



Interações
ISSN: 1809-8479
ISSN: 1983-2478
flaviosenra@pucminas.br
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
Brasil

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: revisão integrativa

XAVIER, Fabiana Torres

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: revisão integrativa

Interações, vol. 18, núm. 2, e182d01, 2023

Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313076573004>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

DOSSIÊ

ESPIRITUALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS(ES) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: revisão integrativa

SPIRITUALITY AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: integrative review

ESPIRITUALIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: revisión integradora

Fabiana Torres XAVIER
PUC-PR, Brasil

fabi_tx@outlook.com

Mary Rute Gomes ESPERANDIO
*Doutora em Teologia pela Escola Superior de Teologia (EST).
Graduada em Psicologia pela UNISINOS. Mestre em Teologia
pela Escola Superior de Teologia (EST) Pós-doutorado em
Psicologia da Religião pela Indiana University South Bend; Pós-
doutorado em Espiritualidade nos cuidados paliativos pela
University of Humanistic Studies, em Utrecht, Holanda., Brasil*
mary.esperandio@pucpr.br

Interações, vol. 18, núm. 2, e182d01,
2023

Pontifícia Universidade Católica de
Minas Gerais

Recepción: 12 Noviembre 2022
Aprobación: 26 Junio 2023

Resumo: Estudos mostram que em situações de estresse e sofrimento, geralmente as pessoas utilizam estratégias de natureza espiritual/religiosa como recurso de enfrentamento. Este estudo objetivou verificar a relação entre espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida das(os) cuidadoras(es) de pessoas com deficiência intelectual. Utilizou-se a revisão integrativa de literatura. Foram realizadas buscas na SCIELO, PEPsic, BDTD, BVS, LILACS, MEDLINE e PUBMED, com recorte temporal entre 2000 e 2019. Foram selecionados 22 estudos para análise. Os achados ressaltam que as crenças culturais, espirituais e/ou religiosas estão entre os principais fatores que interferem na saúde e qualidade de vida desta população. A espiritualidade foi apontada de modo positivo, enquanto a religiosidade apresentou-se de modo ambivalente. Os resultados sugerem a abordagem multidisciplinar para ofertar o cuidado integral neste contexto.

Palavras-chave: Cuidadores, Sobrecarga, Coping Espiritual/Religioso, Teologia, Cuidado Espiritual.

Abstract: *Studies show that in situations of stress and suffering, people generally use strategies of a spiritual/religious nature as a coping resource. This study aimed to verify the relationship between spirituality/religiosity and quality of life of the caregivers of people with intellectual disabilities. The integrative literature review was used. Searches were performed in SCIELO, PEPsic, BDTD, VHL, LILACS, MEDLINE and PUBMED, with a period between 2000 and 2019. Twenty-two studies were selected for analysis. The findings highlight that cultural, spiritual and/or religious beliefs are among the main factors that interfere with health and quality of life of this population. Spirituality was positively pointed out, while religiosity was ambivalent. The results suggest the multidisciplinary approach to offer comprehensive care in this context.*

Keywords: Caregivers, Work overload, Spiritual/Religious Coping, Theology, Spiritual care.

Resumen: *Los estudios demuestran que en situaciones de estrés y sufrimiento, las personas suelen utilizar estrategias espirituales/religiosas como recurso de afrontamiento. Este estudio tuvo como objetivo verificar la relación entre espiritualidad/religiosidad y calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Se utilizó la revisión integradora de la literatura. Las búsquedas se realizaron en SCIELO, PEPSIC, BDTD, BVS, LILACS, MEDLINE y PUBMED, con un corte temporal entre 2000 y 2019. Se seleccionaron 22 estudios para el análisis. Los resultados destacan que las creencias culturales, espirituales y/o religiosas se encuentran entre los principales factores que interfieren en la salud y la calidad de vida de esta población. La espiritualidad se señaló de manera positiva, mientras que la religiosidad se presentó de manera ambivalente. Los resultados sugieren un enfoque multidisciplinar para ofrecer una atención integral en este contexto.*

Palabras clave: Cuidadores, Sobrecarga, Coping espiritual/religioso, Teología, Cuidado Espiritual.

1 INTRODUÇÃO

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - American Psychiatric Association (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. (American Psychiatric Association, 2014, p.31).

O American Psychiatric Association 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.” (American Psychiatric Association, 2014, p. 749). 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 a essa questão. O modo de lidar com a DI está intimamente ligado 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, 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.” (Organização Mundial De Saúde, 1998, p.28). 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 (Chou; Kröger, 2014; Guimarães; Hirata, 2020), e a sobrecarga no cuidado de pessoas com DI pode afetar diretamente à percepção da qualidade de vida.

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 religioso/espiritual. 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., 2011).

Faz-se necessário, também, esclarecer a noção de espiritualidade e religiosidade utilizadas nesse estudo. Puchalski e colaboradores 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.” (Puchalski et al., 2014, p.643). Por outro lado, 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 confessados por uma mesma comunidade de fé (Esperandio, 2014, p.808).

2 MÉTODO

O método utilizado foi a revisão integrativa de literatura. Souza e colaboradores (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.” (Souza et al, 2010, p.103).

A revisão integrativa seguiu os passos sugeridos por Souza et al. (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 Tabela 1 informa a localização dos termos nas bases de dados utilizadas.

Tabela 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 disabilt* OR Intellectua* disabilit* AND Qualit* of life AND Caregive*	0	0	0	0	0	4	0	4
Mental disabilt* OR Intellectua* disabilit* AND Qualit* of life AND Caregive*	0	9	0	0	0	28	2	39
Spiritual* OR Religi* AND Mental disabilt* 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

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 2019; 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. Considerando que o sujeito principal do estudo é quem exerce cuidado de pessoas com deficiência intelectual, a idade da pessoa com deficiência não foi considerada como critério de inclusão ou exclusão.

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 1, com base no fluxograma PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (Liberati et al., 2009).

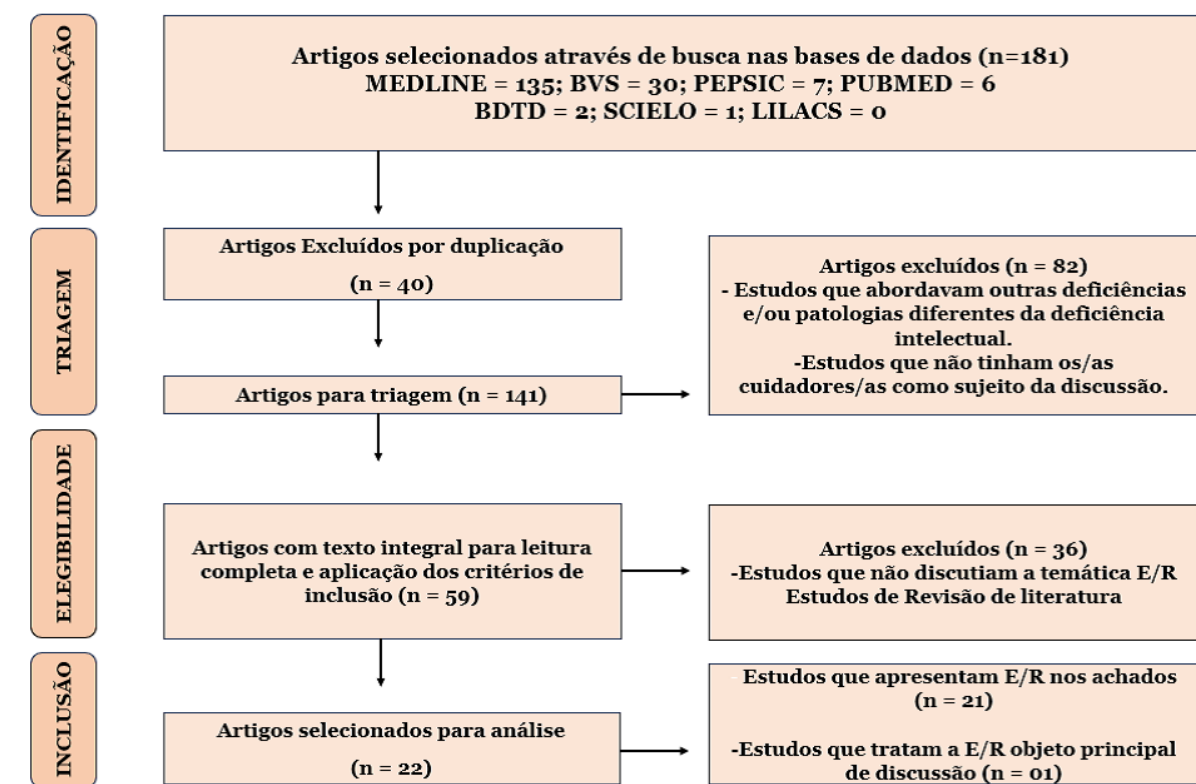


Figura 1
Fluxograma do Processo de busca e seleção dos estudos.
Dados de pesquisa, 2021.

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); Austrália, Bosnia- Herzegovina, China, Inglaterra, Reino Unido e Taiwan (1 estudo em cada um destes países). Estas pesquisas somam um total de 2987 participantes.

Em relação à 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 utilizarem os termos espiritualidade, religiosidade e religião, nem todos apresentam explicitamente conceitos teóricos-técnicos ou fazem distinção entre tais termos. Uma análise textual permite identificar o uso do termo religião como sistema organizado de crenças ou comunidade de fé, aplicado no levantamento de dados sociodemográficos, como mostram os estudos de Blacher; McIntyre, 2006; Todd, 2007; Boehm et al., 2015; Barros et al., 2017; Masulani-Mwale et al., 2018; Silva; Fedosse, 2018; Souza, 2019; Boehm; Carter, 2019b; Masulani-Mwale et al., 2019). Já o termo religiosidade foi utilizado para designar a experiência vivenciada, crença ou valores (Edwardraj et al., 2010; Svraka et al., 2011; Chiu et al., 2013; Chou; Krouger, 2014; Barros et al., 2017; Boehm et al., 2015; Tomaz et al., 2017; Panicker; Ramesh, 2018; Rodrigues et al., 2019; Silva; Fedosse, 2018; Boehm; Carter, 2019b; Ronca et al., 2019). Ilustra essa abordagem do uso do termo religiosidade, o estudo de Panicker e Ramesh (2019, p.5) no qual os autores apresentam o conceito de coping religioso, como um voltar-se para a fé em busca de apoio.

Quanto ao termo espiritualidade, este foi identificado como dimensão associada ao sentido existencial e fonte de significado nos estudos de Todd (2007); Pimenta et al. (2011); Barros et al. (2017); Beighton; Wills (2017); Caldwell et al. (2018); Boehm; Carter (2019a); Boehm; Carter (2019b). O estudo de Wiese et al. (2014) utiliza a terminologia “necessidades espirituais”, porém não explicita o significado dessa expressão, nem quais seriam essas necessidades.

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, 2019); qualidade de vida e sobrecarga (Pimenta et al., 2011; 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); a morte e o morrer (Todd, 2007; WIESE, 2014); distresse psicológico (Masulani-Mwale et al., 2018; Masulani-Mwale et al., 2019); correlação da 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., 2019).

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 PCDI: 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.

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.

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 a PCDI. Foi apresentada uma maior projeção de culpabilidade sobre a figura materna em relação à causa da deficiência, consequentemente 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 entre mães e trabalho, alertam que as famílias de PCDI, além de terem que lidar com as questões relacionadas ao manejo clínico intenso, ainda têm que lidar com atitudes negativas e estigmas impostos pela sociedade mais ampla e pelo próprio contexto familiar. Essas mães sofrem com a rejeição de amigos e parentes em relação à PCDI 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, existe uma exacerbação da necessidade destas em situações específicas, tais como aquelas 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 às necessidades financeiras da família) e rotina de cuidado do familiar com DI. 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 a 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 tenha sido o 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 às 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 da 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 às 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, entretanto a frequência de envolvimento nos serviços religiosos é baixa. 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., 2019; 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).

3.2 Impacto da E/R na Qualidade de Vida de cuidadoras(es) 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, 2019; Rodrigues et al., 2019; 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. Os vários temas identificados em relação a E/R neste contexto de cuidado, para uma melhor interpretação e síntese, aqui foram divididos em duas subcategorias.

3.2.1 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, 2019); 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 e colaboradores (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, 2019).

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. (2019) 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 pessoa 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 PCDI 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 seu familiar com DI. 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 fortes 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). Por sua vez 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 seu/sua filho/a 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.

3.2.2 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 e

asiático, há a crença da culpabilidade materna pelo fato de a criança nascer com algum tipo deficiência ou até mesmo baixo desenvolvimento físico e neurocognitivo 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 as pessoas com deficiência. Neste estudo aparece as questões de gênero e de status vinculadas 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).

4 DISCUSSÃO

Tem sido crescente o interesse por pesquisas relacionadas às deficiências de um modo geral e o modo de promover uma melhor

qualidade de vida às famílias (Souza, 2019), entretanto no que tange à relação entre E/R e qualidade de vida de famílias de PCDI, os estudos ainda são escassos (Rodrigues et al., 2019; Boehm; Carter, 2019).

Para o cenário brasileiro, os últimos dados oficiais informam que em 2010 havia aproximadamente 175 milhões de habitantes que declaravam pertença a algum credo religioso e 2.611.536 de pessoas com algum tipo de deficiência intelectual (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2021), todavia, de acordo com os resultados desta revisão de literatura a interação da espiritualidade/religiosidade no cuidado a PCDIs foi abordada 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 ele está relacionado apenas à facilidade de acesso às bases de dados nacionais ou se há, de fato, uma ênfase nessa área de pesquisa no país.

Estudos brasileiros recomendam que a equipe de saúde esteja atenta à atuação das crenças dos familiares no manejo clínico. Reiteram que a religião e a fé são aspectos significativos na adaptação familiar frente à deficiência (Tomaz et al., 2017; Rodrigues et al., 2019). 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, 2019; 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 (Brotto 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 PCDI. 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; sendo que tais fatores podem gerar sentimentos negativos e piora na saúde (Brotto et al., 2020). 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; Andreson, 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, 2019). 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 pessoa 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., 2011; Rodrigues et al., 2019; Ronca et al., 2019; Masulani-Mwale et al., 2019), sendo delegadas as atividades, principalmente, às 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: Existem 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”, 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/religiosa. Apenas o estudo de Boehm e Carter (2019b) faz menção à ausência de formação adequada a futuros clérigos nos cursos de Teologia para atender às necessidades das famílias e recomenda o desenvolvimento de modelos práticos capazes de avaliar e de 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 –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 das 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/ou transcendente (Deus), dos fenômenos religiosos, das diversidades de crenças e suas interações com as diversas interfaces.

Considerando 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, p.811), pesquisas nesse campo em muito poderiam contribuir acerca do cuidado a ser ofertado às famílias com algum membro com DI. A partir do entendimento de que o binômio espiritualidade/religiosidade é um relevante campo de discussão da Teologia, a ausência de estudos nesta área é inquietante.

Há que se destacar que neste processo de cuidado é fundamental avaliar a percepção da qualidade de vida da PCDI e de seus familiares. 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., 2019).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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 influência 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, favorecendo o desenvolvimento pós-traumático, o bem-estar e a qualidade de vida.

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 foram encontrados 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.

Dado o objeto de estudo da Teologia e das Ciências da Religião, a responsabilidade ético-social diante do diálogo Teologia e sociedade, e da relação saúde e espiritualidade e/ou religiosidade, conclui-se que há possibilidade de atuação destas ciências, seja na formação de líderes das comunidades, na capacitação de assistentes/cuidadores(as) espirituais, na atuação junto as 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 familiar atípicos. 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 interferem no *modus vivendi* pode ajudar a equipe de saúde a compreender e promover um cuidado que seja transdisciplinar¹ e em perspectiva holística².

Este estudo contribui diante da escassez de pesquisas que abordem a relação entre espiritualidade/religiosidade e saúde em cuidadoras(es) de PCDI. 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.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5**. Trad.: Nascimento, M. I. C. et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANANDARAJAH G, HIGHT E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. **Am. Fam. Physician**. 2001 Jan 1;63(1):81-9. PMID: 11195773.
- BARROS, A. L. 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: 23/07/2021.
- 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: 28/05/2021.
- BLACHER, J.; MCINTYRE, L.L. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. **J. of Intellect. Disab. Res**. 2006, v.50, p.184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>. Acesso: 15/07/2021.
- BOEHM, T. L.; et al. 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: 28/05/2021.
- 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: 28/05/2021.
- 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: 15/06/2021
- 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.
- BROTTO, A. M.; et al. Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. **Fed. Nac. das Apaes**. 2020.

- CALDWELL, J. A.; *et al.* Empowerment and Resilience in Families of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. **Intellect. Dev. Disabil.** 2018, v.56, p.374– 388. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.374>. Acesso: 15/06/2021.
- CARTER, E. W. A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. **Review & Expositor.** 2016, v.113, p.167-180. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0034637316637861>. Acesso: 10/06/2021.
- CHIU, M. Y. L.; *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: 15/06/2021.
- 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: 15/06/2021.
- 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**, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2011/408024>. Acesso: 10/01/2022.
- EDWARDRAJ, S.; *et al.* Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. **J. of Intellect. Disab. Res.** 2010, v.54, p.736-748. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01301.x>. Acesso: 28/05/2021.
- ESPERANDIO, M. R. G. **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.** 2014, v.12, n.35, p.805- 832. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2014v12n35p805>. Acesso: 20/07/2021.
- 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.
- FERREIRA, M. F. A. M. **“Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/ Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”.** Dissertação (Mestrado em Oncologia), Inst. de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Univ. do Porto, 2011. Disponível em: <https://scholar.google.com/scholar?oi=bibs&cluster=9569119225077245759&btnI=1&hl=pt-BR>. Acesso: 12/07/2021.

- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **J. of Health and Social Behavior**. 1980, v.21(3), p.219-239. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2136617>. Acesso: 14/09/2021.
- GOFFMAN, E. **Stigma** - Notes on the Management of Spoiled Identity, Englewood Cliffs N.J, Prentice-Hall, 1963 (Trad. Bras. Mathias Lambert, Rio de Janeiro, Zahar, 2004).
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. **O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia, São Paulo: Ateliê Editorial, 2020.
- HEFTI, R.; ESPERANDIO, M. R. G. O Modelo Interdisciplinar de Cuidado Espiritual – Uma Abordagem Holística de Cuidado ao Paciente. **Horizonte**, v. 14, p. 13, 2016. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2016v14n41p13>. Acesso: 10/01/2022.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA. Censo 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010>. Acesso: 24/08/2021.
- Koenig HG. **Spirituality in patient care**. Why, how, when and what. West Conshohocken: Templeton Foundation Press; 2002.
- LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S. **Stress, Appraisal, and Coping**. New York, NY: Springer. 1984.
- LEITE, M. M. Abordagem holística na formação de enfermeiras. 2019. 97 f. Dissertação (Mestrado em Educação nas Profissões da Saúde) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação nas Profissões da Saúde, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Sorocaba, 2019. Disponível em : <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/22697>. Acesso : 15/06/23.
- 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: 25/07/2021.
- LUCCHETTI, G.; et al. Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**; v8(2). 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n2/a012.pdf>. Acesso: 10/01/2022.
- MARQUES, L. F.; et al. Adaptação e validação da Escala de Bem-estar Espiritual (EBE): Adaptation and validation of Spiritual Well-Being Scale (SWS). **Aval. psicol.**, Porto Alegre, v. 8, n.2, p.179-186, ago. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712009000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso: 10/06/2021.

- MASULANI-MWALE, C.; *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: 15/06/2021.
- MASULANI-MWALE, C.; *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). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210855>. Acesso: 15/06/2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Promoción de la salud: glosario. Ginebra: 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf. Acesso: 10/02/2021.
- 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: 28/05/2021.
- PARGAMENT, K.I. **Psychology of religion and coping**. Theory, Research, Practice. New York: Guilford Press, 1997.
- PIMENTA, R. de A.; *et al.* Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Rev. Bras. de Ciên. da Saúde**. 2011, v.14, n.3. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687>. Acesso: 24/08/2021.
- Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. **J. Palliat. Med.** 2000 Spring;3(1):129-37. doi: 10.1089/jpm.2000.3.129. PMID: 15859737.
- PUCHALSKI, C. M.; *et al.* Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **J. of Palliative Medicine**. 2014, v.17(6), p.642–656. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso: 14/09/2021.
- RAMOS, D. C. S. **Transdisciplinaridade em saúde: uma análise integrativa da literatura**. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2009. Disponível em : https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/98369/ramos_dcs_me_botfm.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso: 17 / 06/23.
- RODRIGUES, S. A.; *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: 28/05/2021.
- RONCA, R. P.; *et al.* Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicologia em Estudo**. 2019, v. 24.

Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v24i0.44238>. Acesso: 28/05/2021.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** 2018, v.26(2), p.357-366. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>. Acesso: 28/05/2021.

SOUZA, M. T.; et al. 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: 12/09/2020.

SOUZA, L. Efeitos do programa de promoção da saúde baseada em mindfulness na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual: um estudo controlado e randomizado. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Univ. Fed. de São Paulo, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/53391>. Acesso: 28/05/2021.

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

SVRAKA, E.; et al. Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. **J. of Intellect. Disab. Res.** 2011, v.55, p.1115-1122. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>. Acesso: 25/07/2021.

TODD, S. Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. **J. of Intellect. Disab. Res.** 2007, v.51, p.637-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x>. Acesso: 15/06/2021.

TOMAZ, R. V. V.; 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: 28/05/2021.

WIESE, M.; 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: 15/06/2021.

ZARIT, S. H.; 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: 10/08/2021.

Notas

1 Transdisciplinar “é uma compreensão de processos, é um diálogo entre as diferentes áreas do saber e uma aventura do espírito. A transdisciplinaridade é uma nova atitude, é a assimilação de uma nova cultura, é uma arte, no sentido da capacidade de articular a multirreferencialidade e a multidimensionalidade do ser humano e do mundo” (RAMOS, 2009, p.26).

2 O cuidado holístico é um modelo de assistência em saúde que se preocupa com o cuidado integral ao paciente/cliente, considerando sua totalidade e seu contexto. É um cuidado que visa abranger não só a dimensão biológica, mas também necessidades psicológicas, sociais e espirituais (HEFTI; ESPERANDIO, 2016, p.25; LEITE, 2019, p.16).