LILACS	MEDLINE	PUBMED	Total
Spiritual* OR Religi* AND Mental disabilit* OR Intellectua* disabilit* AND Qualit* of life AND Caregive*	0	0	0	0	0	4	0	4
Mental disabilit* OR Intellectua* disabilit* AND Qualit* of life AND Caregive*	0	9	0	0	0	28	2	39
Spiritual* OR Religi* AND Mental disabilit* OR Intellectua* disabilit* AND Qualit* of life	0	15	1	0	0	102	2	120
Deficiência intelectual OR deficiência mental AND cuidador*	2	6	0	7	0	1	2	18
TOTAL	2	30	1	7	0	135	6	181

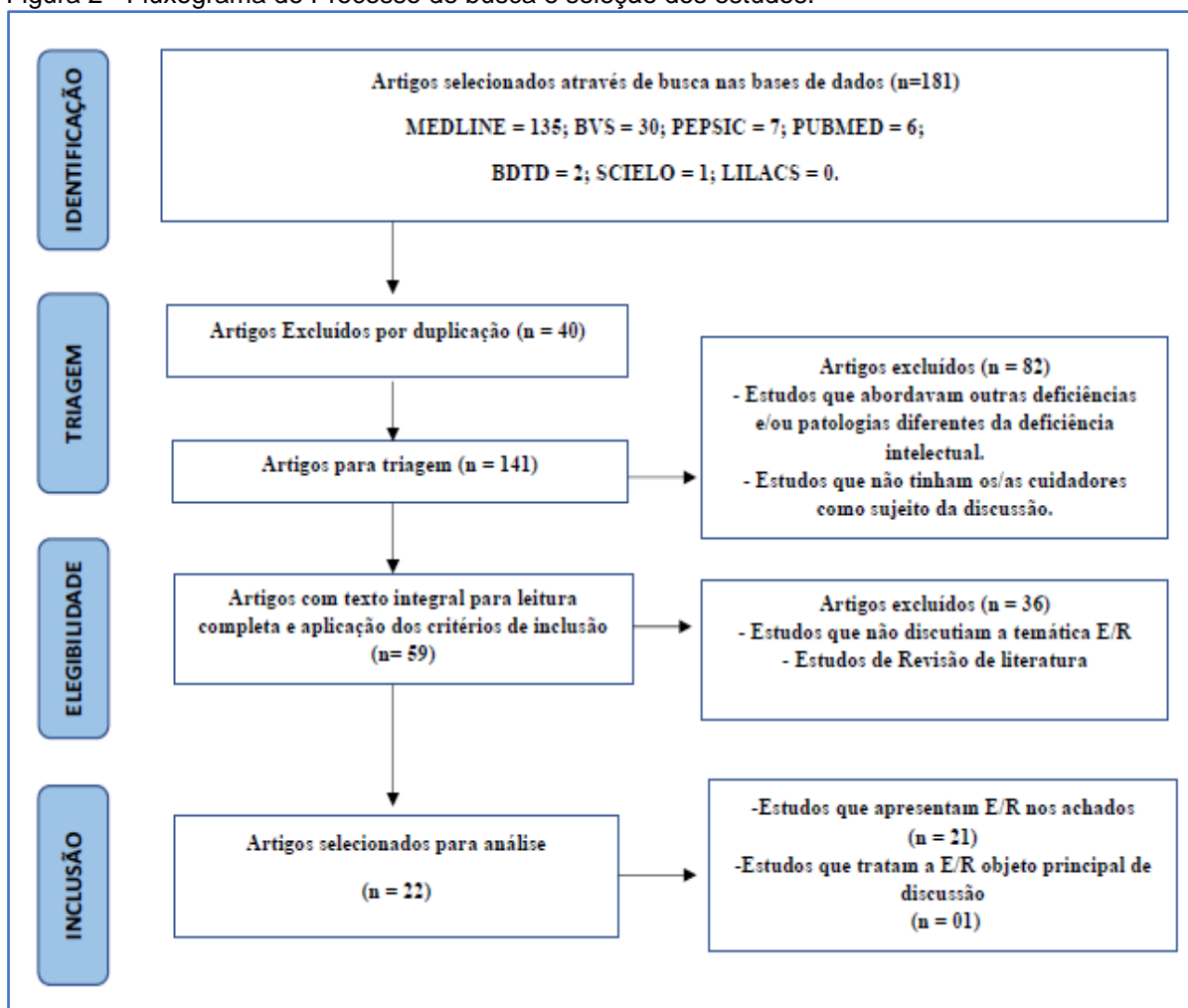
Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

Foram incluídos artigos, teses e dissertações. Os critérios de inclusão dos estudos foram: estudos empíricos com disponibilidade do texto completo em português, inglês ou espanhol; ter sido publicados entre 2000 e 2019¹; trazer as(os) cuidadoras(es) de PCDI como sujeitos principais da discussão; abordar temas correlacionados à qualidade de vida das(os) cuidadores e abordar a temática espiritual/religiosa mesmo que esta não tenha sido o foco/objeto principal de pesquisa. Foram excluídos: estudos de revisão de literatura; estudos que abordaram deficiências ou patologias não compatíveis com deficiência intelectual e estudos duplicados.

O levantamento dos dados ocorreu nos meses de maio a junho de 2021. O processo de extração de dados e seleção de estudos para análise seguiu conforme descrito na Figura 2, com base no fluxograma PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (LIBERATI *et al.*, 2009).

¹ Este recorte temporal se deu devido ao fato do volume substancial de pesquisas sobre a temática espiritualidade e saúde nas últimas décadas (MOREIRA-ALMEIDA; LUCHETTI, 2016; ESPERANDIO, 2020).

Figura 2 - Fluxograma do Processo de busca e seleção dos estudos.



Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

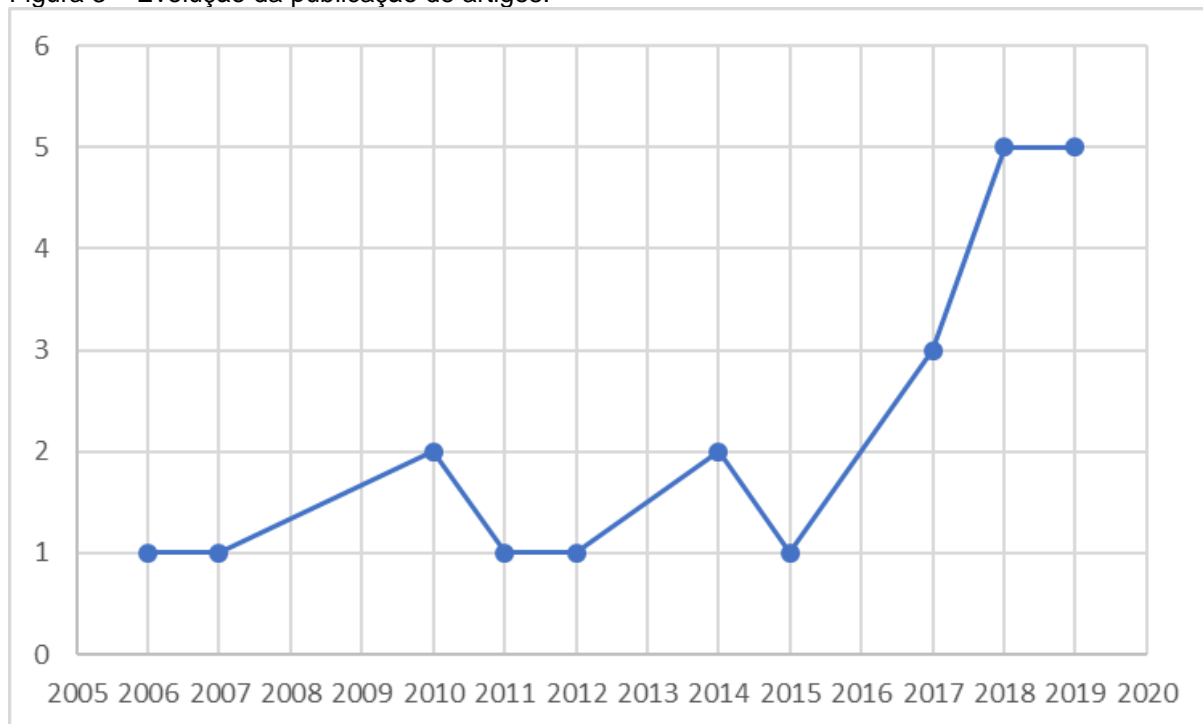
2.3. RESULTADOS

De acordo com os critérios adotados, 22 estudos foram selecionados para análise. Deste total, 18 estudos foram publicados em inglês e quatro em português. Quanto ao local de publicação, 12 estudos foram publicados em periódicos especializados na temática da deficiência intelectual: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, *Journal Intellectual Disabilities*; e 10 em periódicos da área da Saúde - Psicologia, Psiquiatria, Saúde Coletiva e Terapia Ocupacional. Quanto ao tipo de abordagem das pesquisas, foram encontrados 11 estudos quantitativos; 8 qualitativos; 2 quase experimentais e 1 misto.

As pesquisas foram desenvolvidas nos seguintes países: Brasil (7 estudos); Estados Unidos da América (5 estudos); Índia (2 estudos); Malawi (2 estudos); e Austrália, Bosnia-Herzegovina, China, Inglaterra, Reino Unido e Taiwan (1 estudo em cada um destes países). Estas pesquisas somam um total de 2987 participantes.

Segundo o recorte temporal especificado nos critérios de inclusão, a evolução das publicações foi apresentada conforme a figura a seguir:

Figura 3 – Evolução da publicação de artigos.



Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

Em relação a apresentação da E/R e da religião no *corpus* dos estudos, uma pesquisa de Boehm e Carter (2019a), intitulada *Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability*, com 529 mães e pais americanos, sobre os fatores que interferem na vida de cuidadoras(es) de PCDI, examinou a associação entre qualidade de vida, relações sociais e religiosidade/espiritualidade para familiares de DI. Neste estudo avaliou-se a frequência de participação em comunidades de fé e/ou congregação e as crenças E/R por meio do *Systems of Belief Inventory - SBI-15R*; Holland *et al.*, 1998. Todavia os resultados relacionados à E/R foram apresentados superficialmente como um fator que pode interferir na qualidade de vida.

Logo, apenas o artigo de Boehm e Carter (2019b) sob o título: *Facets of Faith: Spirituality, Religiosity, and Parents of Individuals With Intellectual Disability*, teve esta

temática como objeto principal de discussão. Entretanto, este estudo não apresentou uma reflexão aprofundada sobre a influência destas dimensões na qualidade de vida dessas(es) cuidadoras(es), objeto de discussão de nosso estudo. Embora apresente a importância da dimensão espiritual/religiosa para o bem-estar e qualidade de vida, o principal objetivo do estudo foi avaliar o envolvimento congregacional, as crenças e práticas “religiosas/espirituais”, apoio social e força da religião.

Nos demais estudos aqui analisados a E/R apareceu como “achado” das pesquisas, ou seja, a questão da E/R emergiu como resultado, mas não era intenção primeira, a investigação da temática. Apesar dos estudos examinados abordarem os termos espiritualidade, religiosidade e religião, eles não apresentam conceitos teóricos-técnicos para estes.

A apresentação de uma variedade de temas pesquisados evidencia a interseção da E/R com os diferentes aspectos da qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI. Os principais temas apresentados por estas pesquisas são: crenças, estigma e cultura (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; CHIU *et al.*, 2012); estilos de enfrentamento (BEIGHTON; WILLS, 2017; PANICKER; RAMESH, 2018); qualidade de vida e sobrecarga (PIMENTA *et al.*, 2010; BARROS *et al.*, 2017); saúde e qualidade de vida (SOUZA, 2019); perfil sociodemográfico e qualidade de vida (SILVA; FEDOSSE, 2018); qualidade de vida, relações sociais e religiosidade/espiritualidade (BOEHM; CARTER, 2019a); irmãos e qualidade de vida dos pais (RONCA *et al.*, 2019); empoderamento e resiliência (CALDWELL *et al.*, 2018); morte e o morrer (TODD, 2007; WIESE, 2014); distresse psicológico (MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019); correlação idade da PCDI com a qualidade de vida familiar (SVRAKA *et al.*, 2011; BOEHM *et al.*, 2015); “mães solo” e profissão (CHOU; KRÖGER, 2014); impactos do grau ou especificidade das síndromes na família (BLACHER; MCINTYRE, 2006; TOMAZ *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2018).

Para compreender o papel e a relevância da E/R no contexto familiar da PCDI é fundamental considerar variáveis tais como: envolvimento congregacional, crenças e práticas espirituais, rede de apoio e força da fé religiosa (BOEHM; CARTER, 2019b). Assim sendo, os achados do nosso estudo foram agrupados em duas categorias principais a fim de responder à pergunta investigativa sobre o modo como a E/R impacta na qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual: “Espiritualidade/Religiosidade, comunidades de fé e redes de apoio na

qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI” e “impacto da E/R na qualidade de vida de cuidadoras de PCDI”.

2.3.1 Espiritualidade/Religiosidade, comunidades de fé e redes de apoio na qualidade de vida de Cuidadoras(es) de PCDI

O funcionamento familiar, quando se tem alguém com DI, tende a sofrer mudanças profundas, provocadas pelo aumento de demandas do cuidado pessoal e clínico, alta dos custos medicamentosos e a diminuição de recursos financeiros, perda ou ganho de apoio social, entre outras situações. Os níveis de estresse e as estratégias de enfrentamento, adotadas por mães e pais, variam de acordo com o momento do diagnóstico, tipo de deficiência, sua gravidade e evolução, o grau de comprometimento físico e cognitivo (BLACHER; MCINTYRE, 2006; TOMAZ *et al.*, 2017; SOUZA, 2019), a qualidade de tratamento acessível e o tempo de cuidado (SOUZA, 2019), recursos financeiros e redes de apoio disponíveis (RONCA *et al.*, 2019) e com o contexto socio cultural no qual se está inserido (BLACHER; MCINTYRE, 2006; CHIU *et al.*, 2012). E nesta conjuntura, os grupos religiosos também podem ser fonte de suporte e apoio diante da precariedade dos recursos (CHIU *et al.*, 2012; CHOU; KRÖGER, 2014; MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019).

Entre os fatores espirituais e/ou religiosos que podem interferir na qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de pessoas com DI, o aspecto que teve maior relevância nos estudos analisados foi o papel da religião e/ou comunidades de fé como rede de apoio. Seja este apoio à vida espiritual, emocional, social e até mesmo apoio financeiro quando este é escasso no contexto em que estas(es) cuidadoras(es) vivem.

Geralmente, a rede de relações sociais de cuidadoras(es) de PCDI é formada por família próxima ou estendida, amigos e profissionais das diversas áreas de cuidado. O processo de funcionamento familiar é diretamente influenciado pelo contexto no qual se está inserido (BLACHER; MCINTYRE, 2006; TOMAZ *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2018) e a interferência pode ser tanto positiva (BOEHM; CARTER, 2019a) quanto negativa (RONCA *et al.*, 2019).

Em estudo indiano com 62 participantes, Edwardraj e colaboradores (2010) evidenciam que os pais (homens) foram apontados como distantes e despreocupados com o manejo terapêutico, enquanto os demais membros familiares expressam baixa

aceitação em lidar com criança DI. Foi apresentada uma maior projeção de culpabilidade sobre a figura materna em relação à causa da deficiência, conseqüentemente a sobrecarga de cuidado recai sobre as mães. Os resultados revelam falta de apoio religioso organizado, entretanto evidenciou-se o alto uso das crenças pessoais e da fé em Deus como recurso de enfrentamento.

Chou e Kröger (2014) ao pesquisar sobre a relação mães e trabalho, alertam que as famílias de pessoas com deficiência intelectual, além de terem que lidar com as questões relacionadas ao manejo clínico intenso, ainda tem que lidar com atitudes negativas e estigmas impostos (GOFFMAN, 2004, p.7) pela sociedade mais ampla e pelo próprio contexto familiar. Essas mães sofrem com a rejeição de amigos e parentes em relação a criança com DI e quando necessitam de um emprego formal, sujeitam-se ao “trabalho duro” (função que exige esforço, árdua ou difícil) e com baixa remuneração em troca de mais regalias ou vantagens para o cuidado da PCDI. As redes de apoio são primordiais na vida de cuidado à PCDI, contudo, existem uma exacerbação da necessidade destas em situações específicas, tais como àquelas vivenciadas por mulheres que não possuem uma relação marital. Estas redes podem fornecer apoio emocional, psicológico, social, financeiro, dentre outros tipos de suporte. Esses autores defendem que a partir da construção de boas relações sociais, chamada no estudo de “capital do cuidado” (*Guanxi*) é possível que “mães solo” (mães que não possuem um cônjuge) possam conciliar trabalho remunerado (vital para atender as necessidades financeiras da família) e rotina de cuidado de sua criança. Neste contexto foi verificada a carência de redes formais de apoio, sendo que o trabalho mal remunerado era a principal fonte de recursos e que as crenças religiosas atuavam como recurso de enfrentamento, fonte de força e motivação diante desta escassez de cuidados disponíveis à estas mães (CHOU; KRÖGER, 2014).

Beighton e Wills (2017) ressaltam em sua pesquisa a importância dada por seus participantes às relações estabelecidas com outras famílias de PCDIs e o modo como estes vínculos favorecem os aspectos positivos do cuidado. Dentre esses aspectos positivos os mais significativos são as mudanças internas, como aumento da força pessoal, mudanças de prioridades, maior valorização da vida, aumento da fé e da espiritualidade. Mesmo que as questões relacionadas à espiritualidade e religiosidade foi aspecto positivo menos relatado neste estudo, as pesquisadoras destacam a relevância do apoio de membros de igrejas neste cenário.

O estudo de Boehm e Carter (2019a), com 529 cuidadoras(es) americanos, afirma que os diferentes tipos de relacionamento podem interferir de modo diverso na percepção de qualidade de vida, sendo que a variável relação familiar foi a que apresentou associação mais forte com a qualidade de vida em relação as variáveis amigos e profissionais. Ainda assim, os autores enfatizam a importância das relações de amizade como fonte de suporte emocional, troca de informações e experiências, além de incremento a qualidade de vida daquelas(es) que cuidam constantemente de alguém com DI. Neste mesmo estudo, a variável “frequência congregacional” às comunidades religiosas apresentou associação menos significativa com a qualidade de vida ($r = .14$; $p \leq .01$) do que a “religiosidade/espiritualidade geral” ($r = .22$; $p \leq .01$). Vale ressaltar que nesta amostra a variável “suporte público” foi significativamente menor ($r = .03$; $p \leq .05$) que as variáveis religiosas na correlação com a qualidade de vida. Os pesquisadores sugerem novos estudos para avaliar os vários aspectos do sagrado (pertença ou frequência as comunidades de fé e crenças religiosas), seu impacto como rede de apoio na qualidade de vida e a possível integração destas dimensões na promoção de cuidados integrais.

Ainda em 2019, esses mesmos autores americanos publicaram outro artigo no periódico *Intellectual and Developmental Disabilities*, onde apresentam resultados de uma pesquisa que tinha por objetivo avaliar as faces da espiritualidade e religiosidade na vida de famílias com PCDIs. Os resultados do estudo (BOEHM; CARTER, 2019b) apontam que a religião e a espiritualidade têm destaque na vida destas famílias; aproximadamente 90% dos(as) pais/mães pertencem a alguma religião; 91,9% acreditam na existência de Deus; 80,8% têm a fé como fonte de significado e propósito; 82,9% dos participantes afirmaram ter a sensação de esperança devido a suas crenças; 78,4% rezam pedindo ajuda nos momentos difíceis; 84,3% indicaram que as suas orações e meditação fornecem paz de espírito e 77,2% afirmam que a fé influencia em suas decisões. Entretanto, a frequência de envolvimento nos serviços religiosos é baixa e apenas 35,5% dos(as) participantes buscam suporte social em suas comunidades congregacionais. Não foi pesquisado se este tipo de apoio era inexistente ou se não era buscado pela família. Mesmo diante dos resultados modestos em relação às comunidades de fé, os autores destacam a relevância do apoio emocional ou social destas na vida desta população.

A literatura alerta que o autocuidado é abdicado em prol do cuidado do outro, as pessoas cuidadoras esquecem de si (CHOU; KRÖGER, 2014; TOMAZ *et al.*, 2017;

MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2018; SOUZA, 2019), tendem ao isolamento social, reduzem suas vidas ao ambiente domiciliar e quando muito, participam de uma religião (SILVA; FEDOSSE, 2018). Logo, o envolvimento congregacional pode promover a construção de vínculos de amizade e apoio (BOEHM; CARTER, 2019b).

2.3.2 Impacto da E/R na Qualidade de Vida de cuidadoras de PCDI

Vários estudos destacam a relevância da espiritualidade e/ou da religiosidade como fatores que contribuem positivamente para o bem-estar e a qualidade de vida de cuidadoras(es) (SVRAKA *et al.*, 2011; BOEHM *et al.*, 2015; BOEHM; CARTER, 2019a), como recurso de enfrentamento a situações estressoras e de sofrimento (TODD, 2007; EDWARDRAJ *et al.*, 2010; CHOU; KRÖGER, 2014; WIESE *et al.*, 2014; BARROS *et al.*, 2017; TOMAZ *et al.*, 2017; PANICKER; RAMESH, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019; RONCA *et al.*, 2019; SOUZA, 2019). Contudo, as crenças culturais religiosas também podem influenciar no entendimento e interpretação da deficiência de modo negativo (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; CHIU *et al.*, 2012; CHOU; KRÖGER, 2014; MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019).

Os tipos de vivência espiritual/religiosa, a participação nas comunidades de fé, as crenças religiosas foram apresentadas tanto de modo positivo quanto negativo. Dos vários temas identificados em relação a E/R neste contexto de cuidado, para uma melhor interpretação e síntese, aqui foram divididos em duas subcategorias.

a) Aspectos positivos do uso de estratégias de enfrentamento (*coping*) E/R

Os pontos benéficos do uso do enfrentamento E/R são: facilitar o ajuste emocional e/ou psicológico, fortalecimento do convívio social, menos ideação suicida (CHOU; KRÖGER, 2014); menos incidência de doença mental (PANICKER; RAMESH, 2018); influência favorável no processo de aceitação da DI (SVRAKA *et al.*, 2011), fonte de propósito e sentido de vida (BOEHM *et al.*, 2015), recurso de produção de bem-estar e qualidade de vida (BLACHER; MCINTYRE, 2006; BOEHM *et al.*, 2015; BOEHM; CARTER, 2019b).

O estudo de Edwardraj *et al.* (2010) com 62 cuidadoras(es) indianas(os) ressalta o aspecto construtivo da religiosidade intrínseca (bem integrada na personalidade) como recurso de enfrentamento e fortalecimento, uma vez que a

religião instituída pode não fornecer apoio e suporte adequado. O *coping* religioso (*sic*) foi considerado o mais comumente adotado e associado ao fortalecimento pessoal, baixa depressão e redução do sofrimento, em pesquisa com 40 cuidadoras(es) de PCDI e 40 cuidadoras(es) de pessoas com transtornos mentais, sobre estilos de enfrentamento e condição psicológica, neste mesmo contexto indiano (PANICKER; RAMESH, 2018).

As pesquisadoras Beighton e Wills (2017) em estudo qualitativo com 19 participantes no Reino Unido, destacam a importância da E/R no processo de construção de *coping* focado no significado, neste estilo de enfrentamento os indivíduos avaliam a situação específica, atribuem sentido ao momento vivido e podem promover ajuste psicológico ao estresse experienciado.

Tomaz *et al.* (2017), Rodrigues *et al.* (2018) e Souza (2019) em estudos qualitativos realizados no Brasil, com 179 participantes no total, apontam que em seus achados o *coping* espiritual/religioso foi frequentemente utilizado por cuidadoras(es) familiares. Estes estudos demonstram o entendimento destas(es) de que a presença de uma criança com DI foi atribuída a uma vontade divina, como uma oportunidade de crescimento pessoal e que em alguns casos foram relatados questionamento e raiva diante desta atribuição metafísica. Outro estudo brasileiro (RONCA *et al.*, 2019) com 25 cuidadoras(es) de pessoas com Síndrome de Down destaca entre os achados, o impacto da fé e da confiança em uma força superior (Deus) no que diz respeito ao futuro dos filhos e filhas na ausência dos pais. Os dados constatarem que a espiritualidade/religiosidade foi o estilo de *coping* mais adotado, podendo servir como fonte de conforto e esperança a essas famílias.

De modo geral os dados analisados para o contexto dos Estados Unidos, apresentam a E/R como fonte de empoderamento e resiliência familiar (WIESE *et al.*, 2014) e a religião como influência no bem-estar (BLACHER; MCINTYRE, 2006; BOEHM; CARTER, 2019b). Os trabalhos mais significativos sobre a temática são do grupo de trabalho do pesquisador americano Thomas L. Boehm, que atua no Programa de Educação Especial do *Wheaton College*, Illinois.

Em 2015, Boehm; Carter e Taylor, em pesquisa no estado americano do Tennessee, com 425 familiares de pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo, ao avaliar quais fatores predizem a qualidade de vida da família, encontraram em seus resultados uma forte correlação entre fé religiosa e qualidade de vida. Neste estudo houve significância dos itens que apontavam a fé como fonte de significado e propósito

de vida e como fator que impacta na tomada de decisões. Em 2019, Boehm e Carter, realizam uma nova pesquisa com 530 participantes nos estados do Tennessee e do Illinois, onde evidenciam que as crenças E/R são mais impactantes na vida das(os) cuidadoras(es) de PCDI do que a participação congregacional.

A pesquisa com “mães solo” - mães que não vivem com cônjuge, em Taiwan; apresentou que a religiosidade individual atuava como forma de enfrentamento, suporte e recursos que as mães elaboravam para dar conta do cuidado de suas crianças. Ao recorrer às crenças religiosas, essas mães minimizavam o uso de álcool e drogas, reduziam a sensação de desânimo, tinham menos ideação suicida e sentiam-se mais forte para continuarem a enfrentar as barreiras encontradas (CHOU; KRÖGER, 2014).

Para o cenário europeu, a espiritualidade e a religiosidade apareceram como valores culturais que influenciam na percepção de bem-estar e qualidade de vida (SVRAKA *et al.*, 2011), por exemplo, a presença de familiar com DI foi entendida como uma missão e oportunidade de crescimento espiritual (BEIGHTON; WILLS, 2017). Enquanto as crenças religiosas e a comunidade de fé, além de atuar como recurso e apoio na rotina de cuidado, também podem fornecer assistência espiritual e auxiliar na busca de significado (TODD, 2007; WIESE *et al.*, 2014). A pesquisa de Todd (2007) sobre o processo de luto de familiares que perderam sua criança com DI, evidencia que o momento desse luto tende a ser negligenciado pela sociedade e as igrejas podem ser uma das principais fontes de fortalecimento emocional e espiritual diante dessa situação de sofrimento.

b) Crenças E/R que impactam negativamente

Apesar de que muitos estudos demonstram uma correlação positiva entre E/R e saúde (PUCHALSKY *et al.*, 2014), no contexto da deficiência intelectual as crenças espirituais/religiosas também podem impactar negativamente. Em alguns cenários, como o africano, asiático e chinês, há a crença da culpabilidade materna pelo fato de a criança nascer com algum tipo de deficiência ou até mesmo o baixo desenvolvimento físico e neuro cognitivo da PCDI (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; CHIU *et al.*, 2012; MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019; RONCA *et al.*, 2019).

A pesquisa de Edwardraj e colaboradores (2010) na Índia revela que as crenças culturais e religiosas podem impactar tanto positiva quanto negativamente. O estudo revelou a presença de crenças religiosas que atribuem aspectos negativos sobre a

causa da deficiência, de crenças na culpabilidade materna e ainda a existência de conflitos espirituais decorrentes da desilusão religiosa. Os conflitos espirituais e/ou religiosos foram identificados em narrativas como: “A fé em Deus não pode curar tudo” (mãe V); “Inicialmente eu tinha fé, mas agora não tenho mais” (mãe IV); “Algumas pessoas oram a Deus desta forma por favor, faça meu filho ficar bem, nós faremos isso [...] para você. Apesar disso, a criança não fica bem” (mãe VI). Essas pessoas tentavam negociar com Deus, entretanto, não alcançado o objetivo desejado sentiam-se decepcionadas, desiludidas e em situação de conflito.

Segundo Chiu *et al.* (2012) as crenças religiosas chinesas baseadas no confucionismo, no taoísmo e no budismo, consideram que a deficiência é punição a transgressões morais, caráter fraco, não cumprimento de deveres nesta vida ou em anteriores. Nesta cultura o estigma imposto pela sociedade à PCDI é estendido às pessoas que exercem o cuidado. A rede social e de apoio, também é considerada contaminada. Tal fato pode provocar sofrimento físico e mental (percepção de baixo valor, constrangimento, vergonha, desespero, culpa, desamparo entre outros) e piora na qualidade de vida daquelas e daqueles que amparam às pessoas com deficiência. Neste estudo há a questão de gênero e de *status* vinculado a piores resultados, uma vez que as mães se tornam exponencialmente mais vulneráveis e mais suscetíveis a doenças mentais. A baixa condição financeira e níveis inferiores de escolaridade estão relacionados a maior internalização dos estigmas, piora na saúde mental e perda da identidade social para estas mulheres (CHIU *et al.*, 2012).

Em pesquisa brasileira com 25 cuidadoras(es) de pessoas com Síndrome de Down, as crenças religiosas foram apresentadas por meio do *coping* negativo, onde os indivíduos delegam a resolução de seus problemas a Deus. Neste estudo as(os) cuidadoras(es) relatam o não preparo da pessoa com Down para um futuro, no qual esta mãe ou o pai não esteja presente, afirmam também preferir não pensar sobre o assunto e depositam a confiança em uma providência divina. Isso aparece em narrativas tais como: “Sou só eu e isso me aflige muito, mas confio em Deus” (P1); “Eu não penso muito quando eu não estiver aqui, o futuro a Deus pertence” (P3) (RONCA *et al.*, 2019).

2.4. DISCUSSÃO

Tem sido crescente o interesse por pesquisas relacionadas as deficiências de um modo geral e o modo de promover uma melhor qualidade de vida às famílias (SOUZA, 2019), com aumento significativo das produções a partir de 2015, representando 63,64% do total publicado em duas décadas. Entretanto no que tange à relação entre E/R e qualidade de vida de famílias de pessoa com deficiência intelectual, os estudos ainda são escassos (RODRIGUES *et al.*, 2018; BOEHM; CARTER, 2019).

Para o cenário brasileiro, os últimos dados oficiais informam que em 2010 havia aproximadamente 175 milhões de habitantes que declaravam pertença à algum credo religioso e 2.611.536 de pessoas com algum tipo de deficiência intelectual (Instituto Brasileiro de Geografia Estatística – IBGE, 2021), todavia de acordo com os resultados desta revisão de literatura a interação da espiritualidade/religiosidade no cuidado a PCDIs foram abordados em seis publicações. Apesar disso, o Brasil apareceu à frente dos Estados Unidos, da Inglaterra, da Índia e da China, como local de desenvolvimento de pesquisas sobre a qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI. Contudo não foi possível inferir o porquê deste destaque, se tem a ver apenas pela facilidade de acesso as bases de dados nacionais ou se há, de fato, uma ênfase nessa área de pesquisa no país.

Haja vista os dados estatísticos que apontam que população brasileira se mostra altamente pertencente a algum tipo de religião instituída (IBGE, 2021), as pesquisas sobre a relação da E/R com a qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI se mostram insuficientes no país, necessitando de novos estudos.

Estudos brasileiros recomendam que a equipe de saúde esteja atenta a atuação das crenças dos familiares no manejo clínico. Reiteram que a religião e a fé são aspectos significativos na adaptação familiar frente a deficiência (TOMAZ *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2018). Porém, alertam para a possível existência de uma relação entre baixa escolaridade e a crença de explicação metafísica para as causas da DI. Concluem que é importante avaliar e valorizar a dimensão das crenças religiosas neste contexto, todavia buscando conciliar as visões médico-científicas e as religiosas.

Em alguns casos, a pessoa que exerce o cuidado principal tende a negligenciar a própria saúde e bem-estar devido à dedicação constante e muitas vezes exclusiva

à PCDI (PANICKER; RAMESH, 2018; SOUZA, 2019). E quando ocorre o comprometimento da saúde física e mental, da vida social ou das condições financeiras resultante do cuidado a alguém, pode ocorrer o que se chama de sobrecarga do(a) cuidador(a) (ZARIT *et al.*, 1986).

Os fatores relacionais, a sobrecarga e as intercorrências surgidas na rotina de cuidado podem provocar o adoecimento físico e mental das(os) cuidadoras(es) (FERREIRA, 2011), conhecido como *claudicação familiar* (FERNANDES, 2009; BROTTTO *et al.*, 2020) ou como *fadiga de compaixão* (DAY; ANDERSON, 2011). Apesar destes termos serem adotados frequentemente em outras áreas da saúde, tais como Cuidados Paliativos e cuidado às pessoas idosas, podem ser adequados em referência à condição exaustiva de cuidadoras(es) familiares de pessoas com deficiência intelectual. A *claudicação familiar* é entendida como o comprometimento do(a) cuidador(a) principal diante da resolução de problemas e da busca de recursos devido à sobrecarga de cuidados prestados a uma pessoa com saúde comprometida e que depende de seus familiares. Tais fatores podem gerar sentimentos negativos e piora na saúde (BROTTTO *et al.*, 2020), e *Fadiga de compaixão* é a consequência adversa de cuidar de indivíduos necessitados, onde a alta demanda de cuidado pode levar a pessoa que cuida a experimentar sintomas de depressão, apatia, sentimentos negativos, sensação de desamparo e de falta de tempo livre (DAY; ANDERSON, 2011, p.1).

Todavia, a prestação de cuidados não é exclusivamente tida como um fardo e/ou sobrecarga por parte da família; oscila entre momentos de prazer, realização no papel de cuidador(a) e sensação de cansaço físico/mental (BARROS *et al.*, 2017; BEIGHTON; WILLS, 2017; PANICKER; RAMESH, 2018). Os sentimentos podem variar entre sensação de bem-estar, satisfação e períodos de crise, sofrimento e conflitos. E o modo como cada pessoa lida e/ou enfrenta as situações e as estratégias de *coping* adotadas, pode ser determinante na sua qualidade de vida e nas relações interpessoais, como sugerem os diversos estudos apresentados na seção anterior.

O impacto da presença de uma criança com DI ocorre sobre toda a família, contudo a literatura enfatiza a predominância do papel feminino na relação de cuidado (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; PIMENTA *et al.*, 2010; CHOU; KRÖGER, 2014; BARROS *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2018; RONCA *et al.*, 2019; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019; SOUZA, 2019), sendo delegadas as atividades, principalmente, as mães, avós, irmãs, enfermeiras; ou seja, cuidadoras de um modo geral. Destaca-se que a

própria igreja enquanto instituição formadora de valores, normas morais e éticas, introjeta e naturaliza o papel de cuidado doméstico e familiar ao gênero feminino (BORDINI *et al.*, 2018, p.43). Logo, questiona-se: Existe serviço(s) que atendam às necessidades destas cuidadoras? As comunidades de fé estão atentas às necessidades espirituais e/ou religiosas destas mulheres? Cabe ainda questionar: Qual é a “verdade teológica” que molda esta comunidade de fé?

Apesar de se ter ciência da importância da fé na família, as comunidades ainda apresentam uma vultuosa lacuna entre a real inclusão e o sentimento de pertença à prática congregacional (CARTER *et al.*, 2016). Não raras vezes, as barreiras encontradas não são apenas físicas e arquitetônicas; e sim barreiras relacionais, comportamentais e estigmatizantes. São barreiras onde as pessoas são destituídas de sua humanidade, sendo vinculadas apenas às suas “incapacidades” e “limitações”, são tratadas como “estranhos físicos”, “estranhos sociais” e “humanos estranhos” (GOFFMAN, 2004, p.6). São relações baseadas na crença de que a deficiência e o sofrimento são retribuição a uma falha; a lei de causa e efeito; a “imperfeição” como falta de fé da pessoa crente; onde aqueles/as que não curados não são dignos e são excluídos da comunidade de fé (ESPERANDIO, 2013, p.25; SOUZA; AUGUST, 2019, p.110).

Importante ressaltar que embora os estudos demonstrem a relevância do papel da espiritualidade, da religiosidade e em alguns casos das comunidades de fé; não foi apresentado em nenhum dos estudos a figura de um(a) assistente ou cuidador(a) espiritual especializado ou algum tipo de protocolo de assistência espiritual/religioso. Apenas o estudo de Boehm; Carter (2019b) faz menção à ausência de formação adequada à futuros clérigos nos cursos de Teologia para atender as necessidades das famílias e recomendam o desenvolvimento de modelos práticos capazes de avaliar e fornecer suporte adequado às necessidades E/R.

No âmbito do cuidado em saúde, já existem modelos e protocolos de avaliação e assistência espiritual/religiosa que podem ser facilmente acolhidos na atenção às(os) cuidadoras(es). Como exemplo desta prática pode-se citar o “Modelo Interdisciplinar de Cuidado Espiritual” (HEFTI; ESPERANDIO, 2016, p.30). Alguns recursos e instrumentos podem ser adotados neste processo. Pode-se realizar a anamnese espiritual, por meio do uso de ferramentas de avaliação como: FICA - PUCHALSKI; ROMER, 2000; Questionário HOPE - ANANDARAJAH; HIGHT, 2001; e o histórico espiritual CSI MEMO - KOENIG, 2002 (LUCCHETTI *et al.*, 2010). A

avaliação da E/R pode ser realizada por meio de escalas/instrumentos, tais como: Escala Breve de *Coping* espiritual/religioso - ESPERANDIO *et al.*, 2018; A Escala da Centralidade da Religiosidade – ESPERANDIO *et al.*, 2019; Escala de bem estar espiritual (SWBS) - MARQUES *et al.*, 2009; entre outros instrumentos.

Outro dado relevante nesta pesquisa, é o fato da Teologia e da Ciências da Religião não aparecerem entre áreas de conhecimento nos achados. Considerando o objeto de estudo destes saberes, suas reflexões e conhecimentos a respeito do sagrado e/o transcendente (Deus), dos fenômenos religiosos, das diversidades de crenças e suas interações com as diversas interfaces, pesquisas nesse campo em muito poderiam contribuir acerca do cuidado a ser ofertado às famílias com algum membro com DI.

Se pensarmos o binômio espiritualidade/religiosidade como um campo de discussão da Teologia, a ausência de estudos da Teologia salta aos olhos. Tendo em vista que para o pensar teológico “não se parte de um lugar onde se ‘fala sobre Deus’ (um Deus revelado), mas sim, de um lugar onde se reflete sobre a experiência do ser humano com o que este considera sagrado” (ESPERANDIO, 2014).

Vale ressaltar que neste processo de cuidado, é fundamental avaliar a percepção da qualidade de vida da PCDI e de seus familiares. Lembrando, que cuidar significa facilitar a condução da vida diária e não a imposição de um estilo de vida. Imprescindível reiterar que avaliar cientificamente os fatores que interferem na qualidade de vida e compreender as estratégias adotadas pode contribuir com o cuidado holístico fornecidos às(os) cuidadoras(es) de PCDI (RODRIGUES *et al.*, 2018).

2.5. CONCLUSÃO

As famílias são a fundamental fonte de cuidado e suporte às pessoas com deficiência intelectual, logo compreender suas experiências, apoiar, promover o bem-estar e qualidade de vida é primordial para a PCDI e para aquelas e aqueles que desempenham o papel principal do cuidado diário.

As crenças religiosas podem atuar modificando o modo como cuidadoras e cuidadores familiares enxergam o mundo em que vivem, funcionando como ferramenta de melhor enfrentamento e superação das situações cotidianas estressoras, aliviando a sobrecarga e o sofrimento oriundos do exercício do cuidado

do(a) familiar com DI, ser fonte de esperança e influenciarem nas tomadas de decisões no processo de tratamento em saúde. Apesar disso, podem atuar na forma de estigma, preconceito e explicações negativas da presença da PCDI na vida familiar. A espiritualidade foi apontada como fonte de significação e ressignificação, entendimento, aumento da esperança e empoderamento pessoal, favorece o crescimento pós-traumático, o bem-estar e qualidade de vida.

Embora se tenha um aumento significativo de estudos sobre a relação entre espiritualidade/religiosidade e saúde nos últimos anos, fica evidente a lacuna de estudos quanto a esse grupo em específico.

Os resultados indicaram que há consciência da importância da avaliação e possível inclusão das dimensões espiritual e religiosa no cuidado em saúde, todavia esta pesquisa encontrou hiatos entre teoria e prática. Os estudos analisados, embora evidenciem a relevância das crenças espirituais/religiosas, não mencionaram caminhos para o “fazer” da avaliação e da integração do cuidado espiritual e nem qual ou quais ciência(s) ou área(s) de saber pode(m) ser a(s) preceptora(s) deste tipo de serviço e apoio. Também, não foi encontrado neste estudo modelos de intervenção ou serviços de apoio que façam uso das dimensões E/R para a promoção da saúde e qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de PCDI.

Diante de tal fato, conclui-se que há possibilidade de atuação da Teologia e da Ciências da Religião, seja na formação de líderes das comunidades, na capacitação de assistentes/cuidadores(as) espirituais, na atuação junto equipes multidisciplinares de cuidado em saúde ou na discussão e elaboração de políticas públicas de atenção a esta população.

Sendo assim, novas pesquisas se fazem urgentes para saber se e como cuidadoras e cuidadores familiares acessam sua espiritualidade, religiosidade e recorrem às comunidades de fé como forma de conexão, suporte e recurso de enfrentamento no contexto de cuidado a crianças atípicas. Tal compreensão poderia fornecer subsídios teórico-práticos para incrementar o bem-estar e a qualidade de vida dessas famílias. Religião não pode ser prescrita, mas o impacto da espiritualidade/religiosidade na promoção da qualidade de vida pode ser avaliado. A origem cultural e religiosa não é suficiente para explicar as crenças e concepções de cada indivíduo, entretanto saber como estas interfere no *modus vivendi* pode ajudar a equipe de saúde a compreender e promover o cuidado que seja transdisciplinar e na perspectiva holística.

Este estudo contribui diante da escassez de pesquisas que aborde a relação da espiritualidade/religiosidade e saúde para cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual. Os achados fornecem um panorama dos fatores que interferem na qualidade de vida desta população e o modo como a E/R se apresenta como estratégia de enfrentamento.

2.6. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** [recurso eletrônico]: DSM-5. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARROS, A. L. O.; BARROS, A. O.; *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, 2017; n. 22 (11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Acesso: 23 de junho de 2021.

BEIGHTON, C.; WILLS, J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. **J Intellect Disabil.** 2017, v.21(4), p.325-345. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5703033/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BLACHER, J.; MCINTYRE, L.L. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research.** 2006, v.50, p.184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W.; TAYLOR, J. L. Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or autism spectrum disorders. **Am J Intellect Dev Disabil.** 2015, v.120(5), p.395-411. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26322388/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W. Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. **Am J Intellect Dev Disabil.** 2019a, v.124(2), p.99-115. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30835525/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W. Facets of Faith: Spirituality, Religiosity, and Parents of Individuals with Intellectual Disability. **Intellect Dev Disabil.** 2019b, v.57(6), p.512-526. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31751175/>. Acesso: 15 de junho de 2021.

BROTTO, A. M.; ROSANELI, C. F.; PILOTO, R. F. Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. **Fed.**

Nac. das Apaes – Fenapaes. Brasília/DF. 2020, v.13, nº1, p. 3 – 16. ISSN 2237-4329. Disponível em: <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/171/101>. Acesso: 08 de julho de 2021.

CALDWELL, J. A.; JONES, J. L.; *et al.* Empowerment and Resilience in Families of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. **Intellect Dev Disabil.** 2018, v.56 (5), p.374–388. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.374>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CARTER, E. W. A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. **Review & Expositor.** 2016, v.113(2), p.167-180. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0034637316637861>. Acesso: 10 de junho de 2021.

CHIU, M. Y. L.; YANG, X. *et al.* Chinese caregivers – stigma and cultural thesis. **J Intellect Disabil Res.** 2012, v.57, p.1117-1129. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01624.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CHOU, Y. C.; KRÖGER, T. Reconciliation of work and care among lone mothers of adults with intellectual disabilities: the role and limits of care capital. **Health Soc Care Community.** 2014, v.22(4), p.439-48. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24612307/>. Acesso: 15 de junho de 2021.

EDWARDRAJ, S.; MUMTAJ, K.; *et al.* Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. **Journal of Intellectual Disability Research.** 2010, v.54, p.736-748. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01301.x>. Acesso: 28 de maio de 2021.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. *Retribuição, prosperidade e Graça: Teologias em um mundo de sofrimento.* São Leopoldo/RS: Cebi, 2013.

ESPERANDIO, M. R. G. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. **HORIZONTE - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião.** 2014, v.12, n.35, p.805-832. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2014v12n35p805>. Acesso: 20 de julho de 2021.

ESPERANDIO, M. R. G. **Espiritualidade no contexto da saúde:** uma questão de saúde pública? In.: LEMOS, C. T. *et al.* (orgs.). *Religião, espiritualidade e saúde: os sentidos do viver e morrer.* Belo Horizonte: Senso, 2020.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no Domicílio:** A Sobrecarga do Cuidador familiar. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos), Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1088>. Acesso: 20 de julho de 2021.

FERREIRA, M. F. A. M. **“Cuidar no Domicílio:** Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”. Dissertação (Mestrado em Oncologia), Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2011. Disponível em:

<https://scholar.google.com/scholar?oi=bibs&cluster=9569119225077245759&btnl=1&hl=pt-BR>. Acesso: 12 de julho de 2021.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**. 1980, v.21(3), p.219-239. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2136617>. Acesso: 14 de setembro de 2021.

HEFTI, R.; ESPERANDIO, M. R. G. O Modelo Interdisciplinar de Cuidado Espiritual – Uma Abordagem Holística de Cuidado ao Paciente. **Horizonte** (Online), v. 14, p. 13, 2016. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2016v14n41p13>. Acesso: 10 de janeiro de 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010>. Acesso: 24 de agosto de 2021.

LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S. (1984). **Stress, Appraisal, and Coping**. New York, NY: Springer.

LIBERATI, A.; *et al.* The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. **BMJ**. 2009, v.339. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/339/bmj.b2700>. Acesso: 25 de julho de 2021.

LUCCHETTI, G.; *et al.* Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**; 8(2) mar.-abr. 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n2/a012.pdf>. Acesso: 10 de janeiro de 2022.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **BMC Psychiatry**. 2018, v.18, p.146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Development of a psycho-social intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **PLoS ONE**. 2019, v.14(2), e0210855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210855>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander; LUCCHETTI, Giancarlo. Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. **Ciência Cultura**, São Paulo, v. 68, n. 1, p. 54-57, Mar. 2016. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252016000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso: 01 março 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Promoción de La salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf. Acesso: 10 de fevereiro de 2021.

PANICKER, AS, RAMESH, S. Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. **J Appl Res Intellect Disabil.** 2019, v.32, p.1– 14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>. Acesso: 28 de maio de 2021.

PARGAMENT, K.I. **Psychology of religion and coping. Theory, Research, Practice.** New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, K. I.; FEUILLE, M.; BURDZY, D. The Brief RCOPE: Current Psychometric Status of a Short Measure of Religious Coping. **Religions.** 2011, v.2(1), p.51-76. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/rel2010051>. Acesso: 10 de agosto de 2021.

PIMENTA, R. de A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** 2011, v.14, n.3. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687>. Acesso: 24 agosto 2021.

PUCHALSKI, C. M.; VITILLO, R.; HULL, S. K.; RELLER, N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine.** 2014, v.17(6), p.642–656. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso: 14 de setembro de 2021.

RODRIGUES, F. M. S. **Religiosidade intrínseca e extrínseca: implicações no bem-estar psicológico de adultos seniores.** Tese (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde), Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2507>. Acesso: 20 de agosto de 2021.

RODRIGUES, S. A.; FONTANELLA, B. J. B.; *et al.* A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. **J Appl Res Intellect Disabil.** 2019, v.32, p.413– 426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>. Acesso: 28 de maio de 2021.

RONCA, R. P.; ROCHA, M. M.; *et al.* Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicologia em Estudo [online].** 2019, v. 24, e44238. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual/ Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual Disabilities. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** 2018, v.26(2), p.357-366. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SILVA, R. S.; SANTOS, R. D.; EVANGELISTA, C. L. S.; *et al.* Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. **REME – Rev. Min. Enf.** 2016; v.20, e983. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e983.pdf>. Acesso: 10 de julho de 2021.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Journal Einstein** (2010). Disponível em:

https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102. Acesso: 12 de setembro de 2020.

SOUZA, L. **Efeitos do programa de promoção da saúde baseada em mindfulness (PSBM) na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual**: um estudo controlado e randomizado. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2019. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/53391>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SOUZA, R. P. S.; M. E. M. Pessoas com deficiência física: uma teologia bíblica de inclusão. **Rev. Cógico**, Curitiba, v. 1, pag. 100-117, Jan/2019. Disponível em: <https://doi.org/10.53546/2674-5593.rc.2019.18>. Acesso: 11 de janeiro de 2022.

SVRAKA, E.; LOGA, S.; BROWN, I. Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2011, v.55, p.1115-1122. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>. Acesso: 25 de julho de 2021.

TODD, S. Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2007, v.51, p.637-648. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

TOMAZ, R. V. V.; SANTOS, V. A. *et al.* Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. **Cad. Saúde Pública**. 2017, v.33(11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>. Acesso: 28 de maio de 2021.

WIESE, M.; STANCLIFFE, R. J.; *et al.* Talking about dying. **J Intellect Disabil Res**. 2014, v.58, p.679-690. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jir.12065>. Acesso: 15 de junho de 2021.

ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; *et al.* Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. **The Gerontologist**. 1986, v.26, Issue 3, p.260–266. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>. Acesso: 10 de agosto de 2021.

3. ARTIGO 2

Espiritualidade/Religiosidade e qualidade de vida de cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual: estudo empírico.

Spirituality/Religiosity and life quality of caregivers of people with intellectual disabilities: empirical study.

Resumo

Tem crescido nos últimos anos o interesse nas temáticas ligadas às deficiências, entretanto pouquíssima atenção tem sido dedicada às pessoas que exercem o cuidado constante a familiares com algum tipo de deficiência intelectual (DI). Este estudo objetivou avaliar o impacto da espiritualidade/religiosidade na qualidade de vida destas(es) cuidadoras(es). A metodologia é de abordagem quantitativa, exploratória, descritiva e de corte transversal. Além do questionário para levantamento dos dados sociodemográficos, foram utilizadas as seguintes escalas: Satisfação com a vida, Centralidade da Religiosidade, *Coping* Espiritual/Religioso – 14 itens, Conflitos Espirituais/Religiosos e questões sobre a sobrecarga de cuidado. 129 pessoas participaram do estudo. A amostra é categorizada como “altamente religiosa” (57,3%) e 61,24% estão com sobrecarga classificada entre moderada (36,43%) e grave (24,81%). O uso de métodos de *coping* espiritual/religioso positivo é considerado médio ($M=3,44$), os conflitos espirituais/religiosos foram baixos ($M=1,71$). A assistência espiritual/religiosa foi fornecida por pessoas ligadas a variadas comunidades de fé. Os resultados indicam que o grupo populacional investigado utiliza a E/R como recurso de enfrentamento e este é mais positivo do que negativo. Isso atesta a importância de se atentar a potência dessa dimensão quando se planeja atividades de suporte emocional, psicológico, existencial/espiritual. Políticas públicas voltadas a população com deficiência poderiam destacar a relevância de se avaliar (e bem atender) as necessidades espirituais das(os) cuidadoras(es), uma vez que esta é uma das dimensões que impactam em sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Deficiência intelectual. *Coping* Espiritual/Religioso. Conflitos Espirituais. Sobrecarga no Cuidado. Cuidado Espiritual.

Abstract

In recent years, interest in issues related to disabilities has grown, however, very little attention has been devoted to people who provide constant care to family members with some type of intellectual disability (ID). This study aimed to assess the impact of spirituality/religiosity on the quality of life of these caregivers. The methodology is quantitative, exploratory, descriptive and cross-sectional. In addition to the questionnaire for surveying sociodemographic data, the following scales were used: Satisfaction with life, Centrality of Religiosity, Spiritual/Religious Coping – 14 items, Spiritual/Religious Struggles and questions about the burden of care. 129 people

participated in the study. The sample is classified as “highly religious” (57.3%) and 61,24% have an overload classified between moderate (36.43%) and severe (24.81%). The use of positive spiritual/religious coping methods is considered medium (M=3.44), spiritual/religious struggles were low (M=1.71). Spiritual/religious assistance was provided by people connected to various faith communities. The results indicate that the investigated population group uses E/R as a coping resource and this is more positive than negative. This highlights the importance of paying attention to the power of this dimension when planning emotional, psychological, existential/spiritual support activities. Public policies aimed at the population with disabilities could highlight the importance of evaluating (and well meeting) the spiritual needs of caregivers, since this is one of the dimensions that impact their quality of life.

Keywords: Intellectual disability. Spiritual/Religious Coping. Spiritual Conflicts. Burden in the care. Spiritual care.

3.1. INTRODUÇÃO

O Instituto Brasileiro de Geografia Estatística - IBGE aponta que em 2010 havia 2.611.536 de pessoas com algum tipo de deficiência intelectual. Entretanto, Botelho e Porciúncula (2018, p.114-119), alertam para a dificuldade no levantamento de dados estatísticos referentes as pessoas com algum tipo de deficiência devido a divergências de conceituação nas relações interpessoais, nas políticas públicas, no modelo biomédico e na literatura especializada.

O conceito de deficiência intelectual (DI) utilizado na literatura científica, no Brasil, segue a tendência mundial que afirma que essa deficiência pode ser identificada “por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas do dia a dia”, originada antes dos 18 anos de idade (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*). O comportamento adaptativo refere-se ao conjunto de habilidades, tais como: comunicacionais, sociais, acadêmicas e utilização de recursos comunitários, conforme disposto no Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004).

O papel da sociedade e da família na vida das pessoas com deficiência intelectual (PCDI) é fundamental para seu desenvolvimento integral, partindo de um conjunto de normativas, de valores sociais e culturais. Mas a responsabilidade e a função principal de cuidado recaem sobre a família, haja vista que esta é imprescindível na socialização destas pessoas, e o modo como as relações ocorrem neste contexto influencia de forma direta as outras subrelações sociais das PCDI.

Porém, a rotina de cuidado pode gerar uma sobrecarga na pessoa que é a cuidadora primária (PIMENTA *et al.*, 2010; BARROS *et al.*, 2017), geralmente representada pela figura feminina (CHOU; KRÖGER, 2014; BARROS *et al.*, 2017). Tal sobrecarga é caracterizada como desconforto pessoal, alterações de rotina diárias, mudanças na vida social e profissional, perdas financeiras e volume excessivo de tarefas relacionadas ao indivíduo a ser cuidado (BARROS *et al.*, 2017).

Em estudo de revisão de literatura, as autoras XAVIER e ESPERANDIO (2021) evidenciam que as atitudes, crenças e concepções pessoais das(os) cuidadoras(es) influenciam a vida e a rotina de cuidado das pessoas com DI. Dentre os principais elementos que podem interferir neste processo de cuidado é importante considerar os aspectos relacionados à saúde e qualidade de vida, questões socioeconômicas, questões ligadas à espiritualidade e crenças religiosas, bem como a interrelacionalidade humana e cultural. O estudo destaca que o uso de estratégias de natureza espiritual/religiosa como forma de enfrentamento do estresse, também chamado de “*coping* espiritual/religioso”. Esta estratégia foi um dos métodos de enfrentamento mais adotados por cuidadoras(es) de PCDI (XAVIER; ESPERANDIO, 2021). Essa constatação evidencia que a dimensão espiritual/religiosa é um recurso que as pessoas utilizam em situações de sofrimento. As crenças culturais, espirituais e religiosas podem influenciar positivamente no modo de entendimento e busca de sentido neste contexto de cuidado (HO; KEILEY, 2003; BLACHER *et al.*, 2007; EDWARDRAJ *et al.*, 2010; DURÀ-VILÀ *et al.*, 2010). Apesar disso, podem surgir conflitos espirituais tais como: culpar Deus, o diabo ou forças do mal, os próprios erros/pecados; interpretar os problemas ou agravamentos do quadro clínico como punição divina etc. (EXLINE; ROSE, 2005; STAUNER; EXLINE; PARGAMENT, 2016).

Ao nos referirmos à espiritualidade nesse estudo, esta deve ser entendida como o “modo como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito, e o modo como se experiencia conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente ou sagrado” (PUCHALSKI *et al.*, 2014, p. 643). Nesse sentido, espiritualidade diferencia-se de religiosidade, embora em diversas ocasiões estes termos possam se sobrepor. Religiosidade tem a ver com uma experiência pessoal vivenciada por meio de crenças, práticas e valores vinculados a uma religião instituída. Conforme observa Esperandio (2014, p.808) a religião é “um fenômeno social definido por limites particulares, expressos num corpo de doutrinas assumidas pela comunidade de fé que partilha das mesmas crenças”.

Dada a escassez de estudos sobre o papel da espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida junto a pessoas cuidadoras de um familiar com DI (XAVIER; ESPERANDIO, 2021), este trabalho busca investigar o modo como a dimensão espiritual/religiosa impacta a qualidade de vida de familiares (cuidadores/as principais) de pessoas com DI.

3.2. MÉTODO

O método adotado foi quantitativo, de corte transversal, descritivo e exploratório. Segundo Marconi e Lakatos (2003, pg.187) este método possibilita delinear e analisar fatos, fenômenos e características de uma determinada população estudada a partir de coleta sistemática de dados, apresentando-se como um método analítico e racional que contribui para um melhor entendimento.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa - Parecer Consubstanciado nº 4.390.450. A coleta de dados ocorreu entre os meses de novembro de 2020 e de julho de 2021. Devido a pandemia de COVID-19² o recrutamento e a coleta de dados ocorreram exclusivamente em redes sociais *on-line* dedicadas a população de pessoas com deficiência intelectual, por meio da distribuição do *link* da pesquisa nestas redes. A amostra contou com a participação de 215 pessoas. Entretanto 129 amostras foram validadas para a análise final dos dados.

Os critérios de inclusão foram: participação voluntária, maior de 18 anos, ser capaz de compreender as questões, ser cuidadora ou cuidador de uma pessoa com deficiência intelectual e a aceitação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo A). Não foram incluídas pessoas cuidadoras de indivíduos com outro tipo de deficiência distinta da intelectual, com transtorno mental ou transtorno de neurodesenvolvimento. Quanto aos procedimentos de análise, os dados foram analisados por meio do *Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS.

Foram utilizados os seguintes instrumentos: 1) Questionário para levantamento dos dados sociodemográficos (anexo B); 2) Escala de Centralidade da Religiosidade

² COVID-19 – Doença causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 e que provoca síndromes respiratórias, surgida no final do ano de 2019 na China. Em março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS), caracteriza o surto da doença como uma pandemia. Ou seja, os casos de COVID-19 se espalharam por vários países e regiões do mundo de modo rápido e em muitos casos provocando a morte. Até a presente data, 14 de fevereiro de 2022, ocorreram aproximadamente cinco milhões e oitocentas mil mortes pelo vírus relatadas à OMS (Fonte: <https://covid19.who.int/>).

(ECR); 3) Escala de *Coping* Espiritual/Religioso (Brief-RCOPE); 4) Escala de Conflitos Espirituais/Religiosos; 5) Escala de Zarit (sete itens); e algumas questões do instrumento de medida de qualidade de vida WHOQOL (*World Health Organization quality of life assessment*).

A Escala da Centralidade da Religiosidade – ECR (anexo G), criada por Huber (2003), validada no Brasil (ESPERANDIO *et al.*, 2019), avalia se a espiritualidade/religiosidade é central na vida das pessoas participantes do estudo, classificando-as em altamente religiosas, religiosas e não religiosas.

A Escala Breve de *Coping* Espiritual/Religioso - SRCOPE-14 (ESPERANDIO *et al.*, 2018) (anexo F) tem como objetivo avaliar as estratégias de enfrentamento espiritual/religioso empregadas em situações de estresse e sofrimento. Sete itens avaliam o *coping* positivo e outros sete o *coping* negativo.

A Escala de Conflitos Espirituais/Religiosos (anexo H) mede a presença de conflitos espirituais e/ou religiosos em seis domínios: Moral, Dúvida, Sentido, Divino, Demoníaco e Interpessoal (EXLINE *et al.*, 2014).

A *Zarit Burden Interview* - ZBI – 7 itens (anexo E), é um instrumento utilizado para avaliar a sobrecarga de cuidado apresentado por cuidadores(as). Esta escala de sete itens foi validada por Gort *et al.* (2005) no contexto dos Cuidados Paliativos junto a população espanhola e por Kühnel *et al.* (2020) nos Cuidados Paliativos com a população alemã. Esta escala breve não possui validação no Brasil, mas segue o padrão de confiabilidade da versão adotada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013).

A *Satisfaction With Life Scale* (SWLS) (DIENER *et al.*, 1985), Escala de Satisfação com a Vida (anexo D) é composta por cinco itens que avaliam a autopercepção global de satisfação com sua vida. O conceito de satisfação com a vida é definido como uma avaliação cognitiva e emocional a respeito da própria vida, realizada por um indivíduo. E esta pode se dar de forma global ou sobre aspectos específicos, como família, trabalho, escola, saúde entre outros (DIENER *et al.*, 1985).

Qualidade de vida diz respeito à “percepção do indivíduo sobre sua inserção na vida, no contexto cultural e sistemas de valores nos quais se vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998, p.28). Quanto à avaliação da qualidade de vida, foram utilizadas as seguintes questões da WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life*): 1) “Com que frequência você sente dor (física)?”; 2) “Com que frequência a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?”; 3) “Com que frequência você tem sentimentos

negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?"; 4) "Com que frequência você está satisfeito com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?"; 5) "Com que frequência você se sente seguro em sua vida diária?"; 6) "Em geral, você se sente contente?"; 7) "Com que frequência você se sente satisfeito(o) com sua qualidade de vida?", 8) "Com que frequência você pode contar com o apoio de outras pessoas (amigos/família) no cuidado a pessoa com deficiência intelectual?".

A confiabilidade das escalas foi avaliada pelo coeficiente alfa de *Cronbach*, apresentando os seguintes valores: Satisfação com a Vida – 0,861; *Zarit Burden Interview* – 0,896; *Coping* Espiritual/Religioso – 0,853; Centralidade da Religiosidade – 0,802; Conflitos Espirituais/Religiosos – 0,917 (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006). A análise descritiva das variáveis categóricas e numéricas foram apresentadas em frequências (porcentagens) e médias (desvio-padrão). As correlações entre as escalas foram avaliadas pelo coeficiente da correlação de *Pearson* e o nível de significância foi fixado em 0.05 (FILHO; SILVA JÚNIOR, 2009).

3.3. RESULTADOS

3.3.1 Caracterização da amostra

a) Dados gerais

A pesquisa contou com a participação de 129 pessoas, das quais 91,5% eram mulheres, 7,8% eram homens e 0,8% outros (agênero). Dentre as pessoas participantes do estudo, ocupando o papel de cuidadoras/es principais, 77,5% eram mães, 3,9% pais, 2,3% avó(ô), 0,8% irmã(o), 4,7% eram profissionais remunerados e 10,9% outras(os) cuidadoras(es).

Quanto ao tempo em que essas pessoas têm prestado cuidado a PCDI: 11,6% cuidam a menos de um ano, 23,3% cuidam entre um e três anos, 14,7% cuidam entre quatro e seis anos, 10,9% cuidam entre sete e nove anos e 39,6% exercem o cuidado a mais de dez anos.

Com relação a faixa etária: 7,8% acima de 60 anos, 14% entre 51 e 59 anos, 32,6% entre 41 e 50 anos, 45% entre 21 e 40 anos e 0,8% entre 18 e 20 anos de idade. Em relação ao estado civil: 71,3 % eram casadas(os) ou em situação de casadas(os), 14,7% eram solteiras(os), 13,2% separadas(os) e 0,8% viúvas(os).

Quanto a escolaridade: 23,3% com pós-graduação, 29,5% com curso superior completo, 10,9% com curso superior incompleto, 19,4% com ensino médio completo, 4,7% com ensino médio incompleto, 5,4% com ensino fundamental completo e 7% com ensino fundamental incompleto. Em relação a questão empregatícia: 43,4% exercem um trabalho remunerado, 39,5% desempregadas(os), 10,1% aposentadas(os) e 7% afastados recebendo algum tipo de benefício do governo. No tocante as questões financeiras: 27,1% afirmaram ter um rendimento mensal até um salário-mínimo, 28,7% entre um e três salários, 10,9% entre quatro e seis salários, 19,4% têm acima de seis salários e 14% preferiram não informar.

A amostra foi composta por participantes de cinco regiões do Brasil: Sudeste – 59%; Sul – 28%; Centro-Oeste – 7%; Nordeste – 4% e Norte – 2%.

Quanto ao diagnóstico das pessoas que recebem o cuidado: 42,6% Síndrome de Down, 14,7% Síndrome de West, 14% Síndrome de Rett, 9,3% Síndrome do X Frágil, 7,8% Síndrome de Angelman, 3,9% múltiplas síndromes intelectual e/ou comorbidades, 1,6% Deficiência Intelectual, 0,8% Hipomelanose de Ito, 0,8% Síndrome Cri du Chat, 0,8% Microcefalia e 3,1% ainda não definido. Quanto ao grau da deficiência: 20,2% profundo, 10,1% grave, 23,3% moderado, 17,8% leve e 28,7% ainda não especificado. Em relação a faixa etária das PCDI: 42,6% têm menos de cinco anos de idade, 16,3% têm entre seis e dez anos e 41,1% têm mais de onze anos.

b) Perfil religioso da amostra

71,32% afirmaram pertencer a alguma religião, sendo 26,36% católicos, 17,05% espíritas, 17,05% evangélicos (incluído pentecostais, neopentecostais e protestantes), 2,33% religiões de matriz afro-brasileira. Dentre o restante da amostra, 22,48% afirmaram acreditar em Deus, porém sem pertença religiosa, 8,53% declararam outras pertenças e 6,20% afirmaram não acreditar em Deus. Ainda dentre o grupo que assumiu alguma crença, parte deles identificou-se como “espiritualizados, mas não religiosos” (44,2%), “religiosos” (26,4%) e 24% se auto reportaram como “religiosos e espiritualizados”.

As (Os) cuidadoras(es) foram questionadas(os) sobre possíveis mudanças de religião durante o tempo que exercem o cuidado à PCDI, sendo que 78,3% responderam que não mudaram de religião e 21,7% responderam que sim. As razões das mudanças são diversas: 2,3% saíram porque não se sentiam acolhidas(os) devido

a deficiência de seu/sua familiar, 9,3% saíram voluntariamente e 10,1% por outros motivos (Ex.: busca de sentido e explicação, descrença na liderança, busca por novas opções e decepção quando mais precisava).

Buscamos verificar dificuldades de natureza espiritual/religiosa para a aceitação da deficiência do familiar, sendo que 76,7% responderam que não tiveram dificuldade de aceitar a deficiência; 3,10% disseram que sim e 20,2% reportaram dificuldades, mas não por motivos relacionados às crenças ou convicções religiosas/espirituais. Questionados se acreditavam que a “deficiência” é um tipo de punição divina por algum erro ou pecado cometido, 82,2% disseram que não, 13,2%, “talvez, não tenho certeza”, 0,8% responderam que sim e 3,9% que nunca haviam pensado sobre isso.

Quanto à assistência espiritual/religiosa, 65,1% afirmaram que não receberam este tipo de cuidado nos últimos três anos, enquanto 34,9% disseram que receberam assistência espiritual de formas variadas e de diversas fontes. A assistência espiritual realizou-se por meio de aconselhamento pastoral, orações e passes. Tais ofertas originaram-se de pessoas ligadas a igrejas cristãs, Espiritismo, Johrei e União do Vegetal.

Os itens do domínio da espiritualidade da WHOQOL apontaram que as crenças são significativas no tocantes as dificuldades e sentido de vida.

Tabela 1. Resultados do domínio VI (aspectos espirituais e crenças)

	Nem um pouco (%)	Um pouco (%)	Mais ou menos (%)	Bastante (%)	Muitíssimo (%)
Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?	6,2	10,9	7	38,8	37,2
Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	3,1	9,3	8,5	41,1	38
Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?	4,7	8,5	3,9	38	45
Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?	4,7	13,2	6,2	34,1	41,9

Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

Os resultados das análises estatísticas da Escala de Centralidade da Religiosidade demonstram que 57,5% são classificados como “altamente religiosos”, 37,8% são “religiosos” e 4,7% são “não religiosos”.

A partir de análise estatística descritiva, observou-se que as dimensões da E/R foram expressas do seguinte modo: Ideológica ($M_{\text{Ideológica}} = 4,53$; $DP = 1,08$), Prática Privada ($M_{\text{Prática_Privada}} = 4,12$; $DP = 1,23$), Experiência Religiosa ($M_{\text{Experiência_Religiosa}} = 3,96$; $DP = 1,25$), Intelectual ($M_{\text{Intelectual}} = 3,77$; $DP = 1,16$) e Prática Pública ($M_{\text{Prática_Pública}} = 2,88$; $DP = 1,69$).

3.3.2 Coping espiritual/religioso (CER)

A escala de *coping* E/R é composta de 14 afirmações que buscam avaliar as estratégias mais adotadas por pessoas em situação de estresse e sofrimento. Os parâmetros desta escala seguem os seguintes padrões: Nenhuma ou irrisória - 1.00 a 1.50; Baixa - 1.51 a 2.50; Média - 2.51 a 3.50; Alta - 3.51 a 4.50; Altíssima - 4.51 a 5.00 (ESPERANDIO *et al.*, 2018).

Esse grupo de pessoas responsáveis pelo cuidado de um familiar com DI apontou algumas situações de sofrimento mais importantes nos últimos três anos, tais como: falta de apoio no cuidado a PCDI e sobrecarga de cuidado, questões ligadas à saúde, descoberta e aceitação do diagnóstico de seu/sua familiar com DI, morte de um ente querido, pandemia de COVID19, questões financeiras ou profissionais, discriminação e exclusão social, mudança no estilo de vida, problemas conjugais entre outras.

O *coping* espiritual/religioso positivo foi classificado “Médio” ($M = 3,44$; $DP = 1,16$), com predominância do estilo colaborativo (onde o indivíduo compartilha as responsabilidades com Deus), seguido da busca de apoio espiritual (busca de conforto e esperança por meio do amor e do cuidado de Deus) e perdão religioso (onde buscase a ajuda da religião para mudar sentimentos negativos) (PARGAMENT *et al.*, 1998; PANZINI; BANDEIRA, 2004). O item “Foquei na religião para parar de me preocupar com os meus problemas” apresentou uma média mais baixa que os demais métodos de *coping* ($M = 2,33$; $DP = 1,46$) e dos demais itens do *coping* E/R positivo ($M = 3,63$; $DP = 0,12$). A utilização de métodos de *coping* Espiritual/Religioso Negativo foi baixa ($M = 1,62$; $DP = 0,83$).

3.3.3 Conflitos Espiritual/Religioso

A Escala de Conflitos Espirituais/Religiosos avalia seis domínios de conflitos espirituais/religiosos: Moral (luta na tentativa de seguir seus próprios princípios morais, preocupação com as atitudes do ponto de vista moral); Dúvida (desconforto e

preocupação por dúvidas ou questões relacionadas às próprias crenças religiosas/espirituais); Sentido (dúvidas e conflitos relativos às questões inerentes ao sentido e propósito da vida); Divino (sentimentos e emoções negativas baseadas na crença em Deus e na percepção do relacionamento com Deus); Demoníaco (preocupação de que o mal ou espíritos malignos sejam causadores dos eventos negativos) e Interpessoal (conflitos e experiências negativas com pessoas ou instituições religiosas) (EXLINE *et al.*, 2014).

A média de conflitos espirituais/religiosos foi baixa ($M_{Total} = 1,71$; $DP = 0,63$). A partir de análise estatística descritiva, os resultados de cada domínio foram: Moral ($M_{Moral} = 2,03$; $DP = 0,90$); Sentido ($M_{Sentido} = 1,89$; $DP = 0,99$); Dúvida ($M_{Dúvida} = 1,78$; $DP = 0,93$); Interpessoal ($M_{Interpessoal} = 1,72$; $DP = 0,91$); Demoníaco ($M_{demoníaco} = 1,54$; $DP = 0,85$); Divino ($M_{divino} = 1,4$; $DP = 0,77$).

3.3.4 Sobrecarga de cuidado, satisfação e qualidade de vida

A Escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI – 7 itens) busca avaliar de forma objetiva a sobrecarga apresentada por cuidadoras(es), abordando as dimensões da sobrecarga, do autocuidado e das relações interpessoais (GORT *et al.*, 2005). Adota os seguintes parâmetros classificatórios: sobrecarga Leve: até 14 pontos; sobrecarga Moderada: 15 – 21 pontos; sobrecarga Grave: acima de 22 pontos (BRASIL, 2013, p.192).

Os resultados encontrados apontam que 61,24% da amostra apresentam sobrecarga classificada entre moderada (36,43%) e grave (24,81%). A sobrecarga leve foi apresentada por 38,76% das(os) participantes.

No tocante a satisfação com a vida, a escala de Satisfação com a Vida é mensurada por uma escala *likert*, com as seguintes pontuações: (1) Discordo totalmente (2) Discordo (3) Discordo parcialmente (4) Nem concordo e nem discordo (5) Concordo parcialmente (6) Concordo (7) concordo totalmente. Os parâmetros desta escala são: 05 a 09 – “extremamente insatisfeito”, 10 a 14 – “insatisfeito”, 15 a 19 – “levemente insatisfeito”, 20 – “ponto neutro”, 21 a 25 – “levemente satisfeito”, 26 a 30 – “muito satisfeito”, 31 a 35 – “extremamente satisfeito” (DIENER *et al.*, 1985).

Em relação a percepção de satisfação com a vida, os resultados apontam que a média foi 22,79 ($DP = 6,80$), o que caracteriza esta amostra como “levemente satisfeita” com a vida.

Em relação a cada item da escala de satisfação, a análise de frequência demonstra que 48,83% da amostra concordam e/ou concordam totalmente e 29,45% concordam parcialmente que “dentro do possível, tem conseguido as coisas importantes que quer da vida”; 34,88% concordam e/ou concordam totalmente e 30,23% concordam parcialmente que “está satisfeito com sua vida”; 27,13% concordam e/ou concordam totalmente e 34,88% concordam parcialmente que “as condições de sua vida são excelentes”; 31,78% da amostra concordam e/ou concordam totalmente e 27,90% concordam parcialmente que “na maioria dos aspectos, sua é próxima do ideal”; 34,10% concordam e/ou concordam totalmente e 20,15% concordam parcialmente que “se pudesse viver uma segunda vez, não mudaria quase nada em sua vida”.

Quando aplicadas as questões baseadas na WHOQOL, referentes a qualidade de vida, temos os seguintes resultados:

Tabela 2. Resultados das questões relacionadas à qualidade de vida.

	Nunca (%)	Quase nunca (%)	Às vezes (%)	Quase Sempre (%)	Frequentemente (%)
Com que frequência você sente dor (física)?	4,7	15,5	37,2	24,8	17,8
Com que frequência a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?	20,2	27,1	29,5	10,9	12,4
Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	5,4	24,8	38,8	17,8	13,2
Com que frequência você está satisfeito com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1,6	10,1	33,3	38	17,1
Com que frequência você se sente seguro em sua vida diária?	2,3	7,8	37,2	34,1	18,6
Em geral, você se sente contente?	0,8	5,4	29,5	35,7	28,7
Com que frequência você se sente satisfeito(o) com sua qualidade de vida	3,1	10,1	31,8	35,7	19,4

Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

Nas questões relacionadas à qualidade de vida, os dados apresentam que 55,1% sentem-se (quase sempre e/ou frequentemente) satisfeitas(os) com sua qualidade de vida e com sua capacidade de desempenhar as atividades diárias. Quanto ao contentamento na vida, 64,4% das(os) participantes afirmam que quase sempre e/ou frequentemente sentem-se contentes. Em relação a aspectos de segurança na vida diária, 52,7% sentem-se (quase sempre e/ou frequentemente)

seguras(os) em sua vida diária. Em relação ao uso de medicamentos, 23,3% das(os) participantes afirmam que sua qualidade de vida depende do uso destes. 31% convivem com sentimentos negativos quase sempre e/ou frequentemente e 38,8% relatam ter este tipo de sentimento às vezes.

3.3.5 Análise das correlações E/R, Sobrecarga de Cuidado e Satisfação com a vida.

Em análises de correlações busca-se avaliar se as alterações nos valores de uma variável são acompanhadas de mudanças em outra variável (BARBETTA, 2002). Embora não se esclareça a relação de causa e efeito, pode-se verificar a existência de relações entre determinadas variáveis (MORAIS, 2007).

Dado o objetivo deste estudo, foram analisadas as correlações envolvendo as escalas inerentes as dimensões da espiritualidade/religiosidade. Conforme figura abaixo:

Figura 4. Análise de correlação a partir da dimensão E/R

	Satisfação	Centralidade	CER Total	CER Positivo	CER Negativo	Conflitos Total	Conflitos Divino	Conflitos Demoníaco	Conflitos Interpessoal	Conflitos Sentido	Conflitos Dúvida	Conflitos Moral
Satisfação												
Centralidade	0,168 <i>p</i> > .05											
CER Total	-0,197 <i>p</i> < .05	,529** <i>p</i> 0,000										
CER Positivo	0,028 <i>p</i> > .05	,736** <i>p</i> 0,000	,827** <i>p</i> 0,000									
CER Negativo	-0,391 <i>p</i> 0,000	-0,095 <i>p</i> > .05	,614** <i>p</i> 0,000	0,065 <i>p</i> > .05								
Conflitos Total	-0,495 <i>p</i> 0,000	-0,016 <i>p</i> > .05	,371** <i>p</i> 0,000	0,039 <i>p</i> > .05	,605** <i>p</i> 0,000							
Conflitos Divino	-0,478 <i>p</i> 0,000	-,237** <i>p</i> < .05	,299** <i>p</i> < .05	-0,123 <i>p</i> > .05	,705** <i>p</i> 0,000	,670** <i>p</i> 0,000						
Conflitos Demoníaco	-0,289 <i>p</i> < .05	0,249** <i>p</i> < .05	,448** <i>p</i> 0,000	,307** <i>p</i> 0,000	,364** <i>p</i> 0,000	,614** <i>p</i> 0,000	,285** <i>p</i> < .05					
Conflitos Interpessoal	-0,281 <i>p</i> < .05	-0,086 <i>p</i> > .05	0,162 <i>p</i> > .05	-0,060 <i>p</i> > .05	,372** <i>p</i> 0,000	,674** <i>p</i> 0,000	,258** <i>p</i> < .05	,289** <i>p</i> < .05				
Conflitos Sentido	-0,502 <i>p</i> 0,000	-0,082 <i>p</i> > .05	,235** <i>p</i> < .05	-0,059 <i>p</i> > .05	,500** <i>p</i> 0,000	,826** <i>p</i> 0,000	,594** <i>p</i> 0,000	,431** <i>p</i> 0,000	,366** <i>p</i> 0,000			
Conflitos Dúvida	-0,286 <i>p</i> < .05	0,042 <i>p</i> > .05	,191* <i>p</i> < .05	-0,014 <i>p</i> > .05	,358** <i>p</i> 0,000	,777** <i>p</i> 0,000	,418** <i>p</i> 0,000	,289** <i>p</i> < .05	,472** <i>p</i> 0,000	,638** <i>p</i> 0,000		
Conflitos Moral	-0,290 <i>p</i> < .05	0,100 <i>p</i> > .05	,304** <i>p</i> 0,000	,175* <i>p</i> < .05	,294** <i>p</i> < .05	,740** <i>p</i> 0,000	,328** <i>p</i> 0,000	,435** <i>p</i> 0,000	,402** <i>p</i> 0,000	,538** <i>p</i> 0,000	,529** <i>p</i> 0,000	
Zarit	-0,550 <i>p</i> 0,000	-0,023 <i>p</i> > .05	,341** <i>p</i> 0,000	0,110 <i>p</i> > .05	,452** <i>p</i> 0,000	,386** <i>p</i> 0,000	,426** <i>p</i> 0,000	0,090 <i>p</i> > .05	,249** <i>p</i> < .05	,330** <i>p</i> 0,000	,294** <i>p</i> < .05	,252** <i>p</i> < .05

Legenda: *. A correlação é significativa no nível 0,05; **. A correlação é significativa no nível 0,01.
Fonte: Dados de pesquisa, 2021.

De acordo com o coeficiente de correlação de *Pearson*, observou-se que a correlação estatisticamente mais significativa entre uma escala e múltiplas variáveis religiosas foi apresentada pela Escala de *Zarit*, que avalia a sobrecarga de cuidado. O *p* no teste de *Pearson* de 0,000 aponta para a rejeição da hipótese de que o coeficiente de correlação seja igual a zero, e aponta para a existência de relação

estatisticamente significativa entre as variáveis analisadas (FIGUEIREDO FILHO; SILVA JÚNIOR, 2009).

Os resultados apontam para a existência de relação positiva das variáveis desta escala com as variáveis do *coping* E/R negativo ($r\ 0,341$; $p\ 0,000$) e com a média total dos conflitos espirituais/religiosos ($r\ 0,386$; $p\ 0,000$). Os tipos de conflitos que apresentam uma maior correlação são do tipo divino ($r\ 0,426$; $p\ 0,000$) e de sentido ($r\ 0,330$; $p\ 0,000$). Quando correlacionada as variáveis da sobrecarga de cuidado com a Escala de Satisfação com a vida, a relação é negativa ($r\ -0,550$; $p\ 0,000$).

O *Coping* E/R negativo apresentou uma correlação negativa fraca com a Satisfação com a vida ($r\ -0,391$; $p\ 0,000$) e ao se correlacionar com Conflitos totais, apresenta uma correlação positiva moderada ($r\ 0,605$; $p\ 0,000$) e apresenta uma correlação positiva forte com os Conflitos do tipo Divino ($r\ 0,705$; $p\ 0,000$). A correlação entre *Coping* E/R positivo e a Centralidade foi classificada como positiva forte ($r\ 0,736$; $p\ 0,000$).

No tocante aos conflitos, a correlação dos Conflitos totais foi classificada como negativa moderada ($r\ -0,495$; $p\ 0,000$) com a Satisfação com a vida. Quando correlacionado cada domínio dos conflitos com as demais escalas, o tipo Divino e de Sentido apresentaram correlação negativa moderada ($r\ -0,478$; $p\ 0,000$ e $r\ -0,502$; $p\ 0,00$, respectivamente) com a Satisfação com a vida. Entretanto, a correlação foi positiva moderada entre Conflitos Divino e a Escala de *Zarit* ($r\ 0,426$; $p\ 0,000$). Os conflitos Demoníacos apresentaram uma correlação positiva moderada com o *Coping* E/R total ($r\ 0,448$; $p\ 0,000$). Todos os domínios do conflito E/R apresentaram correlações positivas com o *coping* negativo, sendo o conflito Divino o que apresentou a correlação estatisticamente mais significativa ($r\ 0,705\ p\ 0,000$).

As demais correlações não foram estatisticamente significativas entre as variáveis E/R testadas.

3.4. DISCUSSÃO

Os achados corroboram com a literatura sobre predominância do papel feminino na relação do cuidado diário (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; PIMENTA *et al.*, 2010; CHOU; KRÖGER, 2014; BARROS *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2018; RONCA *et al.*, 2019; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019; SOUZA, 2019), sendo delegadas as atividades, principalmente, às mães, avós e irmãs.

Os resultados do presente estudo indicam que a sobrecarga de cuidadores(as) parece afetar diretamente os aspectos relativos ao auto cuidado. Isso significa um desequilíbrio nas relações de cuidado, o que pode se constituir em risco de “*claudicação familiar*” (FERNANDES, 2009; FERREIRA, 2011) ou “*fadiga de compaixão*” (DAY; ANDERSON, 2011) futuramente. Aplicada no contexto de cuidado, claudicação familiar é uma expressão que diz respeito “à incapacidade dos membros de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas demandas e necessidades do paciente” (CÁRDENAS, 2009). O desequilíbrio entre o cuidado prestado ao outro e o cuidado de si pode levar a pessoa que cuida a uma desconexão emocional e atitude apática como forma de auto proteção do sofrimento empático (KLIMECKI; SINGER, 2011).

Tendo em conta que em muitos casos quem exerce o cuidado cotidiano, predominantemente mulheres, negligencia suas próprias necessidades e o cuidado de si em favor da pessoa dependente, a sobrecarga relativa a esta prática contribui diretamente para a piora da saúde das pessoas cuidadoras (FERNANDES, 2009; BORDINI *et al.*, 2018). Diversos fatores podem provocar tal comportamento, entre os principais se pode citar: falta de tempo livre, dificuldade e falta de confiança em dividir as atividades e o próprio cansaço físico e mental (BARROS *et al.*, 2017).

Nesta amostra um número significativo das pessoas responsáveis pelo cuidado (em geral as mulheres) não possuem vínculo empregatício formal, tal dado pode indicar uma “dedicação exclusiva” ao cuidado do familiar dependente e que a possível sobrecarga é oriunda deste tipo de atividade. Segundo a literatura, a dedicação exclusiva, o tipo e o grau de comprometimento da síndrome e o tempo prolongado de cuidado podem influenciar em piores resultados em saúde e impactar negativamente na qualidade de vida dessas(es) cuidadoras(es) (SOUZA, 2019).

Dada a sobrecarga física e emocional (KÜHNEL *et al.*, 2020), estas(es) cuidadoras(es) informais podem encontrar-se em situação de vulnerabilidade e em curto espaço de tempo desenvolver alguma enfermidade (NASSER *et al.*, 2018). Como forma de aliviar tal situação, pode-se acolher a formulação denominada “*Care Diamond*” de Shahra Razavi (GUIMARÃES; HIRATA, 2020, p.41) que defende que o cuidado prestado não deve ser apenas responsabilidade feminina (como prática inquestionável, culturalmente desenvolvida e socialmente aceita), mas fornecido por uma rede inter-relacionada formada por Estado, família, mercado e organizações comunitárias, de forma dinâmica e contextualizada ao ambiente social e geográfico

no qual se está inserido. A figura da mulher cuidadora precisa ter o reconhecimento merecido por parte da família, da sociedade e do Estado, como alguém que exerce um trabalho/serviço essencial ao desenvolvimento humano (BORDINI *et al.*, 2018).

É pertinente mencionar que tanto a qualidade de vida quanto a satisfação com a vida são percepções globais de caráter subjetivo e cognitivo. A qualidade de vida pode relacionar-se a fatores objetivos e contextuais, como acesso a recursos e serviços que fazem parte do cotidiano humano, enquanto a satisfação é a percepção sobre o modo como cada pessoa vivencia suas experiências. Esta amostra classificada como “levemente satisfeita” evidencia que mesmo que as(os) participantes estejam satisfeitas/os com vários aspectos de suas vidas, ainda veem a necessidade de mudanças ou melhorias.

As atividades de cuidado são rotineiras e extenuantes, são acompanhadas da sensação de cansaço, abandono entre outros sentimentos negativos, como culpa, raiva, frustração... (BORDINI *et al.*, 2018). Tais dificuldades, no caso das PCDI, podem estar associadas a necessidade de uma melhora na saúde ou até mesmo o desejo de cura da(s) síndrome(s) e/ou comorbidade(s). As situações de sofrimentos relatadas, podem contribuir para uma diminuição na percepção de satisfação com a vida. Logo, os achados deste estudo apontam para a necessidade da avaliação e valorização da espiritualidade dessas(es) cuidadoras(es), tendo em vista que esta é a dimensão inerente as questões existenciais, a busca de sentido e propósito de vida, de conexão consigo, com o outro, com o transcendente - seja este vinculado ou não a uma denominação religiosa (ESPERANDIO, 2020). Muitas pessoas encontram o sentido e as respostas para suas vidas em outras fontes ou opções não ligadas às religiões, tais como: na arte, na música, na natureza, na ajuda ao próximo etc. (KOENIG, 2012; ESPERANDIO, 2020).

Chama a atenção que um número considerável de participantes parece fazer distinção entre espiritualidade e religiosidade, e os conflitos espirituais/religiosos foram classificados como baixo. Estudos argumentam que pessoas com níveis de escolaridade mais alto tem uma menor adesão à religião institucionalizada, seja por fatores pessoais subjetivos (MEZZOMO *et al.*, 2019) ou decorrente de embates culturais entre ciência e crença religiosa (SWATOWISKI *et al.*, 2018; MARALDI; DIAS, 2019) e a amostra deste estudo parece evidenciar fato semelhante.

Este processo de desinstitucionalização não é necessariamente um rompimento de crenças e valores espirituais/religiosos, mas pode ser um processo de

“desindetificação” e não pertença às comunidades de fé, em função de estigmas e visões negativas relacionadas às deficiências nestas comunidades (EDWARDRAJ *et al.*, 2010; CHIU *et al.*, 2012; CHOU; KRÖGER, 2014; MASULANI-MWALE *et al.*, 2018; MASULANI-MWALE *et al.*, 2019). O conjunto de dados demonstra a auto percepção desse grupo como sendo mais espiritualizado do que religioso e a dimensão espiritual é uma fonte significativa na provisão de estratégias de enfrentamento das situações de sofrimento, conforme comprovam os resultados da escala de *coping* espiritual/religioso.

Os dados informados na questão sobre mudança de religião durante o tempo que se exerce o cuidado a PCDI, indicam que os fatores que mais influenciaram foram questões relacionais, sentimento de exclusão e busca de novo sentido e propósito de vida. Tais resultados podem corroborar com os resultados da Escala de Conflitos E/R que, embora com média baixa, apontam como sendo de maior prevalência os conflitos do tipo Moral, Sentido, Dúvida, conflitos estes relacionados à busca de sentido e propósito de vida.

A literatura evidencia que os conflitos espirituais e/ou religiosos estão associados à fragilidade na saúde física, sintomas depressivos, transtorno ou sofrimento emocional e/ou ideação suicida (EXLINE *et al.*, 2014). Os sofrimentos psicológico e espiritual oriundos da falta de confiança, angústia, dúvidas e sentido, podem ser preditivos de maior estresse e adoecimento para as(os) cuidadores familiares (MASULANI-MWALE *et al.*, 2018). No tocante às correlações, embora não seja possível estabelecer uma relação de causa-efeito, os achados sugerem que os conflitos E/R apresentam uma correlação positiva com a sobrecarga de cuidado e com o *coping* E/R negativo. Isto sugere que à medida que as taxas de sobrecarga de cuidado aumentam, também aumentam o índice de conflitos espirituais/religiosos, na mesma direção e vice-versa.

Uma porcentagem significativa da amostra afirmou ter recebido algum tipo de assistência espiritual/religiosa nos últimos três anos. Todavia, o que se pode perceber é uma assistência religiosa e possivelmente com tendência pastoral e/ou doutrinária, uma vez que foi fornecida por pessoas ligadas às comunidades de fé. Mas surge aí uma demanda a ser analisada, considerando que quase a metade da amostra não se autodenomina “religiosa”. Há que se pensar a dimensão da espiritualidade não necessariamente vinculada a uma matriz religiosa. “Não existe, por certo, religião sem espiritualidade; ela nasce de uma profunda experiência espiritual. Mas, pode existir

espiritualidade sem religião” (BOFF, 2012). O cuidado com a espiritualidade pode se dar por meio de práticas como *mindfulness* (atenção plena ao momento presente) meditação, atividades artísticas, esportes, lazer, cultivo de boas relações e/ou abertura ao transcendente, recebendo este transcendente o nome que se der (Deus, Buda, Krishna, Alá, força/energia superior, entre outros).

No entanto, aqui não se exclui a atuação das diversas religiões. A religião enquanto instituição é marcada por ritos, doutrinas, normas éticas e morais que podem cercear a liberdade, imputar estigmas e preconceitos. Entretanto, enquanto fonte de espiritualidade, a religião exerceu ao longo dos anos a importante função de ligação e re-ligação das pessoas com sua interioridade, com uma transcendência provedora de sentido para os dramas humanos e de pertença comunitária (BOFF, 2012, p.183). Neste contexto, mais importante do que pregar dogmas e doutrinas, as religiões podem praticar o humilde gesto de *kénosis* e perguntar a essas(es) cuidadoras(es), “que queres que eu te faça?” (Mc 10,51).

A partir do conceito de espiritualidade adotado neste estudo, sugere-se a capacitação integral de um(a) assistente/cuidador(a) para atuar junto a essa população. Recomenda-se que tais assistentes tenham, preferencialmente, formação em Teologia, que tenham conhecimentos de Psicologia para aplicação em contextos de cuidado, e que desenvolvam ainda, habilidades e competências para o exercício do cuidado de pessoas que tenham crenças religiosas ou não. Viktor Frankl (1992, p.113) defende a importância de ocupar-se do fenômeno da fé, não necessariamente a fé em um Deus, mas a fé em uma interpretação mais ampla, a fé no propósito e sentido da vida, a fé em princípios e valores. Na concepção frankliana, a dimensão espiritual (noética) é mais essencialmente antropológica do que religiosa (AQUINO, 2013, p.44).

No âmbito da Igreja Católica, existem orientações eclesiais para o acolhimento e integração das pessoas com deficiência e de suas famílias. A exemplo, se pode citar no contexto brasileiro, a Campanha da Fraternidade do ano de 2006, com o tema “fraternidade e pessoas com deficiência” e o lema, “levanta-te, vem para o meio” (Mc 3,3). No texto-base desta campanha é traçado um percurso histórico, social e religioso em relação às pessoas com deficiência. Tal documento ressalta a importância de acolher e incluir as PCD e familiares, entretanto reconhece as limitações das comunidades de fé e faz um convite à mudança de mentalidade e de atitude nas relações interpessoais.

Em âmbito global, cita-se a Exortação Apostólica *Amoris Laetitia* (2016, nº 47) que recomenda às comunidades de fé e a seus dirigentes, que dediquem uma especial atenção às famílias e para que caminhem juntas no cuidado às pessoas com deficiência. “É uma experiência espiritual profunda comtemplar cada ente querido com os olhos de Deus e reconhecer Cristo nele. Isto exige uma disponibilidade gratuita que permita apreciar a sua dignidade” (*AMORIS LAETITIA*, 2016, nº 323).

Os documentos orientativos do catolicismo há muito tempo recomendam que a Teologia esteja atenta às solicitações das várias culturas, a renovar suas metodologias, atuar com coerente conceitualidade e mantendo o “dinamismo interior próprio da fé”. A igreja não pode ser alheia ao desenvolvimento da sociedade, uma de suas principais responsabilidades é o serviço à humanidade (*FIDES ET RATIO*, 1998, nº 92).

Diante das várias recomendações no âmbito eclesial cristão, matriz religiosa que é maioria no Brasil (IBGE, 2021), resta questionar qual tem sido a real atuação das comunidades de fé cristãs brasileiras e quais são suas práticas teológicas, para o acolhimento e respeito à população com deficiência e às suas famílias.

3.5 CONCLUSÃO

Este trabalho buscou investigar o modo como a dimensão espiritual/religiosa impacta na qualidade de cuidadoras(es) principais de pessoas com DI. As crenças têm papel fundamental na vida dessas(es) cuidadoras(es), e as análises de correlação apontam que as variáveis E/R podem interferir na percepção de satisfação e qualidade de vida. Haja vista que à medida que ocorre aspectos negativos relacionados a E/R (utilização do *coping* E/R negativo e a presença de conflitos E/R) tende a diminuir a percepção com a satisfação com a vida. Os dados também indicam que a sobrecarga de cuidado tende a aumentar em paralelo ao aumento dos conflitos E/R. Tais resultados sugerem a importância de novos estudos para avaliar a relação conflitos E/R, sobrecarga de cuidado, estilos de *coping* e qualidade de vida para esta população, além da atuação do(a) assistente/cuidador(a) espiritual neste contexto cuidado em saúde.

A espiritualidade e a religião podem ser determinantes no processo de elaboração de significado diante da situação da deficiência; oportunizando crescimento espiritual, senso de aproximação, reconecção como divino; podendo ser uma fonte provedora de recursos de enfrentamento associado ao ajuste psicológico;

promovendo a diminuição do estresse e apoio comunitário. O modo como se vivencia, se desenvolve e se cuida da espiritualidade impacta na vivência da doença, da saúde, da cura e da morte. Isto posto, a espiritualidade pode atuar como uma dimensão facilitadora da vida ou como potencializadora de sofrimento.

Dada a evidente influência da dimensão espiritual/religiosa no enfrentamento das situações de sofrimento e no dia a dia do cuidado de pessoas com DI, conclui-se que é importante avaliar, valorizar e incluir a dimensão das crenças espirituais/religiosas na assistência de pessoas que cuidam de um familiar com DI. É fundamental a oferta de um cuidado espiritual empático, compassivo, humanizado e que considere a singularidade das crenças espirituais/religiosas dessas pessoas. A Teologia pode contribuir tanto na compreensão do funcionamento da E/R neste contexto de cuidado, quanto na entrega de subsídios que embasem a criação de propostas que integrem a E/R no cuidado de quem cuida.

Os dados apontam para a necessidade de compreensão da experiência ligada ao sagrado e/ou transcendente, do papel das crenças pessoais e da assistência/cuidado E/R no contexto de cuidado em saúde. Neste cenário, destaca-se a possibilidade de atuação da Teologia, seja na formação de líderes das comunidades, na capacitação de assistentes/cuidadores(as) espirituais, na atuação junto equipes multidisciplinares de cuidado em saúde ou na discussão e elaboração de políticas públicas de atenção a esta população.

3.5. REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Definição de deficiência intelectual**. Disponível em: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. Acesso: 15 de julho de 2020.

BARBETTA, P. A. **Estatística aplicada às Ciências Sociais**. 5. ed. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2002. 340p. (Série Didática). Disponível em: https://www.academia.edu/32231809/BARBERETA_Estatistica_Aplicada_As_Ciencias_Sociais. Acesso: 12 de outubro de 2021.

BARROS, A. L. O.; BARROS, A. O.; *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, 2017; n. 22 (11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Acesso: 23 de junho de 2021.

BLACHER, J.; BAKER, B. L.; MACLEAN JR., W. E. Positive Impact of Intellectual Disability on Families. **Am J Ment Retard**. 2007; v.112 (5), p. 330–348. Disponível

em: <https://meridian.allenpress.com/ajidd/article/112/5/330/369/Positive-Impact-of-Intellectual-Disability-on>. Acesso: 19 de agosto de 2020.

BRASIL. Casa Civil. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso: 02 de novembro de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso: 05 de setembro de 2021.

BOFF, L. **O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BOTELHO, L.; PORCIÚNCULA, K. **Os desafios para a produção de indicadores sobre pessoa com deficiência - ontem, hoje e amanhã**. In.: Estudos & Análise: Informação demográfica e socioeconômica 6. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101562.pdf>. Acessado em: 02 de novembro de 2021.

CÁRDENAS, C. P. Atención Primaria de Salud. Acercamiento a familias de pacientes con cáncer de mama. **Revista Psicología Científica.com**, 2009. Disponível em: <http://www.psicologiacientifica.com/atencion-primaria-familias-pacientes-con-cancer>. Acesso: 25 de novembro de 2021.

CHIU, M. Y. L.; YANG, X. *et al.* Chinese caregivers – stigma and cultural thesis. **J Intellect Disabil Res**. 2012, v.57, p.1117-1129. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01624.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CHOU, Y. C.; KRÖGER, T. Reconciliation of work and care among lone mothers of adults with intellectual disabilities: the role and limits of care capital. **Health Soc Care Community**. 2014, v.22(4), p.439-48. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24612307/>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL (CNBB). **Texto-base da Campanha da Fraternidade – 2006**: Tema – “Fraternidade E Pessoas Com Deficiência”. Disponível em: <http://campanhas.cnbb.org.br/arquivos>.

DIENER, E.; EMMONS, R. A.; LARSEN, R. J.; GRIFFIN, S. The Satisfaction with Life Scale. **Journal of personality assessment**. 1985, v.49(1), p.71–75. Disponível em: https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13. Acesso: 09 de outubro de 2021.

DURÀ-VILÀ, G.; DEIN, S.; HODES, M. Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**. 2010, v.15(2), p.171–184. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359104509341009#articleCitationDownloadContainer>. Acesso: 25 de julho de 2020.

- EDWARDRAJ, S.; MUMTAJ, K.; PRASAD, J.H.; KURUVILLA, A.; JACOB, K.S. Perceptions about intellectual disability: A qualitative study from Vellore, South India. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2010, v.54(8), p.736-748. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2010.01301.x>. Acesso: 19 de julho de 2020.
- ESPERANDIO, M.R.G.; AUGUST, H.; VIACAVA, J.J.C.; HUBER, S.; FERNANDES, M.L. Brazilian Validation of Centrality of Religiosity Scale (CRS-10BR and CRS-5BR). **Religions**. 2019, v.10, p.508. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/rel10090508>. Acesso: 10 de junho de 2021.
- ESPERANDIO, M. R. G.; ESCUDERO, F. T.; FERNANDES, M. L.; PARGAMENT, K. I. Brazilian Validation of the Brief Scale for Spiritual/Religious Coping—SRCOPE-14. **Religions**. 2018, v.9, p.31. <https://doi.org/10.3390/rel9010031>. Acesso: 10 de junho de 2021.
- EXLINE, J.J.; ROSE, E.C. **Religious and spiritual struggle**. In: PALOUTZIAN, R. F.; PARK, C. L. Handbook of the psychology of religion and spirituality. 2^a ed. New York and London: Guilford Press, 2005. P. 379-398.
- EXLINE, J. J.; PARGAMENT, K. I.; GRUBBS, J. B.; YALI, A. M. The Religious and Spiritual Struggles Scale: Development and initial validation. **Psychology of Religion and Spirituality**. 2014, v.6(3), p.208–222. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0036465>. Acesso: 15 de junho de 2021.
- FIGUEIRO FILHO, D. B.; SILVA JÚNIOR, J. A. Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson (r). **Revista Política Hoje**. 2009, v.18, n.1. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/politica hoje/article/viewFile/3852/3156>. Acesso: 12 de novembro de 2021.
- FLECK, M. P. A; *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública** [online]. 1999, v. 33, n. 2, p. 198-205. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89101999000200012>. Acesso: 10 de outubro de 2021.
- GORT, A. M.; MARCH, J. *et al.* Escala de Zarit reduzida em cuidados paliativos. **Medicina Clínica**. 2005, v.124, Issue 17, p.651-653. Disponível em: <https://doi.org/10.1157/13074742>. Acesso: 20 de setembro de 2021.
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. **O gênero do cuidado**: desigualdades, significações e identidades. Cotia, São Paulo: Ateliê Editorial, 2020.
- HO, K. M.; KEILEY, M. K. Dealing with Denial: A Systems Approach for Family Professionals Working with Parents of Individuals with Multiple Disabilities. **The Family Journal**. 2003, v.11(3), p.239–247, 2003. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1066480703251891?journalCode=tfja>. Acesso: 13 de agosto de 2020.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA (IBGE). Censo 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010>. Acesso: 24 de agosto de 2021.

KLIMECKI, O.; SINGER, T. **Empathic Distress Fatigue Rather Than Compassion Fatigue? Integrating Findings from Empathy Research in Psychology and Social Neuroscience**. In: OAKLEY, B. *et al.* (Eds.). *Pathological Altruism*. Oxford University Press, 2011. p. 369–383.

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

KÜHNEL, M. B.; RAMSENTHALER, C.; BAUSEWEIN, C.; FEGG, M.; HODIAMONT, F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. **Support Care Cancer**. 2020, v.28(11), p.5185-5193. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05288-w>. Epub 2020 Feb 15. PMID: 32060707; PMCID: PMC7546983.

LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S. (1984). **Stress, Appraisal, and Coping**. New York, NY: Springer.

MARALDI, E. O.; DIAS, R. J. L. **A dinâmica da identidade religiosa no Brasil em perspectiva cognitiva**. In: *Psicologia Cognitiva da religião no Brasil: estado atual e oportunidades futuras*. ESPERANDIO, M. R. G. *et al.* Curitiba: CRV, 2019. P. 75-88.

MARCONI, M. DE A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. **Laboratório de Psicologia**, 4(1), 65-90. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/133>. Acesso: 13 de novembro de 2021.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **BMC Psychiatry**. 2018, v.18, p.146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Development of a psycho-social intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **PLoS ONE**. 2019, v.14(2), e0210855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210855>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MEZZOMO, F. A.; PÁTARO, C. S. O.; BONINI, L. F. G. “Não tenho religião, apenas a crença em Deus”: trajetórias e compreensões religiosas de jovens universitários. **Revista Brasileira de História das Religiões**. ANPUH, Ano XI, n. 33, janeiro/abril de 2019 - ISSN 1983-2850. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/rbhranpuh.v11i33.43487>. Acesso: 20 de outubro de 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Promoción de La salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf. Acesso: 10 de fevereiro de 2021.

PAPA FRANCISCO. **Exortação Apostólica Pós-Sinodal Amoris Laetitia**. Sobre o amor na família. São Paulo: Paulinas, 2016.

PAPA JOÃO PAULO II. **Carta Encíclica Fides et Ratio**. Sobre as relações entre fé e razão. 13ª ed. São Paulo: Paulinas, 2014.

PANZIN, R. G.; BANDEIRA, D. R. **Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE)**: tradução, adaptação e validação da escala RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida. 2004. Dissertação (Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento). Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/7100>. Acesso: 05 de outubro de 2021.

PARGAMENT, K.I. **Psychology of religion and coping**. Theory, Research, Practice. New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, K. I; SMITH, B. W. KOENIG, H. G; PEREZ, L. M. Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. **Journal for the Scientific Study of Religion**. 1998, v. 37, N.4, p.710-724. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/1388152>. Acesso: 05 de outubro de 2021.

PIMENTA, R. de A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. 2011, v.14, n.3. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687>. Acesso: 24 agosto 2021.

PUCHALSKI, C. M.; VITILLO, R.; HULL, S. K.; RELLER, N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**. 2014, v.17(6), p.642–656. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso: 14 de setembro de 2021.

RODRIGUES, S. A.; FONTANELLA, B. J. B.; *et al.* A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. **J Appl Res Intellect Disabil**. 2019; v.32, p.413-426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>. Acesso: 28 de maio de 2021.

RONCA, R. P.; ROCHA, M. M.; *et al.* Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicologia em Estudo** [online]. 2019, v. 24, e44238. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SOUZA, L. **Efeitos do programa de promoção da saúde baseada em mindfulness (PSBM) na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual**: um estudo controlado e randomizado. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2019. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/53391>. Acesso: 28 de maio de 2021.

STAUNER, N.; EXLINE, J. J.; PARGAMENT, K. I. Religious and Spiritual Struggles as Concerns for Health and Well-Being. **HORIZONTE - Revista de Estudos de**

Teologia e Ciências da Religião. 2016 v.14, n.41, p.48-75. Disponível em: <https://doi.org/10.5752/P.2175-5841.2016v14n41p48>. Acesso: 10 de setembro.

SWATOWISKI, C.; SILVA, D.; ALVARENGA, O. Religião no contexto universitário: uma pesquisa entre estudantes de Ciências Sociais e Psicologia da UFU.

INTERSEÇÕES [Rio de Janeiro]. 2018, v.20, n.2, p.388-411. Disponível em:

[https://www.e-](https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/viewFile/39031/27509)

[publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/viewFile/39031/27509](https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/viewFile/39031/27509). Acesso: 20 de outubro de 2021.

TOMAZ, R. V. V.; SANTOS, V. A. *et al.* Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. **Cad Saúde**

Pública. 2017, v.33(11). Disponível em: [https://doi.org/10.1590/0102-](https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016)

[311X00096016](https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016). Acesso: 28 de maio de 2021.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Painel da OMS sobre o coronavírus (COVID-19)**. Disponível em: <https://covid19.who.int/>. Acesso: 28 de fevereiro de 2022.

3.6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao largo do desenvolvimento deste estudo surgiram algumas questões significativas e importantes de trazer à baila. Conceitos de cura, saúde, cuidado, diferenciação entre ser “religiosa/o” e/ou “espiritualizada/o”, participação nas comunidades de fé, questões de gênero e o cuidado, entre outras discussões.

Saúde, cura e cuidado representam um processo de adaptação e integração das inúmeras situações e experiências que permeiam a vida humana. Não obstante, a utilização destes conceitos pode se dar de maneira danosa no contexto das pessoas com algum tipo de deficiência. É válido fazer aqui uma breve reflexão destes três termos. Do ponto de vista conceitual, o termo cura (latim - *cura*) significa ato ou efeito de curar-se, restabelecimento da saúde; e curar (latim - *curare*) significa restabelecer a saúde, fazer alguém perder defeito moral ou hábito prejudicial (FERREIRA, 2010, p.213). Enquanto a partir do viés teológico, curar significa “viver” ou “fazer viver” (2Rs 8,8; Lc 4, 40; Lc 5, 12-14; At 9, 34) ou indica a libertação de um mal físico (Mt 15, 30), no sentido figurado a de um mal moral (Ex 23, 25), a mitigação da dor (Sl 41,3) e está atrelada à noção de salvação (LACOSTE, 2014, p.502).

Pellegrino e Thomasma (2018, p.12) ressaltam que sob a ótica médica, curar “é ajudar a pessoa a se recompor e retornar, tanto quanto possível a sua concepção de vida normal” na sua integridade do corpo, da alma e do espírito. Mesmo quando

ocorre uma patologia ou síndrome “incurável”, quando a pessoa se encontra na dor e na angústia, é possível em alguma medida buscar um alívio, um senso de equilíbrio, uma integração entre sentido e vida, ou seja, uma cura que envolva a integralidade do ser.

Estes conceitos indicam que curar leva ao restabelecimento da saúde, mas o que se entende por saúde? A OMS, em 1948, afirma que saúde é “um completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doenças”, posteriormente integra a dimensão espiritual neste conceito (BOFF, 2012, p.206; MIGUEL, 2017, p.114). Mas, é possível alcançar um completo bem-estar? Para Pellegrino e Thomasma (2018, p.74) saúde é “o funcionamento biológico eficiente”, é um “valor social” e um “valor individual”. No caso de pessoas com algum tipo de DI, a cura como fim de um processo de desordem cognitiva e/ou física, nem sempre é uma possibilidade que pode ser alcançada, mas a cura sob a ótica teológica de “viver” e “fazer viver” é possível de tornar-se realidade. “Ser saudável não reside em estar livre dos danos, mas em poder conviver com eles com autonomia, crescer com eles e se tornar plenamente humano” (BOFF, 2012, p.210). E para chegar a tal termo, há que se desenvolver o cuidado.

Pessini (2007) evidencia que um dos grandes desafios da humanidade é cuidar da dor e do sofrimento em sua integralidade, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual. O sofrimento nem sempre está vinculado a uma dor ou condição de saúde, ele é uma questão pessoal e vincula-se a valores. No caso das(os) cuidadoras(es) o sofrimento pode estar ligado ao medo, a angústia e ao sentimento de impotência diante do quadro clínico de seu familiar com DI. O cuidado se apresenta como resposta a condição de vulnerabilidade humana. Cicely Saunders constatava que “o sofrimento humano somente é intolerável quando ninguém cuida” (PESSINI, 2007, p.166).

O cuidado pertence à natureza humana, é uma ética natural, é uma forma de viver, de relacionar-se e de se expressar (BOFF, 2012). A ação de cuidar se dá em duplo sentido, fornecendo conforto para aquele que recebe e possibilidade de crescimento para quem fornece. A pessoa que oferta o cuidado pode passar por um processo de transformação íntima e reveladora (TORRALBA ROSELLÓ, 2009, p.118). Quem cuida, ao deixar-se tocar pelo sofrimento do outro, ultrapassa o conhecimento teórico-técnico, é tomado pela sensibilidade, pela solidariedade e pelo amor zeloso, ou seja, consegue humanizar-se no processo de cuidado.

As religiões também atuaram como fonte de cuidado, exerceram na história o papel de fornecer significado aos sofrimentos humanos (BOFF, 2012, p.183), fonte de esperança de uma vida melhor, seja terrena e/ou pós-morte (salvação eterna), balizadora das relações interpessoais e com o mundo de um modo geral e fonte de valores éticos e morais (ABBAGNANO, 2012, p.1002). A revisão de literatura apontou que as comunidades de fé são uma das principais fontes de apoio, entretanto os dados indicam a predominância do uso da religiosidade intrínseca em detrimento da participação congregacional. Já os resultados da pesquisa quantitativa apontam uma baixa participação das comunidades de fé e uma porcentagem significativa de participantes que mudaram de religião durante do processo de cuidado da PCDI. Outro dado relevante é a porcentagem expressiva de participantes que declaram espiritualizada(o) mas não religiosa(o). Esses achados apontam uma distinção entre ser “religiosa(o) e/ou espiritualizada(o)”.

Ser espiritualizada(o) é entendida como uma tendência inata em direção a transcendência, à uma força superior ou a um deus, que é derivada da busca de sentido e propósito de vida. É baseada em crenças ou na fé, que não necessariamente são vinculadas a uma religião (PESSINI, 2007, p.175). Mas, quando esta vivência é associada à religião e às crenças religiosas, o modo como se experiencia este contexto pode torná-la(o) um ser religioso. Ademais, alguns estudos fazem distinção entre religiosidade intrínseca e extrínseca, ou seja, o modo como cada sujeito vivencia suas crenças, seja esta através da participação pública em comunidades de fé ou experienciada por meio da prática privada (RODRIGUES, 2010).

Logo, questiona-se qual é a razão dessa baixa pertença às comunidades para esta população? Podemos teorizar várias respostas, dentre essas pode-se citar: medo, preconceito, falta de preparo em acolher à PCDI e seu/sua cuidador(a). Mas, os relatos da questão aberta da pesquisa quantitativa nos trazem algumas pistas: ateísmo (“sou ateu e nada espiritualizado” – P5); ser espiritualizada/o e não religiosa/o (“a religião não me faz diferença, mas sim minha fé” – P4); preconceito e estigmatização (“as pessoas discriminam muito, principalmente nas igrejas” – P18); dificuldades em relação ao comportamento da PCDI (“se levo meu filho na igreja, não consigo assistir o culto, porque ele não deixa” – P25).

PCDI e família passam a enfrentar questões existenciais e de busca de sentido, processo de adaptação e aprendizagem da nova rotina de cuidado, mudança nas relações sociais, entre outras situações. Neste processo de distanciamento da religião

instituída, a espiritualidade é considerada um importante recurso de enfrentamento frente ao luto da(o) filha(o) “idealizada(o)”, frente à morte de uma vida saudável e sem complicações, podendo ajudar a amenizar o sofrimento.

No cuidado à PCDI falasse em família, porém no processo de acompanhamento constante e integral, a figura feminina tem um destaque grandioso. As personagens responsáveis pelo cuidado, mais antigas, são as mães, as avós e as irmãs. Elas garantem a prole o subsídio em busca de uma melhor qualidade de vida, de um cuidado integral e uma socialização coerente com o contexto no qual se está inserido. As mulheres aparecem como protagonistas tanto na realização do trabalho de cuidado doméstico quanto nas atividades de cuidado formal, que são primordiais para o funcionamento social. Entretanto este tipo de dedicação é desvalorizado e invisibilizado social e economicamente (GUIMARÃES; HIRATA, 2020).

Do ponto de vista das religiões, as mulheres enquanto maioria esmagadora nas comunidades de fé, ao longo da história foram consideradas como inferior aos homens na questão da hierarquia eclesial. Os textos bíblicos foram interpretados de modo a imputar a mulher a condição de colaboradora/ajuda ao homem, sendo retirada do lado masculino (costela) e considerada como aquela que levou o homem (Adão) a pecar (Gn 3, 12). Essas concepções em relação a atuação feminina, não são questões de fé e sim uma compreensão social excludente. A figura feminina na Bíblia é tida como aquela que se dedica à casa, a que assiste, acolhe e protege, uma vocação ao cuidado cotidiano (GEBARA, 2017).

Mas, quem cuida dessas mulheres cuidadoras? Leonardo Boff (1999) alerta que o cuidado pode gerar, em quem exerce o papel de cuidador(a) principal, algumas patologias, tais como: negação, obsessão e descuido consigo mesmo. Esse tipo de patologia pode acarretar malefícios tanto para aquela(e) que recebe o cuidado tanto para aquela(e) que fornece, contudo, vamos dar enfoque aos aspectos negativos para o(a) cuidador(a). O ritmo intenso de dedicação a(o) outra(o) pode levar à negligência das próprias necessidades, tornando o cuidado uma obsessão. Neste sentido, uma atenção a si própria(o) é primordial, isto é, a prática do autocuidado - “Amarás o teu próximo como a ti mesmo” (Mt 22, 39).

Neste cenário de sofrimento, a Teologia e as religiões têm papel relevante diante da experiência humana, com a missão de ajudar a elaborar os momentos marcantes. Estes movimentos visam restaurar a integridade da pessoa, promovendo a empatia, o cuidado e a confiança. Clodovis Boff (2015, p.541) ressalta que a

Teologia tem um compromisso com o povo, ela deve estar aberta à cada época, principalmente, atenta às dores e as lutas, as alegrias e as tristezas da humanidade.

Como as comunidades de fé podem contribuir? As comunidades, por exemplo, poderiam ser ajudadas, por profissionais competentes e com formação integral em Teologia e outras áreas do saber, a se organizar e promover outras formas de ver e de agir em relação as questões de estigma, preconceito e integração das PCDI e de suas famílias. Uma sugestão interessante seria, por exemplo, a promoção de Rodas de Conversa, com intervenções de práticas meditativas de compaixão e autocompaixão, e mesmo de empoderamento dessas mulheres cuidadoras, abordar e discutir entre os membros das famílias os conflitos diante da aceitação da DI, a divisão de responsabilidades do cuidado e a valorização do papel feminino dentro do ambiente doméstico. Estas ações no interior da comunidade religiosa não prescindem da promoção de discussões comunitárias voltadas à luta coletiva por novas políticas públicas de atenção a esta população.

A integração da E/R na relação nos cuidados em saúde tem sido cada vez mais estudada, entretanto para o contexto das(os) cuidadoras(es) de PCDI os estudos são escassos. A revisão integrativa, desta dissertação apontou que apenas um artigo apresentou a E/R como foco principal de discussão, entretanto o binômio apareceu nos achados dos outros 21 estudos analisados.

Embora pouco se tenha pesquisado sobre esta temática, os resultados do primeiro estudo indicam a relevância de se avaliar e possivelmente integrar esta dimensão. As crenças culturais, espirituais e/ou religiosas, os contextos socioculturais e o modo como cada cuidador(a) lida com a situação em que vive impacta diretamente a sua qualidade de vida e de seu/sua familiar com DI.

A partir de tais pressupostos, no estudo dois foi possível avaliar empiricamente o modo como a dimensão espiritual/religiosa impacta na qualidade de vida de cuidadoras(es) de PCDI. Nossa amostra corrobora com os achados de pesquisas anteriores a respeito do papel feminino na relação de cuidado. Demonstra a existência da sobrecarga de cuidado, da importância das crenças espirituais/religiosas. As pessoas que participaram deste estudo parecem fazer distinção entre espiritualidade e religiosidade, fato este confirmado pela porcentagem significativa que se declaram “espiritualizadas, mas não religiosas” e pelo predomínio da prática ideológica e privada da religiosidade. Tal fator ressalta a importância de estudos teóricos tanto sobre a conceituação de espiritualidade no contexto contemporâneo quanto sobre a

necessidade de se pensar uma assistência espiritual culturalmente sensível, que leve esses dados em conta, e que seja empática, compassiva e acolha o ser humano em sua integralidade.

Para uma melhor assistência à PCDI, deve-se integrar o cuidado daquelas e daqueles que exercem o cuidado constante e diário, ou seja, seu/sua familiar cuidador(a) principal. Práticas de fortalecimento de cuidadoras/cuidadores familiares e de suas redes de apoio podem minimizar o sofrimento e o desgaste enfrentado pela família e é essencial para a prática de cuidado humanizado e holístico.

Muitas pessoas encontram certa dificuldade e sentem até mesmo desconforto em abordar temas relacionados a religião, religiosidade e espiritualidade de modo mais aberto em determinadas culturas. Essas dimensões, por vezes, são tangenciadas no tocante a integralidade humana no contexto do cuidado em saúde; em muitas situações não há ajuda fora das próprias religiões instituídas, podendo essas mesmas serem as fontes de agravamento de problemas e crises (STAUNER; EXLINE, PARGAMENT, 2016, p.50).

Tal situação revela a necessidade de profissional, adequadamente capacitado(a), para lidar com essas dimensões de pessoas que, por vezes, padecem em silêncio diante de um contexto de sofrimento. Aqui chamamos este profissional de “assistente espiritual” ou “cuidador(a) espiritual”. Profissional este que, não necessariamente precisa de ter um vínculo com alguma denominação religiosa, mas que possa ser acolhedor(a) da dimensão *noética* (espiritual), tal como afirma Frankl (1992, p.23) e Aquino (2013, p.44). Para tal, a formação interdisciplinar se faz primordial; integrando saberes teológicos, psicológicos, antropológicos, entre outros, temperados com doses salutares de empatia e compaixão.

Esta pesquisa encontrou lacunas entre teoria e prática. Os dados revelam a importância da avaliação e integração da dimensão espiritual e/ou religiosa das(os) cuidadoras(es) de PCDI. Todavia, não foi encontrado pesquisa científica explicitando possíveis caminhos para esta integração. Outra constatação relevante diz respeito à auto percepção de uma porcentagem significativa das pessoas participantes do estudo como “espiritualizadas, mas não religiosas”. Apesar disso, a assistência espiritual foi fornecida por pessoas ligadas às comunidades de fé. Diante tal fato questiona-se como a sociedade brasileira compreende o termo espiritualidade, como e qual ciência pode subsidiar este conhecimento.

Diante de tais discussões a Teologia surge com proeminência. Esta ciência, dada a sua área de saber e atuação pode ofertar reflexões teóricas e propostas práticas que contribuam para o melhor cuidado de pessoas que se ocupam do cuidado de outros. Os cursos de formação em Teologia têm potencial para oferecer formação em cuidado espiritual de qualidade, seja promovendo a análise do fenômeno e experiência espiritual/religiosa, seja atuando na capacitação de líderes religiosos e assistentes/cuidadores(as) espirituais, ajudando na elaboração de protocolos de cuidado integral, ou ainda, fomentando a discussão e pesquisa da relação espiritualidade/religiosidade e saúde.

Na Teologia, estudos sobre cuidado espiritual dentro do contexto da saúde são poucos (HEFTI; ESPERANDIO, 2016; ESPERANDIO, 2020), enquanto na interface do cuidado espiritual às pessoas com deficiência intelectual são inexistentes. Este estudo pretende contribuir com a ampliação desta reflexão e abrir a possibilidade de novas pesquisas e atuação da Teologia Prática.

As principais limitações de nosso estudo é o tamanho da amostra coletada, o modo como a qualidade de vida foi avaliado por meio de algumas questões (não se utilizou o instrumento completo sobre esta temática) e a extensão do *corpus*/instrumento de pesquisa. Logo, sugere-se que novas pesquisas para avaliação da relação E/R, qualidade de vida e a influência da assistência espiritual para esta população sejam empreendidas.

4. REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Verbetes Religião**. In.: Dicionário de Filosofia. Trad. Bossi, A. 6ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes. P. 997-1002.

AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Definição de deficiência intelectual**. Disponível em: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. Acesso: 15 de julho de 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** [recurso eletrônico]: DSM-5. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AQUINO, T. A. A. **Logoterapia e análise existencial**: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl. São Paulo: Paulus, 2013.

BALBONI T., T. A. et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 3, p. 441–453, set. 2017. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30293-2/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30293-2/fulltext). Acesso: 26 de janeiro de 2022.

BARBETTA, P. A. **Estatística aplicada às Ciências Sociais**. 5. ed. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2002. 340p. (Série Didática). Disponível em: https://www.academia.edu/32231809/BARBERETA_Estatistica_Aplicada_As_Ciencias_Sociais. Acesso: 12 de outubro de 2021.

BAPTISTA, B. O.; et. al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online]. 2012, v. 33, n. 1, p. 147-156. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>. Acesso: 10 de novembro de 2019.

BARROS, A. L. O. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. Saúde Coletiva** (online). 2017, v.22, n.11. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Acesso: 18 de julho de 2021.

BEIGHTON, C.; WILLS, J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. **J Intellect Disabil**. 2017; v.21, p.325-345. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5703033/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BÍBLIA DE JERUSALÉM. Nova edição, revista e ampliada. 1ª ed. 10ª reimpressão. São Paulo: Paulus, 2015.

BLACHER, J.; MCINTYRE, L.L. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2006, v.50, p.184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

BLACHER, J.; BAKER, B. L.; MACLEAN JR., W. E. Positive Impact of Intellectual Disability on Families. **Am J Ment Retard**. 2007; v.112 (5), p.330–348. Disponível em: <https://meridian.allenpress.com/ajidd/article/112/5/330/369/Positive-Impact-of-Intellectual-Disability-on>. Acesso: 19 de agosto de 2020.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W.; TAYLOR, J. L. Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or autism spectrum disorders. **Am J Intellect Dev Disabil**. 2015, v.120(5), p.395-411. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26322388/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W. Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. **Am J Intellect Dev Disabil**. 2019a, v.124(2), p.99-115. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30835525/>. Acesso: 28 de maio de 2021.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W. Facets of Faith: Spirituality, Religiosity, and Parents of Individuals with Intellectual Disability. **Intellect Dev Disabil.** 2019b, v.57(6), p.512-526. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31751175/>. Acesso: 15 de junho de 2021.

BOFF, C. **Teoria do método teológico.** 6ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BORDINI, A. S. J.; *et al.* **As mulheres e a responsabilidade dos cuidados familiares.** In.: Bioética, humanização e fim da vida: novos olhares. CORRADI-PERINI, C. *et al.* (Orgs.). Curitiba: CRV, 2018. P.41-54.

BOTELHO, L.; PORCIÚNCULA, K. **Os desafios para a produção de indicadores sobre pessoa com deficiência - ontem, hoje e amanhã.** In.: Estudos & Análise: Informação demográfica e socioeconômica 6. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101562.pdf>. Acessado em: 02 de novembro de 2021.

BRASIL. Casa Civil. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso: 02 de novembro de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção:** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso: 05 de setembro de 2021.

BROTTO, A. M.; ROSANELI, C. F.; PILOTO, R. F. Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. **Fed. Nac. das Apaes – Fenapaes.** Brasília/DF. 2020, v.13 nº1, p. 3 – 16. ISSN 2237-4329. Disponível em: <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/171/101>. Acesso: 08 de julho de 2021.

CALDWELL, J. A.; JONES, J. L.; *et al.* Empowerment and Resilience in Families of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. **Intellect Dev Disabil.** 2018; v.56 (5), p.374–388. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.374>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CÁRDENAS, C. P. Atención Primaria de Salud. Acercamiento a familias de pacientes con cáncer de mama. **Revista Psicología Científica.com,** 2009. Disponível em: <http://www.psicologiacientifica.com/atencion-primaria-familias-pacientes-con-cancer>. Acesso: 25 de novembro de 2021.

CARTER, E. W. A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. **Review & Expositor.** 2016; v.113(2), p.167-180. Disponível em:

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0034637316637861>. Acesso: 10 de junho de 2021.

CHIU, M. Y. L.; YANG, X. *et al.* Chinese caregivers – stigma and cultural thesis. **J Intellect Disabil Res.** 2012, v.57, p.1117-1129. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01624.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CHOU, Y. C.; KRÖGER, T. Reconciliation of work and care among lone mothers of adults with intellectual disabilities: the role and limits of care capital. **Health Soc. Care Community.** 2014, v.22(4), p.439-48. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24612307/>. Acesso: 15 de junho de 2021.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL (CNBB). **Texto-base da Campanha da Fraternidade – 2006**: Tema – “Fraternidade E Pessoas Com Deficiência”. Disponível em: <http://campanhas.cnbb.org.br/arquivos>.

DAMIANO, R. F. *et al.* Brazilian scientific articles on “Spirituality, Religion and Health”. **Archives of Clinical Psychiatry** (São Paulo), v. 43, n. 1, p. 11–16, fev. 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/300365956_Brazilian_scientific_articles_on_Spirituality_Religion_and_Health. Acesso: 25 de janeiro de 2022.

DAY, J. R.; ANDERSON, R. A. "Compassion Fatigue: An Application of the Concept to Informal Caregivers of Family Members with Dementia". **Nursing Research and Practice**, vol. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2011/408024>. Acesso: 10 de janeiro de 2022.

DIENER, E.; EMMONS, R. A.; LARSEN, R. J.; GRIFFIN, S. he Satisfaction with Life Scale. **Journal of personality assessment.** 1985, v. 49(1), p.71–75. Disponível em: https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13. Acesso: 09 de outubro de 2021.

DURÀ-VILÀ, G.; DEIN, S.; HODES, M. Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. **Clinical Child Psychology and Psychiatry.** 2010, v.15(2), p.171–184. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359104509341009#articleCitationDownloadContainer>. Acesso: 25 de julho de 2020.

EDWARDRAJ, S.; *et al.* Perceptions about intellectual disability: A qualitative study from Vellore, South India. **Journal of Intellectual Disability Research.** 2010, v.54(8), p.736-748. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2010.01301.x>. Acesso: 19 de julho de 2020.

ESPERANDIO, M. R. G. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. **HORIZONTE - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião.** 2014, v.12, n. 35, p. 805-832. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2014v12n35p805>. Acesso: 20 de julho de 2021.

ESPERANDIO, M.R.G.; AUGUST, H.; VIACAVA, J.J.C.; HUBER, S.; FERNANDES, M.L. Brazilian Validation of Centrality of Religiosity Scale (CRS-10BR and CRS-

5BR). **Religions**, 2019, 10, 508. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/rel10090508>. Acesso: 10 de junho de 2021.

ESPERANDIO, M. R. G.; ESCUDERO, F. T.; FERNANDES, M. L.; PARGAMENT, K. I. Brazilian Validation of the Brief Scale for Spiritual/Religious Coping - SRCOPE-14. **Religions**, 2018, 9, 31. <https://doi.org/10.3390/rel9010031>. Acesso: 10 de junho de 2021.

ESPERANDIO, M.; LEGET, C. Spirituality in palliative care: a public health issue? **Revista Bioética**. 2020, v. 28, n. 3, p. 543–553. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>. Acesso: 25 de novembro de 2021.

ESPERANDIO, M. R. G. **Espiritualidade no contexto da saúde**: uma questão de saúde pública? In.: LEMOS, C. T. *et al.* (orgs.). *Religião, espiritualidade e saúde: os sentidos do viver e morrer*. Belo Horizonte: Senso, 2020.

EXLINE, J.J.; ROSE, E.C. **Religious and spiritual struggle**. In: PALOUTZIAN, R. F.; PARK, C. L. *Handbook of the psychology of religion and spirituality*. 2ª ed. New York and London: Guilford Press, 2005. P. 379-398.

EXLINE, J. J.; PARGAMENT, K. I.; GRUBBS, J. B.; YALI, A. M. The Religious and Spiritual Struggles Scale: Development and initial validation. **Psychology of Religion and Spirituality**, 6(3), 208–222 (2014). Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0036465>. Acesso: 15 de junho de 2021.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no Domicílio**: A Sobrecarga do Cuidador familiar. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos), Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1088>. Acesso: 20 de julho de 2021.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8ª ed. Ver. atual. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, M. F. A. M. **“Cuidar no Domicílio**: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”. Dissertação (Mestrado em Oncologia), Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2011. Disponível em: <https://scholar.google.com/scholar?oi=bibs&cluster=9569119225077245759&btnI=1&hl=pt-BR>. Acesso: 12 de julho de 2021.

FIGUEIRO FILHO, D. B.; SILVA JÚNIOR, J. A. Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson (r). **Revista Política Hoje**. 2009, Vol.18, n.1. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/politica hoje/article/viewFile/3852/3156>. Acesso: 12 de novembro de 2021.

FLECK, M. P. A; *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública** [online]. 1999, v. 33, n. 2, p.198-205. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89101999000200012>. Acesso: 10 de outubro de 2021.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**. 1980, v.21(3), p.219-239. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2136617>. Acesso: 14 de setembro de 2021.

FRANKL, Viktor Emil. **A presença ignorada de Deus**. Petrópolis: Vozes, 1992. 22ªed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2021.

FRANKL, V. E. **O sofrimento de uma sem vida sem sentido**: caminho para encontrar a razão de viver. Trad. Bocarro, K. 1ª ed. São Paulo: É Realizações, 2015.

GEBARA, I. Ordenação de mulheres: para qual Igreja e com qual teologia? **Revista IHU** – Unisinos, 27 de junho de 2017. Disponível em: <https://www.ihu.unisinos.br/186-noticias/noticias-2017/569049-ordenacao-de-mulheres-para-qual-igreja-e-com-qual-teologia-artigo-de-ivone-gebara>. Acesso: 28 de janeiro de 2022.

GIJSBERTS, M.-J. H. E. et al. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. **Medical Sciences**, v. 7, n. 2, p. 25, 7 fev. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6409788/>. Acesso: 26 de janeiro de 2022.

GODDARD, L.; DAVIDSON, P. M.; JOHN DALY, J.; MACKEY, S. "People with an intellectual disability in the discourse of chronic and complex conditions: an invisible group?" **Australian Health Review**, vol. 32, no. 3, 2008, p. 405. Disponível em: <https://link.gale.com/apps/doc/A182815469/AONE?u=capes&sid=AONE&xid=c2a56838>. Acesso: 08 novembro 2020.

GORT, A. M.; MARCH, J. *et al.* Escala de Zarit reduzida em cuidados paliativos. **Medicina Clínica**. 2005. v.124, Issue 17, p.651-653. Disponível em: <https://doi.org/10.1157/13074742>. Acesso: 20 de setembro de 2021.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. **O gênero do cuidado**: desigualdades, significações e identidades. Cotia, São Paulo: Ateliê Editorial, 2020.

HEFTI, R. **The extended biopsychosocial model: a whole-person-approach to psychosomatic medicine and psychiatry**. *Psyche & Geloof*, 24 (2013), nº2, p. 119-129.

HEFTI, R.; ESPERANDIO, M. R. G. The Interdisciplinary Spiritual Care Model: A holistic Approach to Patient Care. **HORIZONTE - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião**, v. 14, n. 41, p.13-47, (2016). Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2016v14n41p13>. Acesso: 15 de agosto de 2020.

HO, K. M.; KEILEY, M. K. Dealing with Denial: A Systems Approach for Family Professionals Working with Parents of Individuals with Multiple Disabilities. **The Family Journal**. 2003, v.11(3), p.239–247. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1066480703251891?journalCode=tfja>. Acesso: 13 de agosto de 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010>. Acesso; 24 de agosto de 2020.

KLIMECKI, O.; SINGER, T. **Empathic Distress Fatigue Rather Than Compassion Fatigue?** Integrating Findings from Empathy Research in Psychology and Social Neuroscience. In: OAKLEY, B. et al. (Eds.). *Pathological Altruism*. Oxford University Press, 2011. p. 369–383.

KOENIG, H. G.; KING, D. E.; CARSON, V. B. **Handbook of religion and health**. 2nd ed. Oxford; New York: Oxford University Press, 2012.

KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook of religion and health**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2001.

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

KÜHNEL, M. B.; RAMSENTHALER, C.; BAUSEWEIN, C.; FEGG, M.; HODIAMONT, F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. **Support Care Cancer**. 2020; v.28(11), p. 5185-5193. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05288-w>. Epub 2020 Feb 15. PMID: 32060707; PMCID: PMC7546983.

LACOSTE, J-Y. **Dicionário crítico de Teologia**. Trad. Meneses, P.; et al. 2ª ed. São Paulo: Paulinas, 2014.

LAZARUS, R. S; FOLKMAN, S. **Stress, Appraisal and Coping**. New York: Springer; 1984. p.14.

LIBERATI, A.; *et al.* The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. **BMJ**. 2009; 339 :b2700. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/339/bmj.b2700>. Acesso: 25 de julho de 2021.

MARALDI, E. O.; DIAS, R. J. L. A dinâmica da identidade religiosa no Brasil em perspectiva cognitiva. In: *Psicologia Cognitiva da religião no Brasil: estado atual e oportunidades futuras*. ESPERANDIO, M. R. G. *et al.* Curitiba: CRV, 2019. P. 75-88.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. **Laboratório de Psicologia**, 4(1), 65-90. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/133>. Acesso: 13 de novembro de 2021.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **BMC Psychiatry**. 2018, v.18, p.146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MASULANI-MWALE, C.; KAUYE, F.; *et al.* Development of a psycho-social intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. **PLoS ONE**. 2019, v.14(2): e0210855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210855>. Acesso: 15 de junho de 2021.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. **Laboratório de Psicologia**, 4(1), 65-90. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/133>. Acesso: 13 de novembro de 2021.

MEZZOMO, F. A.; PÁTARO, C. S. O.; BONINI, L. F. G. “Não tenho religião, apenas a crença em Deus”: trajetórias e compreensões religiosas de jovens universitários. **Revista Brasileira de História das Religiões**. ANPUH, Ano XI, n. 33, 2019 - ISSN 1983-2850. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/rbhranpuh.v11i33.43487>. Acesso: 20 de outubro de 2021.

MIGUEL, R. P. **Psicologia pastoral e bioética em diálogo: o papel do capelão hospitalar na assistência espiritual**. IN: ESPERANDIO, M. R. G. (ORGS.); KOVÁCS, M. J. (ORGS.). *Bioética e psicologia: inter-relações*. Curitiba: editora CRV, 2017.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LUCCHETTI, G. Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. **Ciência e Cultura**, v. 68, n. 1, p. 54–57, mar. 2016. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252016000100016. Acesso: 26 de janeiro de 2022.

NASSER, C.; OISHI, A. C. E. N.; CORRADI-PERINI, C. **Cuidador informal e o cuidado no fim da vida**. In.: *Bioética, humanização e fim da vida: novos olhares*. CORRADI-PERINI, C. et al. (Orgs.). Curitiba: CRV, 2018. P.31-40.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Promoción de La salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf. Acesso: 10 de fevereiro de 2021.

PANICKER, AS, RAMESH, S. Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. **J Appl Res Intellect Disabil**. 2019; v.32, p.1– 14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>. Acesso: 28 de maio de 2021.

PANZIN, R. G.; BANDEIRA, D. R. **Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE)**: tradução, adaptação e validação da escala RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida. 2004. Dissertação (Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento). Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/7100>. Acesso: 05 de outubro de 2021.

PARGAMENT, K.I. **Psychology of religion and coping**. Theory, Research, Practice. New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, K. I.; SMITH, B. W. KOENIG, H. G; PEREZ, L. M. Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. **Journal for the Scientific Study of Religion**. 1998, v. 37, No. 4, p. 710-724. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/1388152>. Acesso: 05 de outubro de 2021.

PARGAMENT, K. I.; FEUILLE, M.; BURDZY, D. The Brief RCOPE: Current Psychometric Status of a Short Measure of Religious Coping. **Religions**. 2011, v.2(1), p.51-76. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/rel2010051>. Acesso: 10 de agosto de 2021.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. Trad. Steines, D. M. R. E. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

PEREIRA, I. S. Espírito e liberdade na obra de Viktor Frankl. **Psicologia USP**, 26(3),390-396, (2015). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-656420140036>. Acesso: 30 de julho de 2021.

PIMENTA, R. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. 2011, v.14, n.3. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687>. Acesso: 24 agosto 2021.

PUCHALSKI, C. M.; VITILLO, R.; HULL, S. K.; RELLER, N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**. 2014, v.17(6), p.642–656. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso: 14 de setembro de 2021.

RODRIGUES, F. M. S. **Religiosidade intrínseca e extrínseca: implicações no bem-estar psicológico de adultos seniores**. Tese (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde), Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2507>. Acesso: 20 de agosto de 2021.

RODRIGUES, S. A.; FONTANELLA, B. J. B.; et al. A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. **J Appl Res Intellect Disabil**. 2019, v.32, p.413– 426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>. Acesso: 28 de maio de 2021.

RONCA, R. P.; ROCHA, M. M.; et al. Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicologia em Estudo** [online]. 2019, v. 24, e44238. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual/ Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual Disabilities. **Cad. Bras. Ter. Ocup**. 2018, v.26(2), p.357-366. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>. Acesso: 28 de maio de 2021.

SILVA, R. S.; SANTOS, R. D.; et al. Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. **REME – Rev. Min. Enf**. 2016;

v.20, e983. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e983.pdf>. Acesso: 10 de julho de 2021.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Journal Einstein**. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102. Acesso: 12 de setembro de 2020.

SOUZA, L. **Efeitos do programa de promoção da saúde baseada em mindfulness (PSBM) na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual**: um estudo controlado e randomizado. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2019. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/53391>. Acesso: 28 de maio de 2021.

STAUNER, N.; EXLINE, J. J.; PARGAMENT, K. I. Religious and Spiritual Struggles as Concerns for Health and Well-Being. **HORIZONTE - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião**, v. 14, n. 41, p. 48-75, 31 mar. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5752/P.2175-5841.2016v14n41p48>. Acesso: 10 de setembro.

SVRAKA, E.; LOGA, S.; BROWN, I. Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2011, v.55, p.1115-1122. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>. Acesso: 25 de julho de 2021.

SWATOWISKI, C.; SILVA, D.; ALVARENGA, O. Religião no contexto universitário: uma pesquisa entre estudantes de Ciências Sociais e Psicologia da UFU. **INTERSEÇÕES** [Rio de Janeiro] v. 20 n. 2, p. 388-411, dez. 2018. DOI: 10.12957/irei.2018.39031. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/viewFile/39031/27509>. Acesso: 20 de outubro de 2021.

TOMAZ, R. V. V.; SANTOS, V. A. et al. Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. **Cad Saúde Pública**. 2017, 33(11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>. Acesso: 28 de maio de 2021.

TODD, S. Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**. 2007, v.51, p.637-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>. Acesso: 15 de junho de 2021.

TOMAZ, R. V. V.; SANTOS, V. A. et al. Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. **Cad Saúde Pública**. 2017, v.33(11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>. Acesso: 28 de maio de 2021.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Trad. Summa, G. L. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

WIESE, M.; STANCLIFFE, R. J.; et al. Talking about dying. **J Intellect Disabil Res.** 2014, v.58, p.679-690. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jir.12065>. Acesso: 15 de junho de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS). **Classificação Internacional Da Funcionalidade, Incapacidade E Saúde – CIF (2001)**. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/icfupdates/en/>. Acesso: 13 de julho de 2020.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Painel da OMS sobre o coronavírus (COVID-19)**. Disponível em: <https://covid19.who.int/>. Acesso: 28 de fevereiro de 2022.

ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; et al. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. **The Gerontologist.** 1986, v.26, Issue 3, p.260–266. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>. Acesso: 10 de agosto de 2021.

5. ANEXOS

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética - Parecer Consubstanciado nº 4,390,450

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo “Espiritualidade/Religiosidade na provisão de qualidade de vida para cuidadores(as) de pessoas com deficiência intelectual”, que tem como objetivo evidenciar o funcionamento da espiritualidade/religiosidade nas vivências desta população, a fim de desenvolver reflexões teológicas contextualizadas, atuais e construídas a partir da realidade concreta do sujeito contemporâneo. Acreditamos que esta pesquisa é importante porque possibilitará compreender a realidade em que as pessoas cuidadoras de alguém com deficiência intelectual vivem na prática do cuidado e o modo como as crenças espirituais/religiosas interferem neste contexto.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será no sentido de responder um questionário eletrônico. Além desses instrumentos você poderá participar de uma entrevista com mais detalhes acerca de suas experiências concernentes a temática do estudo. A entrevista mais detalhada é também opcional e, tal como o preenchimento do questionário eletrônico, será mantido o sigilo total dos/as participantes. O tempo estimado para responder aos instrumentos é de 15-20 minutos.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como: compreender o papel da espiritualidade/religiosidade em seu processo existencial e também no enfrentamento de sofrimentos que afetam sua saúde em geral. Além disso, sua participação é fundamental no sentido de contribuir com as pesquisas que estão sendo realizadas nessa área. É possível também que aconteçam desconfortos ou riscos decorrentes da sua participação, uma vez que as questões levam a reflexões acerca de suas crenças e comportamentos espirituais/religiosos. Salientamos que você poderá interromper a qualquer momento a sua participação no estudo, sem precisar justificar, e sem sofrer qualquer prejuízo, caso se sinta incomodado/a ou perturbado/a. Também poderá solicitar um encontro online com o pesquisador que é formado em Teologia, bem como com a orientadora que é psicóloga, para lidar com as questões perturbadoras que tiverem aparecido devido a sua participação no estudo.

Caso necessário, o atendimento será realizado por meio de agendamento online, previamente marcado, por meio de endereço de e-mail ou WhatsApp: fabiana.xavier@pucpr.edu.br; celular: 41-98707-2744.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa. AUTONOMIA Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Considerando que a pesquisa será realizada por meio eletrônico, não haverá nenhuma despesa decorrente da sua participação no estudo. No entanto, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Dra. Mary Rute Gomes Esperandio - coordenadora da pesquisa, professora da PUCPR, e Fabiana Torres Xavier, aluna do curso de Mestrado em Teologia da PUCPR. Com eles você poderá manter contato pelos telefones (041) 99229-8339 e (041) 98707-2744. O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo. Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

USO DE IMAGEM E/OU ÁUDIO

O uso do áudio será apenas para participantes que optarem por participar da 2 etapa do estudo.

AUTORIZO O USO DOS DADOS RESPONDIDOS NO QUESTIONÁRIO E ÁUDIOS PARA FINS DA PESQUISA, SENDO SEU USO RESTRITO A PUBLICAÇÃO DOS RESULTADOS PARA FINS ACADÊMICOS:

- Sim
- Não

ANEXO B - Questionário para Levantamento dos Dados Sociodemográficos e Caracterização da Relação de Cuidado

Q1 Gênero:

- Masculino
- Feminino
- Outro. Qual? _____

Q2 Idade:

- Menos de 20 anos
- 21 a 40 anos
- 41 a 50 anos
- 51 a 60 anos
- Acima de 60 anos

Q3 Estado civil atual:

- Solteira(o)
- Casada(o)
- Em situação de casada(o)
- Separada(o) ou divorciada(o)
- Viúva(o)

Q4 Atualmente você reside:

- Com companheiro(a) e filho(s) ou filha(s)
- Apenas você e o(s) filho(s) ou a(s) filha(s)
- Com outros familiares
- Outro: _____

Q5 Atualmente você reside em qual cidade e estado? (Exemplo: Curitiba Paraná)

Q6 Ocupação profissional:

- Empregada(o). Qual profissão? _____
- Desempregada(o)
- Afastada(o), com benefício do INSS
- Aposentada(o)

Q7 Qual é a sua renda mensal?

- Até 1 salário mínimo
- De 1 a 3 salários mínimos
- De 4 a 6 salários mínimos
- Acima de 6 salários mínimos
- "Prefiro não informar"

Q8 Escolaridade:

- Ensino fundamental incompleto. Até que ano? (somente número) _____
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Curso superior incompleto
- Curso superior completo. Qual? _____
- Pós-graduação. Qual? _____

Q9 Eu me considero uma pessoa:

- Religiosa
- Espiritualizada, mas não religiosa
- Religiosa e espiritualizada
- Que não acredita em Deus

Q10 Afiliação Religiosa (se você tiver mais de uma religião, anote quais em "Outro"):

- Acredito em Deus, mas não tenho religião
- Não acredito em Deus e não tenho religião
- Católica
- Evangélica. Qual grupo religioso? _____
- Pentecostal. Qual grupo religioso? _____

- Religiões Afro-brasileiras. Qual grupo? _____
 Espírita.
Outro. Qual(is)? _____

Q11 Você mudou de religião durante o processo de cuidado da pessoa com deficiência intelectual?

- Sim
 Não

- Pular para Q13: Se você “NÃO” mudou de religião durante o processo de cuidado da pessoa com deficiência intelectual?

Q12 Se respondeu sim à questão anterior, qual foi o motivo da saída?

- Saí voluntariamente do grupo religioso que frequentava
 Saí por que não me sentia acolhida(o), devido a deficiência de meu/minha familiar
 Fui excluído formalmente pelo grupo religioso
 Outro. Descreva em poucas palavras: _____

Q13 Gênero da pessoa com deficiência intelectual:

- Masculino
 Feminino
 Outro. Qual? _____

Q14 Idade da pessoa com deficiência intelectual:

- De 0 a 5 anos
 De 6 a 10 anos
 De 11 a 15 anos
 De 16 a 20 anos
 Acima de 20 anos

Q15 Como você classifica a cor da pele da pessoa com deficiência intelectual?

- Branca
 Preta
 Parda
 Outra. Qual? _____

Q16 Qual é a deficiência intelectual (laudo) da pessoa que você presta cuidado? (Caso ainda não tenha diagnóstico, escreva não definido).

- Síndrome de Down
 Síndrome do X Frágil
 Síndrome de Rett
 Síndrome Alcoólica Fetal
 Síndrome de West
 Outra. Qual? _____

Q17 Qual é o grau de classificação da deficiência intelectual?

- Leve
 Moderada
 Agudo grave
 Profundo/severo
 Não especificada

Q18 Qual é seu grau de parentesco com a pessoa com deficiência intelectual?

Q19 A quanto tempo você pratica o cuidado a esta pessoa com deficiência intelectual?

- Menos de 1 ano
 De 1 ano a 3 anos
 De 4 anos a 6 anos
 De 7 anos a 9 anos
 De 10 anos a 12 anos
 De 13 anos a 15 anos
 Acima de 15 anos

Q20 Quem faz o acompanhamento/cuidado diário da pessoa com deficiência intelectual?

- Mãe
 Pai
 Irmã(o)
 Avó(ô)
 Profissional remunerado(a)
 Outro. Quem? _____

Q21 Quem é a(o) cuidador(a) ou responsável principal pela pessoa com deficiência intelectual?

- Mãe
 Pai
 Irmã(o)
 Avó(ô)
 Responsabilidade partilhada. Quem? _____

Q22 Você teve alguma dificuldade para aceitar a pessoa com deficiência intelectual por razões religiosas/espirituais?

- Sim
 Não
 Tive dificuldade para aceitar, mas não por motivos relacionados a crenças ou convicções religiosas/espirituais.

Q23 Você acredita que a "deficiência" é um tipo de punição divina por algum erro ou pecado cometido?

- Sim
 Não
 Talvez, não tenho certeza.
 Nunca pensei sobre isso

Q24 Você recebeu algum tipo de assistência/cuidado espiritual/religioso durante os últimos três anos? (Ex: aconselhamento espiritual, orientação religiosa, escuta pastoral etc.)

- Sim. Quem? _____
 Não

ANEXO C - Crenças Espirituais/Religiosas e Qualidade de Vida (Retiradas da WHOQOL-100)

Q25 - Q1 As questões seguintes referem-se às suas crenças pessoais, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter.

(1) Nem um pouco (2) Um pouco (3) Mais ou Menos (4) Bastante (5) Muitíssimo

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?					
Em que medida você acha que sua vida tem sentido?					
Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?					
Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?					

Q26 As questões seguintes referem-se a " com que frequência" você sentiu ou experimentou certas coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança.

(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Frequentemente

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Com que frequência você sente dor (física)?					

Com que frequência a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?					
Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?					
Com que frequência você está satisfeito com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?					
Com que frequência você se sente seguro em sua vida diária?					
Em geral, você se sente contente?					
Com que frequência você se sente satisfeita(o) com sua qualidade de vida?					
Com que frequência você pode contar com o apoio de outras pessoas (amigos/família) no cuidado a pessoa com deficiência intelectual?					

ANEXO D - Escala de Satisfação com a Vida

Q27 - Abaixo você encontrará cinco afirmações com as quais pode ou não concordar. Usando a escala de resposta a seguir, que vai de 1 a 7, indique o quanto concorda ou discorda com cada clicando na "bolinha" no espaço ao lado da afirmação, segundo sua opinião. Por favor, seja o mais sincero possível nas suas respostas.

- (1) Discordo totalmente (2) Discordo (3) Discordo parcialmente
 (4) Nem concordo e nem discordo
 (5) Concordo parcialmente (6) Concordo (7) concordo totalmente

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
Na maioria dos aspectos, minha vida é próxima ao meu ideal.							
As condições da minha vida são excelentes.							
Eu estou satisfeito(a) com minha vida.							
Dentro do possível, tenho conseguido as coisas importantes que quero da vida.							
Se pudesse viver uma segunda vez, não mudaria quase nada na minha vida.							

ANEXO E - Escala de Zarit – 7 Itens

Q28 - Abaixo você encontrará algumas questões a respeito de como você se sente em relação a prática do cuidado da pessoa com deficiência intelectual.

- (1) Nunca (2) Quase Nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Sente que, por causa do tempo que utiliza com seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo					
Sente-se estressado(a)/angustiado(a) por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (Ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar)					
Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa? (3)					

Sente-se exausto(a) quando tem de estar junto do seu familiar/doente					
Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente					
Sente que tem perdido o controle de sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou					
No geral, sente-se muito sobrecarregado(a) por ter que cuidar do seu familiar/doente					

ANEXO F - Escala de *Coping* Espiritual/Religioso

Q29 - 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/sofrimento que você viveu nos **últimos três anos**. Por favor, descreva-a em poucas palavras:

Q30 - As frases abaixo descrevem atitudes que podem ser tomadas em situações de estresse. Clique na opção que melhor representa **o quanto VOCÊ fez ou não o que está escrito em cada frase para lidar com a situação estressante** que você descreveu acima. Ao ler as frases, entenda o significado da palavra Deus segundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita). Lembre-se: Não há opção certa ou errada! Marque só uma alternativa em cada questão!

- (1) Nem um pouco/não se aplica (2) Um pouco
 (3) Mais ou Menos (4) Bastante (5) Muitíssimo

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Procurei uma ligação maior com Deus					
Procurei o amor e a proteção de Deus					
Busquei ajuda de Deus para livrar-me da minha raiva					
Tentei colocar meus planos em ação com a ajuda de Deus					
Tentei ver como Deus poderia me fortalecer nesta situação					
Pedi perdão pelos meus erros (ou pecados)					
Foquei na religião para parar de me preocupar com meus problemas					
Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado					
Senti-me punido por Deus pela minha falta de fé					
Fiquei imaginando o que eu fiz para Deus me castigar					
Questionei o amor de Deus por mim					
Fiquei imaginando se meu grupo religioso tinha me abandonado					
Cheguei à conclusão que forças do mal atuaram para isso acontecer					
Questionei o poder de Deus					

ANEXO G - Escala da Centralidade da Religiosidade

Q31 - Com que frequência você costuma participar de serviços religiosos (cultos, missas, sessões, estudos bíblicos, reuniões, grupos de oração etc.)?

	Nunca	Uma vez por ano	Algumas vezes por ano	Uma vez por mês	A cada 14 dias	Uma vez por semana	Várias vezes por semana
Frequência de participação							

Q32 - Por favor, indique nas questões abaixo, qual o nível de interesse que você tem, ou, de importância que você dá aos seguintes conteúdos:

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muitíssimo
Até que ponto você acredita na existência de Deus ou de algo divino?					

Q33 - Por favor, indique a frequência com que as situações ou eventos abaixo ocorrem com você:

	Nunca	Raramente	Ocasionalmente	Muitas vezes	Frequentemente
Você pensa sobre questões religiosas?					
Você passa por situações nas quais tem o sentimento de que Deus ou ser superior intervém em sua vida?					

Q36 - Por favor, indique a frequência com que as situações ou eventos abaixo ocorrem com você:

	Nunca	Uma vez por ano	Algumas vezes por ano	Cerca de uma vez por mês	A cada 14 dias	Cerca de uma vez por semana	Várias vezes por semana	Cerca de uma vez por dia	Várias vezes por dia
Você normalmente ora/reza?									

ANEXO H - Escala de Conflitos Espirituais/Religiosos

Q36 - Em alguns momentos da vida, as pessoas experimentam sofrimentos, preocupações ou dúvidas envolvendo questões religiosas ou espirituais. Na sequência há uma lista de afirmações referentes a essas questões. É importante que você saiba que não há respostas certas ou erradas: a melhor resposta é aquela que mais reflete sua experiência. Embora estejamos usando a palavra "Deus" em

muitas das questões a seguir, sinta-se à vontade para, quando responder, SUBSTITUIR A PALAVRA DEUS (**SOBERANO, PODER SUPERIOR, ENERGIA etc.**) PELA PALAVRA DE SUA PREFERÊNCIA.

Por favor, selecione “nunca / não se aplica” para qualquer item que simplesmente não faça sentido com o seu sistema de crenças (aquilo que você acredita). Lembre-se: Não há opção certa ou errada. NOS ÚLTIMOS MESES, QUANTO VOCÊ ENFRENTOU SITUAÇÕES COMO AS DESCRITAS ABAIXO?

(1) Nem um pouco (2) Um pouco (3) Mais ou Menos (4) Bastante (5) Muitíssimo

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Senti culpa por não viver de acordo com minhas crenças e valores morais)					
Senti raiva de Deus					
Preocupei-me com a questão da existência ou não de um sentido e/ou propósito na vida					
Senti-me machucado (a), maltratado (a) ou ofendido (a) por pessoas que seguem alguma religião ou se dizem espiritualizadas					
Esforcei-me tentando entender o que eu realmente acredito sobre religião/espiritualidade					
Senti-me atacado por forças do mal ou por espíritos malignos					
Questionei-me se a vida realmente tem importância					
Senti-me dividido entre o que eu queria e o que eu sabia que era moralmente correto					
Questionei o amor de Deus por mim					
Tive conflitos com outras pessoas sobre questões religiosas/espirituais					
Senti como se um espírito do mal estivesse tentando me afastar do caminho do bem					
Senti como se minha vida não tivesse nenhum significado mais profundo					
Fiquei com raiva de instituições religiosas					
Fiquei preocupado (a) com a possibilidade de minhas ações serem incorretas do ponto de vista moral ou espiritual					
Eu me senti confuso (a) em relação às minhas crenças religiosas/espirituais					
Senti como se Deus estivesse me punindo					
Eu me senti rejeitado (a) ou incompreendido (a) por pessoas que seguem alguma religião ou que se dizem espiritualizadas					
Fiquei preocupado (a) com a possibilidade de que os problemas que eu estava enfrentando fossem obras do demônio ou de espíritos malignos					
Senti como se Deus tivesse me abandonado					
Fiquei preocupado (a) com o fato de minhas crenças sobre religião/espiritualidade serem ou não serem corretas					
Lutei tentando seguir meus princípios morais					
Questionei se minha vida realmente fará alguma diferença no mundo					

Senti como se Deus tivesse me decepcionado					
Eu me senti perturbado (a) por dúvidas ou questões sobre religião e espiritualidade					
Eu me senti atormentado (a) pelo demônio ou por espíritos do mal					
Senti como se os outros estivessem me desprezando por causa de minhas crenças religiosas/espirituais					