

Influencia de la religiosidad/espiritualidad en cuidadores informales de niños con leucemia

Francely Tineli Farinha¹, Camila Fernandes Paixão Araújo¹, Paula Volpe Vitorino Mucherone¹,
Nayara Tomazi Batista², Armando dos Santos Trettene^{1,2}

1. Universidade Paulista, São Paulo/SP, Brasil. 2. Universidade de São Paulo, Bauru/SP, Brasil.

Resumen

Ante el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave en niños como el cáncer, los padres, sobre todo las madres, tienden a asumir plenamente las demandas de cuidado, por lo que necesitan desarrollar estrategias de afrontamiento de la situación. Este estudio descriptivo y transversal tuvo por objetivo identificar el uso de coping religioso/espiritual en los cuidadores informales de niños con leucemia linfocítica aguda mediante la aplicación de la escala de coping religioso/espiritual breve. Participaron 30 cuidadores informales, quienes presentaron un alto coping religioso/espiritual (media=3,90; DE=0,34) en la modalidad positiva (media=3,67; DE=0,48). Se identificó que las madres utilizan coping religioso/espiritual para hacer frente a la demanda de cuidados que realizan, relacionada al estado de salud del niño. Esto refuerza la posibilidad de utilizar la espiritualidad y/o la religiosidad como indicadores de bienestar físico y mental, ya que la calidad de la asistencia prestada está relacionada directamente con la salud del cuidador.

Palabras clave: Cuidadores. Espiritualidad. Religión. Adaptación psicológica. Oncología médica.

Resumo

Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia

Perante diagnóstico e tratamento de doença grave em crianças, incluindo a oncológica, os pais, em especial as mães, tendem a assumir integralmente as demandas de cuidados, necessitando desenvolver estratégias de enfrentamento situacional. Nesse sentido, este estudo descritivo e transversal objetivou identificar o uso do *coping* religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com leucemia linfocítica aguda mediante aplicação da escala de *coping* religioso/espiritual breve. Participaram 30 cuidadores informais, que apresentaram *coping* religioso/espiritual alto (média=3,90; Dp=0,34) na modalidade positiva (média=3,67; Dp=0,48). Por fim, identificou-se que as mães utilizam *coping* religioso/espiritual para lidar com a demanda de cuidados a elas imposta, vinculada à condição de saúde da criança. Com isso, reforça-se a possibilidade de utilizar a espiritualidade e/ou a religiosidade como indicadores de bem-estar físico e mental, visto que a qualidade dos cuidados prestados está intimamente relacionada à saúde de quem cuida.

Palavras-chave: Cuidadores. Espiritualidade. Religião. Adaptação psicológica. Oncologia.

Abstract

Influence of religiosity/spirituality on informal caregivers of children with leukemia

Faced with diagnosis and treatment of serious illness in children, including oncology, parents, especially mothers, tend to fully assume the demands of care and, consequently, must develop situational coping strategies. In this regard, this descriptive and cross-sectional study sought to identify the use of religious/spiritual coping by informal caregivers of children with acute lymphoid leukemia via the Brief Religious/Spiritual Coping (SRCOPE) scale. A total of 30 informal caregivers participated in the study, presenting high religious/spiritual coping (mean=3.90; SD=0.34) regarding positive methods (mean=3.67; SD=0.48). Finally, results show that mothers use religious/spiritual coping deal with the imposed demands for care, linked to the child's health condition. This reinforces the possibility of using spirituality and or religiosity as indicators of physical and mental well-being, since the quality of care is closely related to the caregivers' health.

Keywords: Caregivers. Spirituality. Religion. Adaptation, psychological. Medical oncology.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.
Aprobación CAAE 37908620.0.0000.5434

La leucemia linfocítica aguda (LLA) es una neoplasia hematológica de carácter maligno y uno de los cánceres más frecuentes en niños de dos a cinco años, con prevalencia en varones. Entre las leucemias, representa entre el 70% y el 80% de los casos en Brasil¹.

La etiología de la LLA es desconocida, pero existen varios factores de riesgo asociados, como: susceptibilidad a la enfermedad, daño cromosómico secundario a la exposición a agentes físicos o químicos, factores genéticos, inmunológicos, virales, peso elevado al nacer, aborto previo y comportamiento materno (consumo de alcohol, drogas alucinógenas, exposición a radiaciones, exposición a insecticidas y pesticidas)^{1,2}.

Los signos y síntomas son variables, derivados de la afectación de la médula ósea e incluyen: anemia, trombocitopenia, neutropenia, fiebre, dolor óseo, aumento del volumen testicular, afectación del sistema nervioso central, entre otros³. El tratamiento es largo, dura entre dos y tres años, y puede incluir quimioterapia, inmunoterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea o una combinación de diferentes métodos. Además, el diagnóstico precoz es fundamental para promover una mayor supervivencia y, en general, la curación⁴.

Incluso con los avances de la medicina, el cáncer sigue causando pánico entre los pacientes y sus familias, por ser una enfermedad potencialmente letal y un tratamiento costoso, que va acompañado de sufrimiento e incertidumbre. De hecho, el diagnóstico de la enfermedad trae desasosiego al niño, a los cuidadores y a los miembros de la familia, e implica cambios bruscos en sus rutinas⁵. Además, existen manifestaciones psicológicas y de comportamiento, impregnadas de sentimientos de frustración, impotencia, inseguridad y miedo⁶.

Los padres suelen ser los cuidadores principales, e incluso sin formación específica para ello, llevan a cabo todas las actividades de cuidado —por eso se les llama cuidadores informales^{7,8}. Muchas veces, por no estar preparados psicológicamente para afrontar el proceso de la enfermedad, estos cuidadores pueden desestabilizarse debido a esta vulnerabilidad. Así, la acumulación de roles, junto con el estado emocional, les hace más susceptibles de desarrollar estrés y ansiedad, por ejemplo⁸.

De hecho, la fatiga física y mental de los cuidadores y familiares es evidente, y está relacionada con el abordaje integral de las necesidades del

niño enfermo. Durante el tratamiento, el cuidador se enfrenta a una mezcla de sentimientos, como la esperanza de curación y la amenaza de perder al niño. Así, necesitan utilizar estrategias para afrontar la situación, entre ellas el *coping* religioso/espiritual, que se basa en la religión y/o la espiritualidad como medio para aportar consuelo y fuerza para aceptar la situación crónica del niño, en un momento delicado y desafiante, lleno de circunstancias estresantes^{5,9,10}.

El *coping* religioso/espiritual puede configurarse como positivo o negativo. El *coping* positivo permite un efecto favorable en el practicante, que cree en el amor, el apoyo y el calor de Dios a través de la literatura religiosa, las oraciones y el perdón. En oposición, el negativo produce consecuencias que perjudican al practicante, que duda de la existencia y del amor de Dios, y le transfiere la responsabilidad de los problemas, porque cree que la enfermedad es un castigo divino, por ejemplo^{11,12}.

En general, los cuidadores de niños sometidos a tratamiento oncológico suelen utilizar la espiritualidad/religiosidad de forma positiva, considerando la fe como un pilar de apoyo en la expectativa de curación. Sin embargo, algunos practican un *coping* religioso/espiritual negativo, en el que el cuidador transfiere todas las responsabilidades a Dios y, en ocasiones, asocia la enfermedad con un castigo divino^{5,10}.

Se sabe que las creencias religiosas y espirituales pueden ser estrategias satisfactorias en el enfrentamiento de enfermedades, configurándose como un aspecto importante a ser considerado en el área de la salud. De esta forma, la identificación de la práctica del *coping* religioso/espiritual es importante en la planificación de la asistencia tanto al paciente como al cuidador, para favorecer el afrontamiento de la complejidad del proceso de enfermedad y tratamiento. Así, el presente estudio buscó identificar el afrontamiento religioso/espiritual practicado por los cuidadores informales de niños con LLA.

Método

Se trata de un estudio descriptivo, transversal y cuantitativo desarrollado en un gran hospital filantrópico localizado en el interior del estado de São Paulo, Brasil. Participaron 30 cuidadores informales principales de niños diagnosticados de LLA, que los acompañaban durante la hospitalización y tenían 18 años o más. Se excluyó a los

cuidadores que utilizaban fármacos psicotrópicos, como antidepresivos, ansiolíticos, antipsicóticos y estabilizadores del estado de ánimo, ya que estos fármacos podían afectar a la percepción/atención.

Para la recogida de datos se utilizaron dos instrumentos: un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Coping Religioso/Espiritual en su versión abreviada (CRE-Breve)¹³. El cuestionario se utilizó para caracterizar a los participantes según las variables edad, sexo, educación, religión, ocupación y estado civil. A su vez, la Escala CRE-Breve¹³ se utilizó para evaluar la espiritualidad/religiosidad como mecanismo de afrontamiento en cuidadores informales.

La Escala CRE-Breve fue validada en Brasil y tiene propiedades psicométricas adecuadas. Se compone de 49 ítems agrupados en 11 factores, siendo siete de *coping* religioso/espiritual positivo (Crep-34 ítems) y cuatro de *coping* religioso/espiritual negativo (Cren-15 ítems)^{13,14}. Con el objetivo de identificar el estímulo estresante que llevó a la necesidad de *coping* por medio del afrontamiento religioso/espiritual, el instrumento presenta una pregunta descriptiva, que solicita un breve informe sobre el mayor estrés experimentado en los últimos tres años, que, para esta investigación, estuvo relacionado con el diagnóstico/tratamiento de la LLA del niño.

Las respuestas se dan en una escala de Likert, que varía de uno a cinco puntos, con una puntuación que permite el análisis y la comprensión de los

datos obtenidos de la siguiente manera: de 1 a 1,5 significa nada o insignificante; de 1,51 a 2,5, bajo; de 2,51 a 3,5, medio; de 3,51 a 4,5, alto; y de 4,51 a 5, muy alto¹³. Para la organización de los datos se utilizó el programa Excel en su versión 2015. Los resultados se sometieron a un análisis estadístico descriptivo.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética para la Investigación con Seres Humanos del hospital en el que se llevó a cabo. Todos los participantes formalizaron la adhesión mediante la firma del consentimiento informado, en consonancia con la Resolución no. 466/2012, del Consejo Nacional de Salud¹⁵.

Resultados

La muestra estaba formada por 30 participantes, de los cuales 17 (56,6%) tenían entre 31 y 40 años, 27 (90%) eran mujeres (todas madres de pacientes), 24 (80%) vivían en una unión estable, 12 (40%) habían terminado la enseñanza secundaria y 19 (63,3%) no tenían relación laboral. En cuanto a la religión, todos declararon ser cristianos, con equidad entre católicos y evangélicos (n=15; 50%) y en cuanto a la frecuencia de participación en actividades religiosas/espirituales, 21 (70%) declararon participar una vez por semana o más y 29 (96,7%) consideraban la religiosidad/espiritualidad muy importante en sus vidas (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de los participantes según datos religiosos/espirituales (Jaú/SP, Brasil, 2021)

Variables		n	%
Religión	Católica	15	50,0
	Evangélico	15	50,0
Importancia de la religión/espiritualidad	Importante	1	3,3
	Muy importante	29	96,7
Frecuencia con la que van a la iglesia/templo/lugar de oración	Una o más veces por semana	21	70,0
	Una o más veces al mes	7	23,3
	Una vez al año	2	6,7

Se evidenció que el uso del *coping* religioso/espiritual era elevado entre los participantes (media=3,90; Dt=0,34). Además, prevaleció la práctica del Crep (media=3,67;

Dt=0,48) en relación con el Cren (media=1,82; Dt=0,68), lo que se confirma por la relación Cren/Crep, cuya media fue de 0,49 (Dt=0,16) (Tabla 2).

Tabla 2. Análisis de la Escala de *coping* Religioso/Espiritual breve (Jaú/SP, Brasil, 2021)

Variables	Media	Desviación estándar	Valor máximo	Valor mínimo	Mediana	C1	C3
CRE total	3,90	0,34	4,41	3,06	3,94	3,73	4,15
CRE positivo	3,67	0,48	4,73	2,52	3,67	3,46	3,97
CRE negativo	1,82	0,68	4,6	1,06	1,66	1,41	2,06
Proporción Cren/Crep	0,49	0,16	0,97	0,29	0,46	0,37	0,55

CRE: *coping religioso/espiritual*; Cren: *coping religioso/espiritual negativo*; Crep: *coping religioso/espiritual positivo*; C1: primer cuartil; C3: tercer cuartil

El factor Crep que recibió la puntuación más alta se refería a la “posición ante Dios” (media=4,76; Dt=0,42), mientras que el factor que recibió la puntuación más baja estaba relacionado con las “acciones en busca de ayuda espiritual” (media=3,01;

Dt=1,05). En cuanto al Cren, el factor que presentó la puntuación más alta se refería a la “posición negativa ante Dios” (media=2,66; Dt=1,07) mientras que la “insatisfacción con el otro institucional” recibió la puntuación más baja (media=1,45; Dt=0,79) (Tabla 3).

Tabla 3. Análisis factorial de Crep y Cren de la Escala de *coping* Religioso/Espiritual breve (Jaú/SP, Brasil, 2021)

Variables	Media	Desviación estándar	Valor máximo	Valor mínimo	Mediana	C1	C3
CRE Positivo							
Transformación de sí y/o de su vida	3,68	0,73	5	2,11	3,77	3,33	4,11
Acciones en busca de ayuda espiritual	3,01	1,05	5	1	3,2	2,6	3,6
Ofrecer ayuda a otro	3,63	0,75	5	2,2	3,8	3,2	4
Posición positiva ante Dios	4,76	0,42	5	3,4	5	4,65	5
Búsqueda del otro institucional	3,45	0,74	5	2	3,5	3	4
Desapego a través de Dios/religión/espiritualidad	4,04	0,97	5	1	4,33	3,74	4,66
Búsqueda del conocimiento espiritual	3,06	1,05	5	1	3	2,49	3,66
CRE Negativo							
Reevaluación negativa de Dios	1,47	0,80	4,2	1	1	1	1,8
Posición negativa hacia Dios	2,66	1,07	5	1	2,33	2	3,33
Insatisfacción con el otro institucional	1,45	0,79	4,5	1	1	1	2
Reevaluación negativa del significado	2,05	0,97	5	1	2	1,08	2,66

CRE: *coping religioso/espiritual*; Cren: *coping religioso/espiritual negativo*; Crep: *coping religioso/espiritual positivo*; C1: primer cuartil; C3: tercer cuartil

Discusión

La práctica de *coping* religioso/espiritual fue elevada entre los cuidadores informales de niños con LLA, con predominio de la positiva. De hecho, el diagnóstico de cáncer en los niños tiene repercusiones a corto y largo plazo en la vida de las familias, que buscan estrategias para ayudar a hacer frente a la situación, con énfasis en la práctica de la religiosidad/espiritualidad¹⁶.

Un estudio brasileño que incluyó a ocho cuidadores informales de niños con cáncer, con edades comprendidas entre los 26 y los 38 años, identificó que la creencia en algo divino es la forma más habitual de afrontar el tratamiento del niño con cáncer, porque los cuidadores confían a Dios sus esperanzas y reconocen sus limitaciones a la hora de afrontar la enfermedad de su hijo¹⁶. De hecho, la religiosidad y la espiritualidad son estrategias refrescantes para los cuidadores informales porque proporcionan tranquilidad y paz, aliviando el estrés^{11,17}. Además, se considera el mejor método para afrontar las diversas dificultades de la vida, incluido el tratamiento del cáncer¹⁸.

La fe es un componente esencial para afrontar la enfermedad, especialmente en los niños, ya que fomenta la esperanza constante de curación, cuando el pronóstico es reservado o la enfermedad se encuentra en una fase avanzada. Es a través de la fe como muchas madres superan el difícil momento que están viviendo, manteniéndose firmes y esperanzadas⁷.

Además, la práctica de *coping* religioso/espiritual era mayoritariamente de modalidad positiva, con énfasis en la posición afirmativa ante Dios. Incluso afrontando el estrés experimentado, los cuidadores informales presentan una postura positiva hacia Dios, y la práctica del Crep aporta beneficios al cuidador. Esto incluye una mayor adherencia al tratamiento del niño, la mejora en la percepción de la calidad de vida del cuidador, la esperanza, la fuerza y la fe en lo divino, lo que minimiza los sentimientos negativos, la depresión y la sobrecarga^{5,10}.

Corroborando la evidencia de este estudio, una investigación brasileña en la que participaron 63 cuidadores de niños en tratamiento oncológico identificó que el método de afrontamiento más practicado era el Crep. Además de la posición

positiva ante Dios durante la experiencia del tratamiento oncológico del niño, los cuidadores se acercaron más a Dios, transformando su forma de vivir¹⁰.

El uso de la estrategia de posicionamiento positivo ante Dios confirma el beneficio de la religiosidad y la espiritualidad en los procesos de afrontamiento de las dificultades relacionadas con la experiencia del diagnóstico y el tratamiento del cáncer^{19,20}. Además de la esperanza en la posibilidad de curación, Crep empuja al individuo a afrontar la situación de forma positiva, creyendo que la aflicción terminará y la mejoría del niño está próxima. Las oraciones y los clamores a Dios sostienen la esperanza y la plenitud²⁰.

Aunque la práctica del Cren era de baja intensidad, el factor que presentaba el mayor impacto se refería a la posición negativa ante Dios. Esta modalidad de *coping* puede conducir al deterioro del tratamiento, transferir a Dios la responsabilidad del problema experimentado y a la asociación de la enfermedad del niño con el castigo divino. En consecuencia, esta modalidad de *coping* afecta al bienestar, la calidad de vida y la adherencia al tratamiento²¹.

Una investigación demostró que la práctica del Cren tiene como resultado la transferencia a Dios de la responsabilidad de la situación vivida, es decir, el cuidador confía a Dios el control de la situación y espera que Él la resuelva, sin la participación del individuo, con perjuicio del tratamiento oncológico¹⁰. Otra investigación, en la que participaron 77 cuidadores informales de niños en tratamiento oncológico, correlacionó las estrategias de Cren con síntomas de depresión y empeoramiento en la calidad de vida percibida²¹. Además, la literatura señala que los efectos nocivos del uso del Cren son varios e incluyen síntomas de depresión, ansiedad, estrés y sobrecarga, lo que interfiere en la calidad de vida del cuidador^{21,22}.

Un dato relevante del presente estudio fue el relativo a la prevalencia de madres cuidadoras, con edades comprendidas entre 31 y 40 años, sin relación laboral. Se observó un resultado similar en otros estudios en los que participaron cuidadores de niños y adolescentes con problemas de salud como fibrosis quística, enfermedades crónicas y disfgia²³⁻²⁶.

Otros estudios mostraron que los cuidados prestados al niño suelen recaer en la figura materna, principal cuidadora. Debido a la dedicación prácticamente exclusiva al niño, se retraen de sus actividades cotidianas, tanto por cansancio como por falta de

tiempo, pudiendo presentar depresión, peor percepción de la calidad de vida y sobrecarga^{23,27}.

De hecho, al asumir el papel de cuidadora principal del niño, la madre acaba renunciando a su voluntad, a su trabajo y a su ocio por el bien de su hijo enfermo^{16,28}. Esta situación culmina en sobrecarga, depresión y estrés²⁹ y, asociado a ello, el tratamiento oncológico provoca sentimientos de ansiedad, miedo, incertidumbre, angustia y cansancio físico, debido a las largas hospitalizaciones¹⁹. Por tanto, es esencial que la atención no sólo abarque al niño, sino también a sus cuidadores y familiares.

También se evidenció que los participantes de este estudio consideraban la espiritualidad y/o la religiosidad muy importantes en sus vidas, además de practicar actividades religiosas con regularidad. Ambos factores se reconocen como coadyuvantes significativos en el proceso asistencial, como fuentes de consuelo, fe y esperanza, ya que ayudan a la aceptación de la enfermedad y a la adherencia al tratamiento⁵. Las prácticas religiosas/espirituales adoptadas por los cuidadores, como rezar, orar y confiar en Dios, se utilizan a menudo²².

En esta dirección, una investigación llevada a cabo en la India con 150 padres/familiares de pacientes pediátricos de diferentes contextos patológicos identificó la oración como un componente integral del ritual espiritual y religioso cotidiano, orientado a la recuperación o mejora del cuadro clínico, formando parte del tratamiento²⁰. En resumen, la religiosidad y la espiritualidad emergen como una modalidad de afrontamiento situacional muy utilizada por los cuidadores informales, promoviendo esperanza y consuelo al enfrentar los desafíos experimentados en el acto

de cuidar, especialmente aquellos relacionados con niños bajo tratamiento oncológico^{5,10,19}.

Por último, cabe señalar algunas limitaciones de este estudio, como el diseño transversal, que no permite evaluar las relaciones causa-efecto. Además, el hecho de que el estudio contemplara a cuidadores de niños atendidos en un único centro de salud puede reflejar una experiencia local, lo que hace imposible generalizar las conclusiones. Por lo tanto, son necesarias investigaciones longitudinales y multicéntricas.

A pesar de ello, los aportes de este estudio son evidentes, ya que comprenden la vivencia del cuidador, respecto al proceso de cuidado del niño con LAA, lo que permite identificar que el uso del Crep constituye una modalidad significativa de afrontamiento situacional, al resignificar la experiencia muchas veces vista sólo como negativa. En otras palabras, la diferencia está en la forma en que vivirán una situación tan difícil, teniendo en cuenta que los beneficios del Crep incluyen un mayor control de las emociones. Por último, es importante destacar que la calidad de los cuidados prestados al niño está directamente relacionada con la salud física, mental y espiritual de los cuidadores.

Consideraciones finales

Los cuidadores informales de niños con LLA utilizan la CRE prevalentemente positiva como modalidad de afrontamiento situacional de la demanda de cuidados que se les impone, vinculada al estado de salud del niño. Estos resultados refuerzan la hipótesis del uso de la espiritualidad y/o la religiosidad como indicadores del bienestar físico y mental.

Agradecimientos al Santander por la concesión de una beca de iniciación científica a Camila Fernandes Paixão Araújo, a través del Programa de Becas de Pregrado Santander Universidades, y al Vicedecano de Posgrado e Investigación de la Universidade Paulista.

Referencias

1. Viana RC, Gonçalves MR, Almeida ALV, Almeida JB, Oliveira CNT, Souza CL, Oliveira MV. Leucemia linfoblástica aguda em criança com síndrome de Down: uma revisão da literatura sobre os aspectos biológicos e genéticos. *Rev Eletr Fainor* [Internet]. 2015 [acceso 19 set 2022];8(2):66-78. Disponible: <https://bit.ly/3U3f7b5>
2. Ibagy A, Silva DB, Seiben J, Winneshoffer APFF, Costa TEJB, Dacoregio JS *et al*. Acute lymphoblastic leukemia in infants: 20 years of experience. *J Pediatr* [Internet]. 2013 [acceso 19 set 2022];89(1):64-9. DOI: 10.1016/j.jpeds.2013.02.010

3. Vizcaíno M, Lopera JE, Martínez L, De los Reyes I, Linares A. Comprehensive guide for early detection, diagnosis, treatment, and monitoring of acute leukemia lymphocytic leukaemiaid children and teens. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2016 [acesso 27 jul 2021];20(1):37-9. DOI: 10.1016/j.rccan.2015.08.003
4. Nunes TS, Carvalho GP, Castro CG Jr, Canabarro ST. Orientações ao paciente pediátrico com leucemia linfóide aguda em acompanhamento ambulatorial: perfil de toxicidades e adesão ao tratamento. *Res Soc Dev* [Internet]. 2019 [acesso 19 set 2022];8(6):1-24. DOI: 10.33448/rsd-v8i6.992
5. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid* [Internet]. 2016 [acesso 19 set 2022];7(2):1318-24. DOI: 10.15649/cuidarte.v7i2.336
6. Karkow MC, Perlini NMOG, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 19 set 2022];19(3):741-6. DOI: 10.5935/1415-2762.20150056
7. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2014 [acesso 27 jul 2021];15(3):723-37. DOI: 10.15309/14psd150313
8. Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud Psicol* [Internet]. 2010 [acesso 27 jul 2021];27(1):13-20. DOI: 10.1590/S0103-166X2010000100002
9. Bruno MC, Batista NT, Trettene AS, Farinha FT, Matiole CR, Macedo MAG *et al.* Compreendendo a espiritualidade dos cuidadores de crianças oncológicas. *Rev Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2021 [acesso 19 set 2022];13(9). DOI: 10.25248/reas.e8763.2021
10. Jaramillo RG, Monteiro PS, Borges MS. Coping religioso/espiritual: um estudo com familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 19 set 2022];24:e62297. DOI: 10.5380/ce.v24i0.62297
11. Farinha FT, Bom GC, Razera APR, Prado PC, Matiole CR, Mondini CCSD *et al.* Repercussões do coping religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais: revisão integrativa. *Rev Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2021 [acesso 19 set 2022];13(8). DOI: 10.25248/reas.e8521.2021
12. Farinha FT, Bom GC, Manso MMFG, Razera APR, Mondini CCSD, Trettene AS. Fatores relacionados ao uso do coping religioso por cuidadores informais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 19 set 2022];74(3):e20201227. DOI: 10.1590/0034-7167-2020-1227
13. Panzini RG, Bandeira DR. Escala de coping religioso-espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicol Estud* [Internet]. 2005 [acesso 19 set 2022];10(3):507-16. DOI: 10.1590/S1413-73722005000300019
14. Panzini RG, Maganha C, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MP. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. *Rev Saúde Públ* [Internet]. 2011 [acesso 19 set 2022];45(1):153-65. DOI: 10.1590/S0034-89102011000100018
15. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: CNS; 2012 [acesso 19 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3Vj93My>
16. Alves KMC, Comassetto I, Almeida TG, Trezza MCSF, Silva JMO, Magalhães APN. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 19 set 2022];25(2):e2120014. DOI: 10.1590/0104-07072016002120014
17. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2013 [acesso 19 set 2022];63(4):280-9. DOI: 10.3322/caac.21187
18. Geronasso MCH, Coelho D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Rev Saúde Meio Ambiente* [Internet]. 2012 [acesso 19 set 2022];1(1):173-187. DOI: 10.24302/sma.v1i1.227
19. Brum MV, Aquino GB. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Rev Cient Faminas* [Internet]. 2014 [acesso 19 set 2022];10(2). Disponível: <https://bit.ly/3OzXFKe>
20. Nimbalkar AS, Mungala BM, Khanna AK, Patil KH, Nimbalkar SM. Prayers and beliefs among relatives of children admitted in pediatrics wards. *J Family Med Prim Care* [Internet]. 2019 [acesso 19 set 2022];8:1123-8. DOI: 10.4103/jfmpc.jfmpc_333_18

21. Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, Lucchetti G. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psychooncology* [Internet]. 2018 [acceso 19 set 2022];27(8):1900-7. DOI: 10.1002/pon.4739
22. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2018 [acceso 19 set 2022];26(2):299-313. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1188
23. Alves SP, Bueno D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2018 [acceso 7 fev 2021];23(5):1451-7. DOI: 10.1590/1413-81232018235.18222016
24. Banhara FL, Farinha FT, Bom GC, Razera APR, Tabaquim MLM, Trettene AS. O cuidado prestado por pais a lactentes com sonda alimentadora: repercussões psicossociais. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [acceso 19 set 2022];73(2):e20180360. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0360
25. Farinha FT, Bom GC, Manso MMFG, Prado PC, Matiole CR, Trettene AS. Coping religioso/espiritual em cuidadores informais de crianças com fissura de lábio e/ou palato disfgicas. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022 [acceso 19 set 2022];75(supl 2):e20201300. DOI: 10.1590/0034-7167-2020-1300
26. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka JCR, Trettene AS. Estresse, sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de crianças com/sem fissura orofacial e disfagia. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2021 [acceso 19 set 2022];30:e20200165. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2020-0165
27. Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2018 [acceso 19 set 2022];39:e20180004. DOI: 10.1590/1983-1447.2018.20180004
28. Magalhães JF, Lopes RE, Nóbrega SM, Vasconcelos SB. Estratégias de enfrentamento de mulheres cuidadoras de pessoas com esquizofrenia. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2018 [acceso 19 set 2022];10(3):793-800. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i3.793-800
29. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Latinoam Enfermagem* [Internet]. 2011 [acceso 19 set 2022];19(3). DOI: 10.1590/S0104-11692011000300010

Francely Tineli Farinha – Doctora – francelyfarinha@usp.br

 0000-0002-1982-5024


Camila Fernandes Paixão Araújo – Graduada – camilafparaujo@hotmail.com

 0000-0001-8913-1186


Paula Volpe Vitorino Mucherone – Graduada – paulavolpe@gmail.com

 0000-0001-9511-7372

Nayara Tomazi Batista – Magíster – nayaratomazi@usp.br

 0000-0002-5343-5855

Armando dos Santos Trettene – Doctor – armandotrettene@usp.br

 0000-0002-9772-857X

Correspondencia

Francely Tineli Farinha – Rua Engenheiro Saint Martein, 20-27, ap. 174, bloco 2 CEP 17012-056. Bauru/SP, Brasil.

Participación de los autores

Francely Tineli Farinha concibió y ejecutó el proyecto, Camila Fernandes Paixão Araújo y Paula Volpe Vitorino Mucherone recogieron y analizaron los datos, Nayara Tomazi Batista contribuyó a la revisión de la literatura y a la redacción del artículo, y Armando dos Santos Trettene realizó el análisis crítico y participó en la redacción del artículo.

Recibido: 24.11.2021

Revisado: 19.9.2022

Aprobado: 21.9.2022