



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA - UESB**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE - DS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**

**LUIZA KECYANE BATISTA CARDOSO**

**A ESPIRITUALIDADE NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME DO  
HIPER-IgE NA FORMA AUTOSSÔMICA RECESSIVA**

**JEQUIÉ/BA**  
**2017**

**LUIA KECYANE BATISTA CARDOSO**

**A ESPIRITUALIDADE NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME DO  
HIPER-IgE NA FORMA AUTOSSÔMICA RECESSIVA**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

**Linha de Pesquisa:** Educação em Saúde e Sociedade.

**Orientador:** Prof. Dr. Sérgio Donha Yarid

**JEQUIÉ/BA  
2017**

C269e Cardoso, Luisa Kecyane Batista.

A espiritualidade no enfrentamento da síndrome do hiper-ige na forma autossômica recessiva / Luisa Kecyane Batista Cardoso.- Jequié, 2017.

98f.

(Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação do Prof. Dr. Sérgio Donha Yarid)

## FOLHA DE APROVAÇÃO

CARDOSO, Luisa Kecyane Batista. **A espiritualidade no enfrentamento da síndrome do Hiper-IgE na forma autossômica recessiva**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Área de Concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié, Bahia.

## BANCA EXAMINADORA

---

**Prof. Dr. Sérgio Donha Yarid**

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia-UESB  
Orientador e Presidente da Banca

---

**Prof. Dr. Dewton de Moraes Vasconcelos**

Universidade de São Paulo - USP

---

**Profª Drª Alba Benemérta Alves Vilela**

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Jequié-BA, 09 de março de 2017

*Dedico este trabalho a meu primo e irmão  
Darley Batista Gomes, por me proporcionar  
tantos momentos que jamais serão esquecidos.  
Por se fazer presente mesmo a quilômetros de  
distância. Pelas horas de conversa jogadas  
fora, pela sua vida. Não poderia escolher tema  
melhor, do que contar a sua história, e agora  
me assiste lá do céu.  
Te amo, saudades Eternas.*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por me guiar e estar sempre presente em minha vida, principalmente nos momentos difíceis.

A minha família, pelo apoio, amor, compreensão, esforço e incentivo. Que mesmo em meio a dificuldades são o meu porto seguro.

Aos parentes participantes da pesquisa, que tanto contribuíram com o desenvolvimento desse trabalho.

Aos meus amigos, os distantes e os de perto, que cada um de uma forma singular se fizeram presentes durante essa jornada.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, pelo conhecimento adquirido, pela paciência e confiança.

Ao médico participante da pesquisa, pela importante colaboração e exemplo de profissional a ser seguido.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, que sempre estiveram dispostos a ajudar, esclarecendo dúvidas e colaborando com nosso aprendizado.

Ao meu orientador, professor Dr. Sérgio Donha Yarid, que acreditou em meu potencial e me incentivou a acreditar em minha capacidade de crescimento, pelo auxílio durante a realização desse trabalho, pela compaixão e humildade, que com certeza será um exemplo a ser seguido.

A professora Alba Benemérita, Coordenadora do Programa e minha orientadora da vida, que muito tenho apreço e carinho.

Aos colegas de turma do mestrado, pelos momentos divididos nestes anos de convivência e pelo companheirismo.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Espiritualidade e Saúde do Núcleo de Pesquisa em Bioética da Universidade Estadual do Sudeste da Bahia, por compartilhar momentos de aprendizagem, alegrias, tristezas e pelo apoio.

*“Ainda que morra prematuramente, o justo encontrará repouso. O justo agradou a Deus, e Deus o amou. Como ele vivia entre os pecadores, Deus o transferiu. A alma dele era agradável ao Senhor, e este se apressou em tirá-lo do meio da maldade”.*  
(Sabedoria, 4:7, 10,14)

CARDOSO, Luisa Kecyane Batista. **A espiritualidade no enfrentamento da síndrome do Hiper-IgE na forma autossômica recessiva**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Área de Concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié, Bahia.

## RESUMO

As dimensões envolvendo Religião, religiosidade e espiritualidade são complementares, fazem parte do ser humano que se relaciona com um ser superior em busca de significados para sua vida, cada indivíduo vive uma experiência em particular, mas cada uma dessas dimensões possui suas particularidades. Frente a alguma adversidade da vida, como uma doença rara, o indivíduo busca apoio espiritual e religioso, podendo ter valor significativo durante o enfrentamento de uma enfermidade como a Síndrome do Hiper-IgE. Este estudo tem como objetivo geral Conhecer a influência da espiritualidade de um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no processo de enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE Autossômica Recessiva. E específicos: Analisar a influência da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva e Avaliar a influência da religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência a um paciente com deficiência de DOCK8. Trata-se de um estudo de caso com abordagem quantitativa de caráter exploratório e descritivo. Participaram da pesquisa um portador da Síndrome do Hiper-IgE, seus familiares e o médico responsável pelo caso. Para a coleta dos dados quantitativos foi utilizado como instrumento a escala de Bem-Estar Espiritual e para a coleta de dados qualitativos foram realizadas entrevistas utilizando um roteiro semi-estruturado de perguntas. Para análise dos dados quantitativos foi realizada uma análise descritiva e utilizou-se o programa Microsoft Office Excel versão 2010. Os dados qualitativos advindos da entrevista foram transcritos, avaliados e separados em categorias baseado na proposta de análise de conteúdo apresentada por Bardin (2010). Os resultados foram apresentados em forma de dois manuscritos científicos. Constatou-se que os altos índices de bem estar espiritual do portador e da família diminuí sintomas de angústia e estresse, além de participar na aceitação da atual situação de saúde. Também se notou que, ao buscar apoio em um alicerce religioso, o indivíduo cria pensamentos positivos relacionados ao desfecho da doença, contribuindo também na cooperação durante o tratamento. Além disso, a espiritualidade influencia em um atendimento mais humanizado ao paciente e proporciona um impacto positivo na vida dos profissionais de saúde, aliviando o estresse que esse tipo de trabalho possa proporcionar.

**Palavras-chave:** Síndromes de Imunodeficiência. Espiritualidade. Religião e Ciência.



CARDOSO, Luisa Kecyane Batista. **A espiritualidade no enfrentamento da síndrome do Hiper-IgE na forma Autossômica Recessiva**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Área de Concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié, Bahia.

### **ABSTRACT**

The dimensions involving Religion, religiosity and spirituality are complementary, are part of the human being who relates to a higher being in search of meanings for his life; each individual lives a particular experience, but each dimension has its particularities. In the face of some adversity of life, as a rare disease, the individual seeks spiritual and religious support, and may have significant value in coping with an illness such as a Hyper IgE Syndrome. This study has as general objective: to know the influence of the spirituality of a patient, his relatives and health professionals during the process of coping with the Hyper-IgE Syndrome in its autosomal recessive form. To analyze the influence of spirituality and religiosity in coping with Hyper IgE Syndrome in its autosomal recessive form and to evaluate the influence of the religiosity and spirituality of the health professional during the care of a DOCK8 deficient patient. It is a case study with quantitative approach of exploratory and descriptive character. The study included a patient with Autosomal Recessive Hyper IgE Syndrome, his relatives and the doctor responsible for the case. For the collection of quantitative data, the Spiritual Well-being scale was used as instrument and for qualitative data collection interviews were conducted using a semi-structured questionnaire. To analyze the quantitative data, a descriptive analysis was performed in Microsoft Office Excel version 2010 program. The qualitative data coming from the interviews were transcribed, analyzed and Separated into categories according to the content analysis proposal presented by Bardin (2010). The results were presented in the form of two scientific manuscripts. It was found that the high levels of spiritual well-being of the bearer and the family diminish symptoms of distress and stress, and help in the acceptance of the disease. Also noted when seeking support on a religious institution, the individual creates positive thoughts related to the outcome of the disease, besides this Spirituality influences humanized patient care and relieves the stress of health professionals.

**Key-Words:** Immunologic Deficiency Syndromes. Spirituality. Religion and Science.

## LISTA DE SIGLAS

<b>EBE</b>	(Escala de Bem-Estar Espiritual)
<b>BER</b>	(Bem-estar religioso)
<b>BEE</b>	(Bem-estar existencial)
<b>CNS</b>	(Conselho Nacional de Saúde)
<b>CEP/UESB</b>	(Comitê de Ética e Pesquisa da UESB)
<b>CRE</b>	(coping religioso-espiritual)
<b>SHIE-AR</b>	(Síndrome do Hiper-IgE na forma autossômica recessiva)
<b>TYK2</b>	(tyrosine kinase 2)
<b>DOCK 8</b>	( <i>dedicator of cytokinesis 8</i> )
<b>IL</b>	(Interleucina)
<b>OMS</b>	(Organização mundial de saúde)
<b>SHIE</b>	(Síndrome do Hiper IgE)
<b>IDPS</b>	(Imunodeficiências Primárias Sindrômicas)
<b>IgE</b>	(Imunoglobulina E)
<b>GTP</b>	(guanina trifosfato)
<b>VZV</b>	(vírus da varicela zoster)
<b>HPV</b>	(vírus do papiloma humano)
<b>HSV</b>	(vírus herpes simplex)
<b>MCV</b>	(vírus molusco contagioso)
<b>MLPA</b>	(Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification)
<b>DNA</b>	(ácido desoxirribonucléico)
<b>RNA</b>	(ácido ribonucléico)
<b>CT</b>	(Concordo Totalmente)
<b>CD</b>	(Concordo mais que discordo)
<b>CP</b>	(Concordo Parcialmente)
<b>DP</b>	(Discordo Parcialmente)
<b>DC</b>	(Discordo mais que concordo)
<b>DT</b>	(Discordo Totalmente)
<b>UESB</b>	(Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia)
<b>HLA</b>	(Human Leukocyte Antigens)

## LISTA DE TABELAS

### MANUSCRITO 1:

**Tabela 1** - Distribuição dos membros da família e do portador da SHIE-AR quanto ao escore das subescalas de bem-estar espiritual. Tanque Novo, BA, Brasil, 2016. (n=4) 44

**Tabela 2** - Distribuição dos membros da família e do portador da SHIE-AR quanto ao escore geral da escala de bem-estar espiritual. Tanque Novo - Bahia, Brasil, 2016. (n=4) 44

### MANUSCRITO 2:

**Tabela 1** - Distribuição dos escores obtidos através da Escala de Bem-estar Espiritual de um profissional de saúde na assistência ao paciente com deficiência de DOCK 8. São Paulo- Brasil, 2016. 62

## LISTA DE FIGURAS

- FIGURA 1** - MLPA do Portador da Síndrome do Hiper-IgE na forma autossômica recessiva. 34
- FIGURA 2** - Árvore genealógica paterna de um portador da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva. 35

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	13
<b>1 OBJETIVOS</b>	17
1.1 OBJETIVO GERAL	17
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b>	18
2.1 RELIGIÃO, RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE	18
2.2 INFLUÊNCIA DA RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NA SAÚDE	24
2.3 PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DO HIPER-IgE EM SUA FORMA AUTOSSÔMICA RECESSIVA	30
<b>3 MATERIAIS E MÉTODOS</b>	36
3.1 TIPO DE PESQUISA	36
3.2 CAMPO DA PESQUISA	36
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	36
3.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	37
3.5 ANÁLISE DE DADOS	38
3.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS	38
<b>4 RESULTADOS</b>	39
4.1 MANUSCRITO 1: Influencia da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento de uma Imunodeficiência Primária Sindrômica	39
4.2 MANUSCRITO 2: Religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência ao paciente com deficiência DOCK8	56
<b>5 CONCLUSÃO</b>	71
<b>REFERÊNCIAS</b>	73
<b>APÊNDICES</b>	87
APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	88
APÊNDICE B: Termo de Autorização de uso de imagem e depoimentos	90
APÊNDICE C: Roteiro de Entrevista	91
<b>ANEXOS</b>	92
ANEXO A: Parecer consubstanciado do CEP	93
ANEXO B: Escala de Bem-Estar Espiritual	97
ANEXO B: Foto	98

## INTRODUÇÃO

Os estudos envolvendo espiritualidade, religião e saúde começaram a se desenvolver em meados de 1960, devido à incorporação desse tema aos indicadores de saúde propostos pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Desde então vem crescendo o número de pesquisadores interessados em trabalhar com a influência da religião, religiosidade e espiritualidade na saúde (CORTEZ, 2012; FLECK et al., 2003; KOENIG; McCULLOUGH; LARSON, 2001).

Muitas vezes, a espiritualidade é entendida como sinônimo de religiosidade ou de religião. Mas existem diferenças entre esses dois conceitos. A religião é considerada como uma crença anunciada pelas tradições da fé, associada aos dogmas religiosos, rituais e orações. E a espiritualidade trata-se de uma experiência transpessoal ou transcendental da alma com uma divindade, atua como uma dimensão do ser humano que busca o sentido de sua existência e está relacionada com seus modos de viver e de se comportar (JUNG, 2012; BOFF, 2006).

O termo religião é compreendido como um conjunto de crenças, práticas e símbolos impostos por um sistema organizacional visando facilitar o acesso a um ser superior e poderoso, e a religiosidade do ser humano é expressa através de ações voltadas a sua religião, por exemplo, freqüentar templos religiosos, ler a bíblia, ter uma rotina de orações, dentre outros. (KOENIG; MCCULLOUGH; LARSON, 2001).

Além disso, a religião funciona como um alicerce da existência humana, através dela é possível estabelecer uma relação entre o homem e o transcendente. É onde o ser humano encontra um meio de organizar suas condutas e interpretar os acontecimentos que ocorre em sua vida. Desse modo, a religião mostra a relação entre o homem e um ser superior na busca pelos significados da sua vida. A figura do sagrado está explícita a ela. (GOMES; FARINA; FORNO, 2014; SIMÃO, 2010).

As dimensões envolvendo a Religião, religiosidade e espiritualidade são experiências inseparáveis, mas estão interligadas, visto que uma complementa a outra, e todas estão ligadas a uma pessoa que se relaciona com um ser espiritual e em busca de significados relacionados à sua vida. Cada uma dessas dimensões possui uma particularidade levando-se em conta a experiência vivida por cada indivíduo em particular (GOMES; FARINA; FORNO, 2014).

Já a espiritualidade, pode ser conceituada como uma dimensão que vai além

da religião e religiosidade é orientada pela existência da transcendência e se transforma no canal de conexão com o eu profundo (ALMEIDA, 2013; BOFF, 2006; VASCONCELOS, 2011).

A espiritualidade funciona como uma busca pessoal pelo entendimento das questões relacionadas a vida e ao seu sentido. Se desenvolve em pessoas de diferentes religiões e/ou crenças, e também em pessoas que não se encaixam em uma religião formal. O indivíduo pode ter uma religiosidade disseminada (assiduidade aos cultos, obediência às doutrinas), mas uma espiritualidade pouco desenvolvida e vice e versa (KOENIG, 2012).

A Association of American Medical Colleges reconhece a espiritualidade como um fator contribuinte para a saúde das pessoas. A espiritualidade está disseminada em todas as culturas e sociedades. Concentra-se nas buscas individuais por meio da participação na religião e crença em Deus, família, naturalismo, racionalismo e humanismo (PUCHALSKI, 2001).

Devido a dificuldade de se diferenciar esses termos, a religião, religiosidade e espiritualidade costumam ser utilizadas nos estudos como sinônimos, nesse sentido, recomenda-se a não separação, pois são dimensões que se relacionam, antes mesmo de se tornarem-se independentes, entendendo-se assim que religiosidade, religião e espiritualidade estão diretamente ligados (MOREIRA-ALMEIDA, STROPPIA, 2009).

A religiosidade e espiritualidade contribuem para uma melhor qualidade de vida e bem estar do ser humano, influenciando para uma boa aptidão pessoal, mental e física quando acrescida de fé e propósito (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Influenciam positivamente na condição de saúde, pois uma vida espiritualizada proporciona bons hábitos. Alguns estudos evidenciaram a relação entre espiritualidade e melhores índices de atividade física, alimentação saudável e equilibrada, contrária à consumo de bebida alcoólica, tabagismo e sedentarismo, contribuindo assim, para o enfrentamento de doenças (SPONCHIATO; MARINI; RUPRECHT, 2013).

Quando passamos por situações difíceis impostas por uma doença, as pessoas encontram alívio e apoio durante um processo chamado *coping* religioso, ou *coping* religioso-espiritual (CRE) (EHMAN et al., 1999). Concentra-se em busca por significados e conforto espiritual relacionado com Deus (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

No enfrentamento de uma enfermidade grave, é normal o indivíduo recorrer a um apoio espiritual e religioso com o intuito de buscar alívio para o sofrimento. A espiritualidade e religiosidade aparecem de forma positiva quando é notável a melhora na saúde psíquica e mental do paciente, diminuição de momentos de estresse e melhor cooperação no tratamento (SANTOS; SOUZA, 2012).

Mas, pode aparecer influência negativa relacionada à espiritualidade e religiosidade como, por exemplo, a não aceitação do tratamento por acreditar em uma “cura divina”. A espiritualidade e religiosidade estão presentes na saúde desde os tempos remotos, e vem mostrando que provoca um grande impacto na saúde dos indivíduos, principalmente no enfrentamento e também na prevenção de doenças.

Observa-se que a maioria das pessoas atribui o surgimento da enfermidade, ou a resolução desta a um ser superior. Neste sentido surge o enfrentamento religioso, que se trata de estratégias cognitivas e comportamentos advindos da religião da pessoa (FARIA; SEIDEL, 2005).

Frente a um diagnóstico de Síndrome do Hiper-IgE autossômica recessiva (SHIE-AR) o indivíduo precisará de um apoio profissional e familiar, pois trata-se de uma doença rara e de alta mortalidade causando um sofrimento físico, psíquico e emocional, podendo afetar seus familiares, amigos e pessoas de sua convivência (GERONASSO, 2012).

A SHIE-AR é caracterizada clinicamente por níveis séricos muito elevados de IgE e eosinófilos, presença de abscessos cutâneos e pneumonias recorrentes. Alguns indivíduos portadores dessa síndrome também podem apresentar problemas no sistema nervoso central, além de doenças auto-imunes, por exemplo: vasculite, trombocitopenia e anemia hemolítica. A forma autossômica dominante (tipo 1) provoca anomalias esqueléticas e do tecido conjuntivo, osteopenia, o indivíduo portador da síndrome apresenta uma aparência característica, escoliose, craniossinostoses, fraturas patológicas, hiperextensibilidade das articulações, problemas dentários e cutâneos graves, e as infecções provocam grande dano tecidual (SOUZA; SILVA; FERREIRA, 2010).

A maioria dos casos da Síndrome do Hiper-IgE autossômico recessivo, também chamada de SHIE-AR, ou SHIE tipo 2, estão relacionados a mutações no gene *DOCK8* (*dedicator of cytokinesis 8*). Alguns casos também estão associados a deficiências no gene *TYK2* (tyrosine kinase 2) que causa distúrbio de ativação de



vias de sinalização de IL-12 e de IFN-alfa e IFN-beta, levando principalmente a suscetibilidade a micobactérias e infecções virais.

As vias de IL-6, IL-10 e IL-23 estão preservadas nas células desses pacientes. O gene DOCK8 está associado na codificação de uma proteína que regula o citosqueleto de actina (relevante para ativação de células T e todas as outras células do organismo). A deficiência de DOCK8 trás anomalias no sistema imune, afetando as células T e a produção de anticorpos específicos. Pode acarretar linfopenia (diminuição de linfócitos no sangue) principalmente de células T CD4+, também afeta as células T CD8+, células NK ou B (SU; JING; ZHANG, 2011).

Essa linfopenia resulta da pouca produção do Timo das células imunológicas. Entende-se que esses fatores estão associados acarretam as varias infecções virais que acometem esses pacientes portadores dessa deficiência. O índice de mortalidade da síndrome do hiper IgE-AR, é bastante elevada, acometendo principalmente jovens (MAÇÃO et al., 2011).

Nesse contexto, observa-se a necessidade de diagnosticar a doença nos primeiros sintomas. Cabe ao profissional avaliar a história clínica do paciente, pois, trata-se de uma doença autossômica recessiva, e desde os primeiros anos de vida há manifestações clínicas decorrentes da síndrome. A dificuldade do diagnóstico está na identificação desses sintomas iniciais, que podem ser infecções decorrentes e oportunistas. O diagnóstico precoce é essencial para redução da morbidade e mortalidade dessa doença (DORNAS; ROBAZZI; SILVA, 2010; MAÇÃO et al., 2011).

Esse processo se baseia principalmente na suspeita clínica e exames laboratoriais, onde pode ser reconhecido no caso da Síndrome (HIES-AR) a elevação dos níveis séricos de IgE e detecção de mutações no gene DOCK8. A maioria dos profissionais médicos não são devidamente informados sobre as apresentações das imunodeficiências primarias, acarretando a demora no diagnóstico (MAÇÃO et al., 2011).

Justifica-se assim a importância de se investigar os aspectos espirituais e religiosos envolvidos no enfrentamento do paciente e sua família no processo de diagnóstico e tratamento. Este trabalho tem como objetivo estudar a influência da espiritualidade e religiosidade em um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no enfrentamento do diagnóstico, tratamento e cuidado na Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo.

## 1 OBJETIVOS

### 1.1 GERAL

- Conhecer a influência da espiritualidade de um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no processo de enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo.

### 1.2 ESPECÍFICOS

- Analisar a influência da espiritualidade e religiosidade de um portador da síndrome do Hiper-IgE e seus familiares no processo de diagnóstico e tratamento.
- Avaliar a influência da religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência a um paciente com deficiência DOCK8.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 RELIGIÃO, RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE

Apesar de serem considerados sinônimos, os termos espiritualidade, religião e religiosidade possuem diferenças entre si. Mas existe uma diversidade de conhecimentos sobre eles. Devido a isso, a partir do fim da década de 1990, as pesquisas que envolvem esses temas estão se preocupando em diferenciá-los, apesar destes fenômenos estarem interligados (GEORGE et al., 2000).

A espiritualidade trata-se de uma palavra advinda do latim *spiritus*, se remete a uma dimensão individual do ser humano que controla a mente e o corpo, dando significado a vida em si. E a religiosidade está relacionada diretamente a ações que envolvem a prática de rituais, incluindo orações, adoração, contemplação, penitência, comunhão, petição e graças (RIZZARDI; TEIXEIRA; SIQUEIRA, 2010).

A religiosidade é a manifestação da espiritualidade do ser individual. A espiritualidade expressa atos através da fé. Está ligada ao senso de moral e justiça de cada ser humano, podendo ser construída através dos ensinamentos da religião. E já a religião é expressa através do meio, da cultura, de atos religiosos, manifestações coletivas seguindo leis, códigos, símbolos e tradição (MAZZAROLO, 2011).

O ser humano utiliza de símbolos como uma forma de atribuir direções e sentidos a serem seguidos, tornando-se assim um ser simbólico. A crença em uma força espiritual superior e que conduz todas as coisas é utilizada como fonte de apoio e também para encontrar um sentido para a vida. As manifestações religiosas acontecem desde a tempos remotos, a exemplo disso são os artefatos, a adoração a deuses e pinturas rupestres. Nesse sentido pode se considerar que as crenças fazem parte de produtos da imaginação do homem, e são criadas com o objetivo de encontrar sentido e respostas para coisas inexplicáveis (NASSER, 2006).

Segundo Oliveira (2014) a religião pode ser considerada como a edificação e institucionalização da experiência religiosa, uma ponte que leva o homem ao encontro com o ser superior e transcendente, sendo construídas por grupos. É notório que a maioria das religiões possuem uma origem sobrenatural, e cada uma se considera única e verdadeira, focando sempre em uma divindade.

O indivíduo pode possuir religiosidade e espiritualidade, mesmo não seguindo rigorosamente uma religião, ou não possuindo uma religião definida, pois esses termos fazem parte das condições psicológicas de sua existência (ROBERTO, 2004).

A religiosidade e espiritualidade estão também atribuídas à fé. Trata-se da orientação do ser humano ao incondicional, construindo certo êxtase da sua personalidade total, fundamentando-se na consciência individual e a distância entre Deus e o homem (CARVALHO, 2006).

A religiosidade é compartilhada pelas pessoas como uma forma de adoração, e segmento de normas e doutrinas. Faz parte das religiões, as preces, rezas e orações que se diferenciam entre si. Os católicos, por exemplo, celebram missas e as orações são feitas por um representante da assembleia. As religiões africanas invocam antepassados e são feitas de maneira espontânea. Existem também os judeus, mulçumanos, hindus, e outras religiões, muitas exercitam a religiosidade por meio da linguagem corporal, realizam incansáveis repetições de preces e recitam mantras. Dessa forma é explicado como a religião e religiosidade pode atuar sobre a fé do ser humano (FARIA; SEIDL, 2005; GRESCHAT, 2005).

Destarte que, Mondoni (2002) menciona que a espiritualidade a partir do século IX está ligada ao espírito santo que existe no ser humano, perdurando por muitos anos. Mas a frente à espiritualidade atraiu o sentido de interioridade e afetividade, e nos séculos seguintes foi revestido um caráter mais científico a espiritualidade, sendo instituída como cátedra em 1917. O conceito de espiritualidade defendido pelo autor é:

Conjunto de princípios e práticas que caracterizam a vida de um grupo de pessoas referido ao divino, ao transcendente; à vida no Espírito – o que se faz com aquilo em que se acredita; as diferentes maneiras pelas quais se experimenta a transcendência – o modo segundo o qual a vida é concebida e vivida (MONDONI, 2002, p. 18).

A espiritualidade atua como uma ponte que estabelece uma conexão entre o homem e o ser divino. As necessidades espirituais estão presentes na vida do ser humano e traz sentimentos que envolvem o amor, esperança, sentido na vida, perdão, fé e dignidade (ELIOPOULOS, 2010).

Para o termo religião, não se pode pensar em uma definição fechada, trata-se de um conceito amplo e generalizado de fenômenos religiosos com os quais estamos acostumados culturalmente. Essa dificuldade acontece devido a algumas

religiões em suas línguas, não existem sinônimos para a dimensão religião (USARSKI, 2002).

Em termos de religião, Eliade (1989) refere que este não é um termo adequado, sendo pouco apropriado porque não considera a diferença entre os povos antigos como, por exemplo, os hindus, muçulmanos, judeus e outros. Mesmo com tantas limitações ainda se usa esse termo para expressar nossa experiência com o sagrado. E segundo Greschat (2005) a palavra é considerada um labirinto, e para não se perder é importante orientar-se bem.

A figura de um ser sagrado e sobrenatural está intrínseca dentro de uma religião fazendo parte da vida do indivíduo mesmo este não sendo religioso. Nesse sentido, alguns são mais do que outros, mas, todos são considerados seres espiritualizados e a religião é responsável por isso, pois, institui ordem no mundo social e estabelece regras a serem seguidas pelos indivíduos, cabendo a cada um seguir ou não (SIMÃO, 2010).

O homem religioso atribui o sagrado à fundação ontológica das coisas, e mesmo com suas imposições e regras a religião possui um valor existencial na vida do indivíduo. E mediante aos objetos e locais considerados sagrados as religiões encontram um alicerce de sua existência e permanência na vida do ser humano (ELIADE, 1999).

Compreende-se assim, que esse homem religioso acredita que o mundo existe porque foi criado pelos deuses, o Cosmos “vive” e “fala”. Já o homem não religioso, está focado em outra lógica de vida, atribui suas experiências apenas à existência humana e não divina, além disso, possui a característica de retirar o sagrado das coisas religiosas (ELIADE, 2001).

A religião influencia no mundo social através das suas incertezas e inseguranças. O transcendente e o sagrado atuam como meio de salvação, fazendo assim com que se desenvolva o anseio de pertencer a alguma comunidade religiosa e proporciona uma vivência espiritual (BOFF, 2006; LIBANEO, 2002).

Segundo Vasconcelos (2006) a partir do momento que o transcendente influencia nas transformações da vida do ser humano, surge assim a espiritualidade, caracterizando-se na dimensão experiencial. Essa espiritualidade manifesta na interioridade humana e reflete no social desse indivíduo.

O debate que envolve a ciência e religião vem se perdurando por muitos anos. Mas, assim que a fé, religião e espiritualidade vêm se mostrando fazer parte

da vida do ser humano, pesquisas começaram a ser desenvolvidas não sendo mais ignoradas ou excluídas. Afirma-se que a religião e ciência estão interligadas nas expressões da dimensão espiritual do homem (HARRISON, 2007).

Nesse sentido, a religião, religiosidade e espiritualidade se relacionam entre si. Quando a espiritualidade não está ligada a uma religião, atribui-se o termo humanístico, este, rejeita justificativas religiosas que incluem a dependência da fé, do sobrenatural ou de revelações divinas (KOENIG, 2012; MOREIRA-ALMEIDA, 2010).

Alguns autores consideram que a religiosidade é a expressão da própria espiritualidade, atribuem esse fenômeno ao observar que esses conceitos fazem parte de dimensões experienciais (OLIVEIRA; JUNGES, 2012). Porém, a religiosidade é considerada uma dimensão que vai além do indivíduo em si, levando-o a enfrentar situações de estresse com mais tranquilidade, da maneira que reduz a ansiedade, proporcionando um bem estar a todos em sua volta. (FORNAZARI, FERREIRA, 2010).

A espiritualidade se constitui em uma missão inerente ao homem, pois está mais relacionado a sua forma de se relacionar com o mundo e sua maneira de pensar sobre a vida. Portal (2004) relata que existe uma inteligência espiritual, e que a sociedade moderna pouco explora essa inteligência, se tornando pouco desenvolvida. Mas, isso não significa dizer que uma pessoa mais espiritualizada seja mais ou menos inteligente que o não espiritualizado.

Esse mesmo autor enfatiza a idéia de que a espiritualidade é a consciência do ser em qualquer nível em que se expresse, já Celich et al. (2009) definem como sendo um espaço exclusivamente humano, que desencadeia um sentimento de pertença do universo, e o desejo de preocupação com o semelhante e melhorar como ser humano.

Difere dos cristãos, porque para eles a espiritualidade está ligado ao lado subjetivo da religião, já que o termo espiritualidade advém de espírito, que é uma qualidade divina, pois o “espírito” pertence a Deus. É considerada uma forma de viver guiada por um ser divino, dando ao homem um equilíbrio para enfrentar as adversidades da vida (ZILES, 2004).

A espiritualidade cristã é expressa de várias formas, Mondoni (2002), menciona que a leitura de livros sagrados, a eucaristia, a penitência, o batismo e oração, são importantes meios de desenvolver esse tipo de espiritualidade, enfatiza

que essas ações são consideradas ritos de passagem e contribuem com a regeneração e iluminação do indivíduo.

Podemos encontrar o significado de espírito no dicionário como sendo: como a parte imaterial, intelectual ou moral do homem (SIMPSON; WEINER, 1989). Já a espiritualidade em si é considerada por Boff (2006) e Eliade (2001) como uma forma de contato com algo diferente das realidades normais da vida. Uma força interior que vai além das próprias capacidades do ser humano.

Nesse sentido, Santarém (2004) fala que a espiritualidade contribui para o desenvolvimento do caráter e proporciona um sentido à existência. Segundo ele, é necessário compreender a espiritualidade como “uma forma de viver” onde não se pode separar o ser do cosmo e a dimensão espiritual de cada indivíduo pode ser desenvolvida, sem interferir nas crenças.

Segundo Guimarães e Avezum (2007) a espiritualidade é considerada inerente ao ser humano e não é diretamente ligada a uma religião, sendo uma dimensão que eleva o indivíduo para além daquilo que é real, trata-se de questões mais profundas e interiores, é bastante íntima, serve como busca para encontrar respostas sobre questões existenciais.

O termo espiritualidade também é adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e traz como conceito:

[...] espiritualidade é o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material que pressupõem que há mais no viver do que se pode ser percebido ou plenamente compreendido, remetendo o indivíduo a questões como o significado e o sentido da vida, não necessariamente a partir de uma crença ou prática religiosa. Reconhecendo sua importância para a qualidade de vida, a OMS incluiu a espiritualidade no âmbito dos domínios que devem ser levados em conta na avaliação e na promoção de saúde em todas as idades (VOLCAN et al., 2003, p. 3).

Existem dois conceitos que formam a espiritualidade, a fé e o sentido. A fé relaciona-se as crenças religiosas, e o elemento sentido, trata-se de uma dimensão muito ampla e pode ou não existir na presença de religião, sendo que o sentido está mais presente naquelas pessoas que são profundamente espirituais (BREITBART, 2003).

Outros autores também associam a espiritualidade a uma dimensão ampla e intimamente pessoal de cada ser, sendo esta associada a valores pessoais envolvendo relações interpessoais e estímulo a busca pelo sentido e significado da vida.

Esses termos, religiosidade e espiritualidade são utilizadas como sinônimos em alguns estudos. Mas a religiosidade relaciona-se com o nível de compromisso do homem com as crenças religiosas ligadas a uma instituição, como por exemplo, a frequência a templos e aceitação dos líderes religiosos, é uma maneira do indivíduo colocar em prática as crenças religiosas e rituais ligados a uma religião (NETO; FERREIRA, 2004).

E já a espiritualidade concentra-se na ênfase individual voltada para uma experiência subjetiva, envolvendo uma procura sobre as questões complexas sobre o sentido da vida (KOENIG; GEORGE; TITUS, 2004; KOENIG, 2009; PALOUTZIAN; PARK, 2005).

A espiritualidade é considerada por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) como uma dimensão importante do homem, pois desenvolve sua singularidade como pessoa. Esse autor afirma que existem ainda duas dimensões espirituais: Uma relacionada com o transcendente, ligada a prática religiosa como os judeus e cristãos (dimensão vertical) e a outra relacionada com o sentido e significado da sua própria vida, direcionada às relações com o seu próprio “eu” e com os outros.

A religiosidade se difere da espiritualidade transcendente. Pois, a religiosidade está mais focada com o encontro com o divino. E já a transcendência espiritual é mais abrangente. Enfatiza a conexão com um ser superior através da sua realização pessoal, sendo considerada uma fonte fundamental para selecionar comportamentos. Esta inclui um senso de conectividade com as pessoas em sua volta, com a universalidade e/ou crença na natureza, gerando sentimentos alegres e conseqüentemente encontros pessoais com uma realidade transcendente. Essa dimensão pode ser mais desenvolvida nas pessoas mais velhas, pois ao passar dos anos ela continua a evoluir, e também com a sensação de aproximação da morte, surge uma necessidade de encontrar significados para o fim (PIEDMONT, 1999; 2001).

Alguns autores referem que a prática religiosa e/ou espiritual, como por exemplo, a prece, a reza, leitura de livros sagrados, entre outros, reflete uma melhor saúde mental e diminuição do estresse (PERES; SIMAO; NASELLO, 2007; MOREIRA-ALMEIDA; STROPPIA, 2009).

Apesar de haver muitos fatos positivos sobre a espiritualidade existem também alguns efeitos negativos sobre seus efeitos, isso ocorre dependendo do indivíduo e das circunstâncias que este se envolve. Não se deve generalizar que a boa saúde física e mental está presente apenas em pessoas espiritualizadas,



também não se pode afirmar que apenas aqueles que possuem uma religião desenvolvem espiritualidade, deve-se considerar que existem ateus que entendem o significado da vida. Portanto, as pesquisas não devem nortear seus resultados sobre espiritualidade sempre como positiva (KOENIG, 2011).

Segundo Barros (2000) a religiosidade do homem se desenvolve com passar do tempo, tratando-se de um fenômeno evolutivo e dinâmico não seguindo uma ordem cronológica específica. Por exemplo, uma pessoa adulta pode não ter uma maturidade religiosa, e uma pessoa mais jovem sim.

## 2.2 INFLUÊNCIA DA RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NA SAÚDE

Desde tempos remotos, o homem vem mostrando a ligação entre prática médica, religião e espiritualidade. Um exemplo disso, a crença no poder curativo das mãos, uma técnica que vem sendo utilizada desde muito tempo conhecida como Terapia Reiki. Também em um período histórico na Mesopotâmia, utilizavam-se ervas, plantas e procedimentos mágicos, pois a crença de que fantasmas atacavam os seres humanos era muito forte. Assim como na Grécia antiga, nesse momento as pessoas acreditavam na presença de Deuses e que as doenças que acometiam a população tratavam-se de castigo advindo desses seres. A partir da idéia de Platão (429-347 a. C.) de tratar a alma e Aristóteles (384-322 a. C.) com sua psicologia, foi surgindo então a medicina Holística (SAVIOLI, 2006).

Uma doença grave pode ser considerada como um evento impactante na vida do paciente, podendo provocar traumas e consequências psíquicas significativas. No enfrentamento dessas enfermidades o sujeito busca apoio religioso e espiritual no intuito de diminuir o sofrimento e adaptar a sua nova condição. As práticas religiosas manifestadas através de gestos, hábitos e comportamentos saudáveis podem interferir de maneira positiva no enfrentamento do processo saúde-doença dos que praticam contribuindo com a saúde mental e física do indivíduo e na melhora do entrosamento familiar (BOUSSO et al., 2011).

No entanto, dependendo do grau de aceitação do indivíduo relacionado à sua atual condição de saúde, a influência da religiosidade e espiritualidade poderá agravar o quadro no qual se encontra. Algumas pessoas se mostram insatisfeitos e

indignados e tentam buscar a resposta do porque de seu sofrimento, ou acreditam fielmente em uma cura divina e acabam por optar pela não aceitação do tratamento proposto pelo profissional, dificultando sua melhora (SOUZA, 2009).

As ações expressas quando o indivíduo se expõe a determinadas situações, como por exemplo, um problema de saúde, vai determinar se a religião/espiritualidade está atuando como um fator de risco ou de proteção. Por isso, o profissional de saúde deve estar atento aos atos do paciente, e conhecer a religião a qual o mesmo está inserido, visando melhorar a saúde do enfermo (GUSSI; DYTZI, 2008).

Alguns estudos mostram que os aspectos espirituais e religiosos influenciam no bem-estar dos pacientes servindo como importante estratégia de enfrentamento de doenças, funciona também como suporte frente as situações difíceis envolvendo eventos traumáticos e estressantes.

No estudo realizado por Valcanti et al. (2012) em pacientes com doença renal crônica submetidos à Hemodiálise constatou-se a utilização do *coping* religioso/espiritual de forma significativa e positiva por esses indivíduos, considerando muito importante a influência da religião e espiritualidade em suas vidas, isso, mais especificamente, em mulheres com maior tempo de tratamento, maior renda familiar e que praticam sua religião. Já os indivíduos mais jovens, mesmo que frequentem semanalmente a igreja, mas que possuem uma renda familiar menor tendem a utilizar o *coping* religioso/espiritual de forma negativa. Esse *Coping* ou enfrentamento refere-se a um conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos, sejam de origem cognitiva ou comportamental com o intuito de auxiliar no enfrentamento de situações difíceis e estressantes.

Observa-se também o impacto da Espiritualidade e Religiosidade no manejo da doença crônica do idoso em um estudo executado por Rocha e Ciosak (2014). Neste trabalho os resultados mostraram que a espiritualidade, a religiosidade e a fé influenciam de maneira positiva no enfrentamento dessas doenças crônicas pelos idosos, fortalecendo a adaptação do paciente e conseqüentemente melhorando sua qualidade de vida. Nos discursos resultantes das entrevistas que foram realizadas por esse estudo constatou-se que a espiritualidade ajudou o indivíduo em situações críticas de agravo a saúde, a ter serenidade e otimismo.

Existem sete funções adaptativas que auxiliam o indivíduo no enfrentamento de doenças: A primeira é lidar com as conseqüências fisiológicas das doenças,

envolvendo dor, sintomas e incapacidades; a segunda é lidar com o tratamento e o ambiente hospitalar; a terceira é desenvolver e manter boas relações com a equipe de saúde; a quarta função é manter o equilíbrio emocional; a quinta é manter-se em controle; a sexta é manter boa relação com a família e amigos e por último a preparação para futuras exigências (ALDWIN, 2000).

Desta forma é importante que o profissional de saúde esteja preparado para atender as necessidades do enfermo sem interferir no seu *coping* (enfrentamento) espiritual/ religioso por ele escolhido, tornando-se importante por parte desse profissional o conhecimento sobre a religião do paciente e o grau de espiritualidade, atuando assim, como um instrumento de promoção em saúde (ARRIEIRA et al., 2011).

A exemplo disso observa-se no estudo realizado por Oliveira et al. (2013) com 101 pacientes da clínica médica e cirúrgica do Hospital das Clínicas de Marília no período de novembro de 2010 a abril de 2011 que a maioria dos participantes acreditavam que “cuidar da saúde é também ser atendido nas suas necessidades espirituais/religiosas” e também “consideravam que o profissional de saúde deveria reconhecer as crenças religiosas ou espirituais como parte do plano terapêutico”. Além disso, esses pacientes também consideravam que suas necessidades religiosas e espirituais deveriam ser atendidas durante esse processo de adoecimento, em vista que os mesmos acreditavam que suas crenças ajudavam no lidar com o processo de saúde-doença. Neste estudo também demonstra que quase todos os entrevistados não haviam sido questionados sobre suas crenças durante os atendimentos médicos.

A partir da idéia de que existe um ser superior que exerce controle sobre sua vida, o indivíduo frente a uma doença grave, se sente mais confortável para enfrentar esse processo. Sua religiosidade nesse momento encontra-se mais aflorada com o objetivo de controlar suas preocupações, ansiedade e medos relacionados à doença (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Mas, é importante avaliar a maneira de como o ser humano conduz sua espiritualidade e religiosidade. Eliopoulos (2010) relata a importância dessa observação por parte dos profissionais de saúde e as pessoas ao seu redor. O indivíduo pode atribuir à doença como uma punição do divino sobre ele, achando até que Deus o abandonou, e isso pode influenciar mal no processo de recuperação do doente. É importante avaliar os sentimentos que a oração possa provocar que pode

ser de paz, alegria, confiança; ou de irritação, angústia e desconfiança (MONDONI, 2002).

Nesse momento a participação do profissional de saúde é muito importante, visto que este possui contato direto com o paciente. Nesse aspecto houve um aumento no descontentamento de pacientes perante atuação profissional, evidenciando um tratamento impessoal pelos médicos. Frente a essa realidade, alguns países americanos incentivam as pesquisas que envolvem religião e cuidados a saúde, com o objetivo de melhorar a prestação de serviços para a comunidade, além disso, também vem crescendo o investimento em ensino religioso no ensino médico (SAVIOLI, 2006).

A espiritualidade tanto do profissional de saúde quanto do paciente, promove uma qualidade de vida para ambos. Paiva (2004) define qualidade de vida como sendo bem estar adquirido pelo indivíduo e a qualidade de vida está ligada a espiritualidade e a visão holística (integridade). Pozatti (2004) refere que a qualidade de vida do ser humano está relacionada com a busca pelo *hólos* (palavra grega que significa o todo, integralidade).

A religiosidade e espiritualidade podem proporcionar uma melhor qualidade de vida, visto que diminui a exposição do indivíduo a comportamentos de risco como o tabagismo, alcoolismo, Doenças Sexualmente Transmissíveis, entre outros. Também influi positivamente sobre o bem estar do indivíduo a frequência aos grupos e templos religiosos (SAVIOLI, 2006).

A busca pela melhor qualidade de vida acontece até nos momentos finais da vida, mesmo diante da morte, o homem tem direito a um atendimento humanizado, a fim de reduzir a ansiedade e sofrimento que esse momento pode causar. Nesse aspecto, a espiritualidade do profissional, familiares e da própria pessoa poderá contribuir significativamente (FORNAZARI; FERREIRA, 2010; SAVIOLI, 2006; NEPOMUCENO, 2011; PEREIRA, 2012).

A oração e técnicas que provocam o relaxamento do corpo e da alma, como Yoga e meditação, contribuem para uma melhor saúde. Essas práticas diminuem o estresse e melhoram as funções orgânicas do indivíduo. Quando estamos em um momento de estresse, nossa mente não funciona com clareza, tornando as decisões mais difíceis, e quando entramos em relaxamento, a mente e o corpo passa a funcionar melhor, porque passamos a concentrar em outros assuntos, diferentes daqueles que geraram a reação de estresse (ROBERTO, 2004).

Nesse sentido, a obra de Shealy e Miss (2010) retrata que uma série de fatores psicológicos e espirituais refletem sobre estrutura física do ser humano, podendo provocar o adoecimento do indivíduo. Por isso é importante estudar a espiritualidade e religiosidade no cuidado ao paciente. A psiconeuroimunologia é a ciência que estuda a ligação dos sistemas endócrino, nervoso e imunológico, e explica sobre a influência dos sentimentos sobre as condições de saúde, que pode ser positiva ou negativa (CELICH et al., 2009; LEVIN, 2011).

Alguns estudos apontam que a espiritualidade e religiosidade podem proporcionar menores taxas de suicídio e ideação suicida (COLUCCI; MARTIN, 2008; GERING; LIZARDI, 2009). Assim, como Colluci e Martin (2008) em sua pesquisa com jovens italianos, indianos e australianos com idades entre 18 e 24 anos, indicou que os que se consideraram espiritualizados/religiosos relatam pouca ideação suicida quando comparado com aqueles que se definiram como não religiosos/não espirituais.

Nesse sentido podemos observar que a maioria dos estudos epidemiológicos apontam que a religiosidade e espiritualidade estão associados as melhores condições de saúde, o indivíduo está menos exposto aos agravos e doenças, relaciona-se essas dimensões ao suporte social, capacidade de *coping*, melhores hábitos de vida, e melhor convivência com a sociedade (MOREIRA-ALMEIDA; STROPPA, 2009; LEVIN, 2011).

No tratamento de indivíduos já doentes, a espiritualidade e religiosidade também possuem influência. O apoio a essas pessoas ajuda-os a lidar com as suas enfermidades, principalmente naquelas mais graves. Por essa razão, é importante considerar a espiritualidade dos pacientes por parte dos profissionais, já que essa exerce influência sobre a saúde física e mental (KOENIG, 2007).

O tema espiritualidade e religiosidade devem ser abordados junto ao paciente, de maneira cautelosa, visto que se trata de um assunto delicado. Por isso, a maneira de como tratar deve ser feita por um profissional preparado para tal. Aconselha-se coletar um histórico espiritual do paciente, de forma concentrada nas crenças do indivíduo, escolhendo um momento favorável para conversar sobre isso com o paciente. Momentos como morte iminente, pós-operatório, ou recuperando-se de um infarto do miocárdio, não são convenientes para que sejam abordados assuntos sobre a espiritualidade e religiosidade. Para falar sobre esses temas é importante que o profissional mantenha um vínculo de relacionamento com o

paciente. Uma das situações que podem ser oportunidades de questionar sobre isso são durante a admissão hospitalar, anamnese, e visita de saúde (KOENIG, 2007; CELICH et al., 2009).

Um estudo longitudinal realizado Berntson et al. (2008) com 229 indivíduos e idades entre 50 e 68 anos avaliou a influência da espiritualidade sobre a frequência cardíaca, constatou que a espiritualidade atua como fator protetor sobre o coração, diminuindo os riscos de infarto do miocárdio.

Outro exemplo da influência da espiritualidade e religiosidade na saúde pode ser citado um estudo que foi realizado na *University of Connecticut* com 40 participantes com diagnóstico de depressão e psicopata, que após seções de meditação concluiu-se que essas pessoas apresentaram menos sintomas de psicopatias e depressão do que em outro grupo (LEVIN, 2011).

Outros estudos mostram a relação da espiritualidade com o câncer de mama, contribuindo com a aceitação e auxiliando durante o tratamento (SIMON; CROWTHER; HIGGERSON, 2007; SILVA, 2010). O câncer é uma doença que afeta também a saúde mental do sujeito, por se tratar de um diagnóstico de difícil aceitação. Frente a isso, a espiritualidade e religiosidade aparecem como aliados no enfrentamento dos diversos tipos de câncer. Fornazari e Ferreira (2010) encontraram que metade dos pacientes que participaram da pesquisa relataram que a afiliação religiosa os tornaram mais fortes e mais confiantes, sendo fundamental para sobrevivência dessas pessoas.

Apesar de vários estudos constatarem que a espiritualidade e religiosidade possuem influência sobre a saúde, esse assunto é pouco tratado na formação acadêmica dos profissionais de saúde. Podemos observar esse aspecto em um estudo realizado por Pedrão e Beresin (2010) com enfermeiros, onde encontrou-se que a maioria desses profissionais durante sua formação acadêmica não tiveram contato teórico ou prático com a prestação de uma assistência espiritual. Assim como o estudo de Mariotti (2011) com estudantes do curso de medicina, em que quase 100% dos alunos relataram que tiveram pouco contato com o tema dentro da Universidade. Isso ocorre devido a pouca dedicação a prática clínica e sobrecarga de outras funções exercidas pelo profissional (McSHERRY; JAMIELSON, 2011).

Mesmo com o reconhecimento de que a espiritualidade e religiosidade estão presentes na condição de saúde do ser humano, o profissional de saúde não se sente capacitado para abordar esses temas junto ao paciente, muitos não são

devidamente capacitados ou possuem dificuldade para exercer essa tarefa e não executam dentro da sua realidade assistencial. Alguns estudos realizados com estudantes de enfermagem constataram a insegurança de exercer essa prática, e a falta de capacitação durante sua formação (ESPINHA et al., 2013; NASCIMENTO et al., 2013).

O tema espiritualidade é abordado de forma superficial durante a graduação, sendo assim, os estudantes encaram uma carência de conhecimento em sua vida profissional acerca desses conceitos. Os próprios docentes não se sentem a vontade de abordar esses assuntos durante as aulas, muitos referem não identificar o momento certo de desenvolver a temática, ou desconhecem métodos e possuem dúvidas sobre o conteúdo. Além disso, a busca sobre espiritualidade é realizada na maioria das vezes em sua própria religião, e livros religiosos, deixando o aspecto científico em segundo plano, reforçando o desinteresse de estudantes e profissionais pelo tema (LUCCHETTI, 2011; CALDEIRA, 2012; FONSECA et al., 2014).

No Brasil destaca-se a enfermeira Wanda Horta, que enfatiza a espiritualidade como uma necessidade humana básica, ela escreveu a Teoria das Necessidades Humanas, que é utilizada até os dias atuais. Na época em que foi criada, atender a necessidade espiritual do paciente implicava em conhecer os princípios de cada religião, assim outras enfermeiras também desenvolveram teorias concentradas na espiritualidade (HORTA, 1970; 1979; SA; PEREIRA, 2007).

Alguns autores enfatizam a importância de se dissociar a espiritualidade da religião, porque a espiritualidade é expressa de várias maneiras, não necessariamente ligada a uma religião, para que isso ocorra, é importante que o profissional não possua uma visão reduzida da espiritualidade para não desvalorizá-la durante o cuidado ao paciente (BENKO; SILVA; 1996).

### 2.3 PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DO HIPER-IgE EM SUA FORMA AUTOSSÔMICA RECESSIVA

Dentre as imunodeficiências, que são uma gama de doenças caracterizadas por um ou mais defeitos do sistema imunológico a Síndrome do Hiper-IgE encontra-se no grupo das imunodeficiências primárias sindrômicas, possuindo como

característica o comprometimento de processos vitais importantes presentes em múltiplas linhagens celulares, além do sistema imunológico ocorrendo o envolvimento multissistêmico. Pele, sistemas nervoso, esquelético e gastrointestinal são os mais envolvidos. Na Síndrome de Hiper-IgE (SHIE), tanto no tipo 1 quanto no tipo 2 são afetadas moléculas transmissoras de sinais a partir de receptores da superfície celular (CANTISIANO et al., 2014).

Nas imunodeficiências primárias comuns, os indivíduos possuem fenótipo normal, e as manifestações percebidas ocorrem devido as disfunções imunológicas. Ao contrário, acontece nas IDPS (imunodeficiências primárias sindrômicas) são mais notáveis as alterações fenotípicas não relacionadas ao sistema imunológico, como por exemplo, baixa estatura, atraso no desenvolvimento, alterações neurológicas, microcefalia, entre outras. E ainda é observada a presença de manifestações que apontam uma provável imunodeficiência, que os profissionais de saúde devem estar atentos. Por exemplo: episódios recorrentes de infecções, desordem no sistema imune e eventos autoimunes (MAÇÃO, 2011).

A Síndrome de Hiper-IgE é uma imunodeficiência primária sindrômica rara com envolvimento multisistêmico, caracterizada por uma tríade clínica: Níveis elevados de Imunoglobulina E (IgE); também ocorrem abscessos cutâneos causados por *Staphylococcus aureus* com recidivas e pneumonias recorrentes (NORIEGA, 2013).

Essa doença possui duas formas distintas, uma sendo autossômica dominante e a outra autossômica recessiva. A forma autossômica dominante é caracterizada por mutações no STAT3 causando abscessos na pele, candidíase mucocutânea; pneumonias de repetição; fenótipo com fácies distintas; anormalidades esqueléticas, retenção de dentes decíduos e afecções oculares, entre outros, é também conhecida por Síndrome de Jó. Já a forma autossômica recessiva apresenta características como infecções virais, aumento de eosinófilos, alguns podem manifestar complicações neurológicas, geralmente nessa forma recessiva não são observadas anormalidades esqueléticas ou odontológicas (SOUZA, 2010).

A Síndrome em sua forma recessiva é causada principalmente por mutações no gene DOCK 8, levando a deficiência nas células T e B. Essa associação da síndrome com mutações no gene DOCK 8 foi descoberta em 2009, a função principal do gene DOCK 8 está em ajudar na ativação das proteínas GTPases Rho,



com a codificação de isoformas Rac e gene Cdc42. As GTPases Rho são proteínas ligadas à guanina trifosfato (GTP) e têm um papel importante em várias funções celulares essenciais, que envolvem a divisão celular, sobrevivência, adesão, migração, ativação e também na diferenciação (SU, 2010).

A família Rho está ligada com o processo de organização do citoesqueleto e também está envolvida na codificação de proteínas responsáveis pela proteólise da matriz extracelular celular, fazendo assim alterações na expressão de alguns genes (NETO, 2007).

Essa mutação no gene DOCK8 causa a produção inadequada de anticorpos específicos para o antígeno, levando assim, o indivíduo a ter infecções virais persistentes. As infecções persistentes de pele é uma característica que ajuda distinguir a síndrome de outras doenças. As mais frequentes são causadas por: vírus herpes simplex (HSV), vírus do papiloma humano (HPV), o vírus molusco contagioso (MCV), e vírus da varicela zoster (VZV). Além disso, ocorre: verrugas floridas ou planas e lesões de pele extensas (RANDALL et al., 2011).

Em um estudo realizado com ratos que possuíam a deficiência no gene DOCK8, observou-se que as células T, possuíam defeitos de memória, podendo associar assim, as infecções recorrentes causadas por essa deficiência (SU, 2010).

Outro estudo também identificou fenótipos semelhantes entre pacientes com a deficiência de DOCK8 e camundongos que foram modificados geneticamente por recombinação homocigota e tiveram deficiência no gene DOCK2. Esses animais possuíam número reduzido de células T e níveis elevados de IgE sérica. Causando assim vários tipos de infecções (QIAN ZHANG et al., 2009).

Devido a isso o tratamento da síndrome consiste principalmente na tomada de medidas profiláticas relacionadas às infecções, como por exemplo, o uso de antibióticos. Um tratamento mais efetivo para a síndrome corresponde a um transplante de células tronco hematopoiéticas, onde o portador da síndrome deverá encontrar um doador compatível (CANTISIANO et al., 2014).

Em um estudo realizado em 2011 que objetivou avaliar o grau de envolvimento de especialistas em Alergia e Imunologia Clínica com pacientes com Imunodeficiências Primárias (IDPs). Dos 200 médicos que participaram da pesquisa apenas 12 dedicavam mais que 50% do tempo de sua prática clínica às IDPs. Nesse estudo também verificou-se quais IDPs esses profissionais mais diagnosticavam e tratavam no seu cotidiano, constatou-se que a síndrome do Hiper-IgE foi relatada

por 75% desses profissionais que dedicavam mais de 50% do seu tempo para as IDPs. Observou-se que não se distinguiu quais os tipos da síndrome do Hiper-IgE foram mais diagnosticados por esses profissionais (CARVALHO et al., 2011).

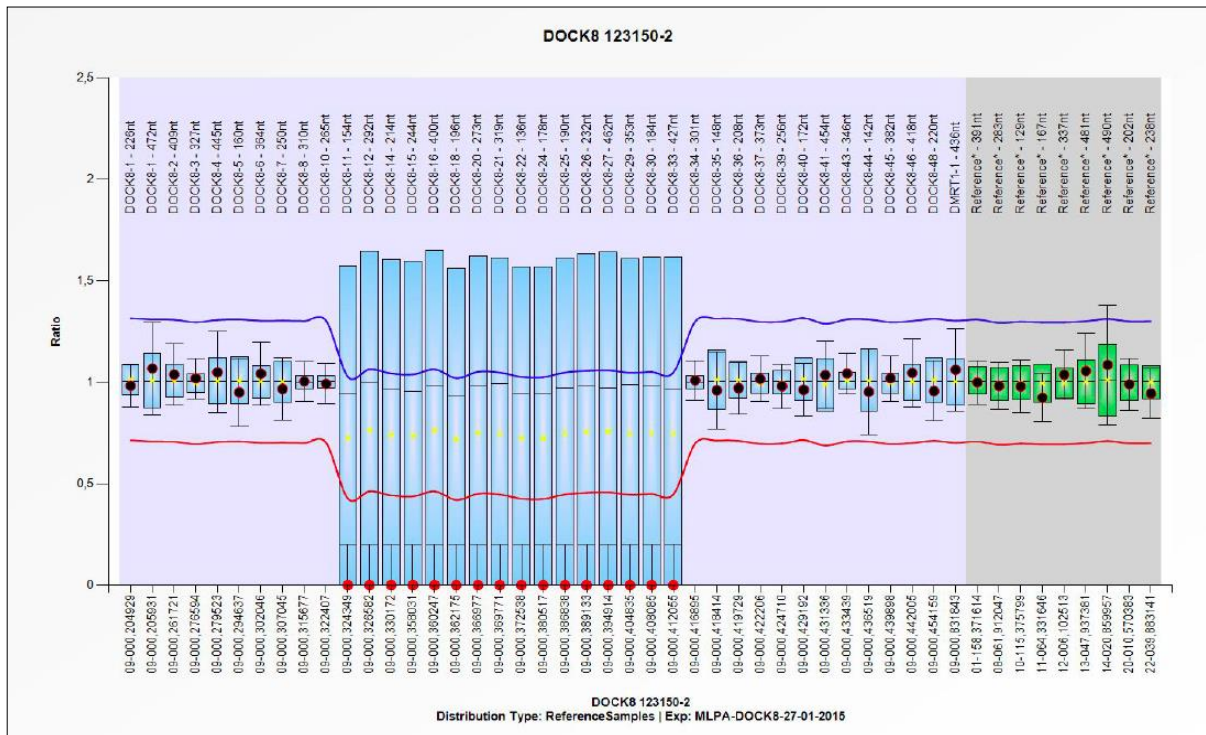
As imunodeficiências primárias (IDPs) são uma gama de doenças reconhecidas há poucas décadas, sua variedade vem aumentando de forma significativa, cerca de 330 tipos de IDPs já foram descobertos. Esse grupo de doenças tem sua real prevalência desconhecida, sendo apontadas como raras, entretanto, acomete 1:2000 nascidos. Esse desconhecimento leva a retardo no diagnóstico e tratamento, com consequências graves até fatais (SEYMOUR MILES; HAENEY, 2005; BOYLE; BUCKLEY, 2007; MELO, 2009).

Até o ano de 2014 foram encontrados registros de 32 casos envolvendo deficiência no gene DOCK8, contendo mutações homozigotas ou heterozigotas em ambos os alelos (CANTISANO, 2014).

Nos seres humanos, grandes deleções genômicas são a causa de mutações nos genes e requerem novas abordagens genéticas para identificação. A identificação dessas mutações e das características clínicas são importantes para triagem dos pacientes, mas não são conclusivas. O que se sabe é que essa síndrome é a primeira doença humana resultante de mutações numa proteína da família DOCK180, a DOCK8, que estabelece funções do sistema imune (ZHANG et al., 2010).

A proteína DOCK8 abrange quase 250 kb de DNA genômico no braço curto do cromossomo 9 proximal ao telômero. A sequência de mRNA para DOCK8 contém 48 éxons de codificação. A maioria dos casos da síndrome em sua forma autossômica recessiva está associada a grandes deleções que levam a quantidades ausentes de proteína DOCK8 expressa (ZHANG et al., 2010).

Abaixo segue o MLPA (*Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification*), onde é possível observar as deleções na proteína DOCK8. Esse exame é conhecido no Brasil por: Amplificação de múltiplas sondas de ligação (MLPA), capaz de detectar deleções e duplicações em vários genes de um mesmo trecho de DNA simultaneamente.

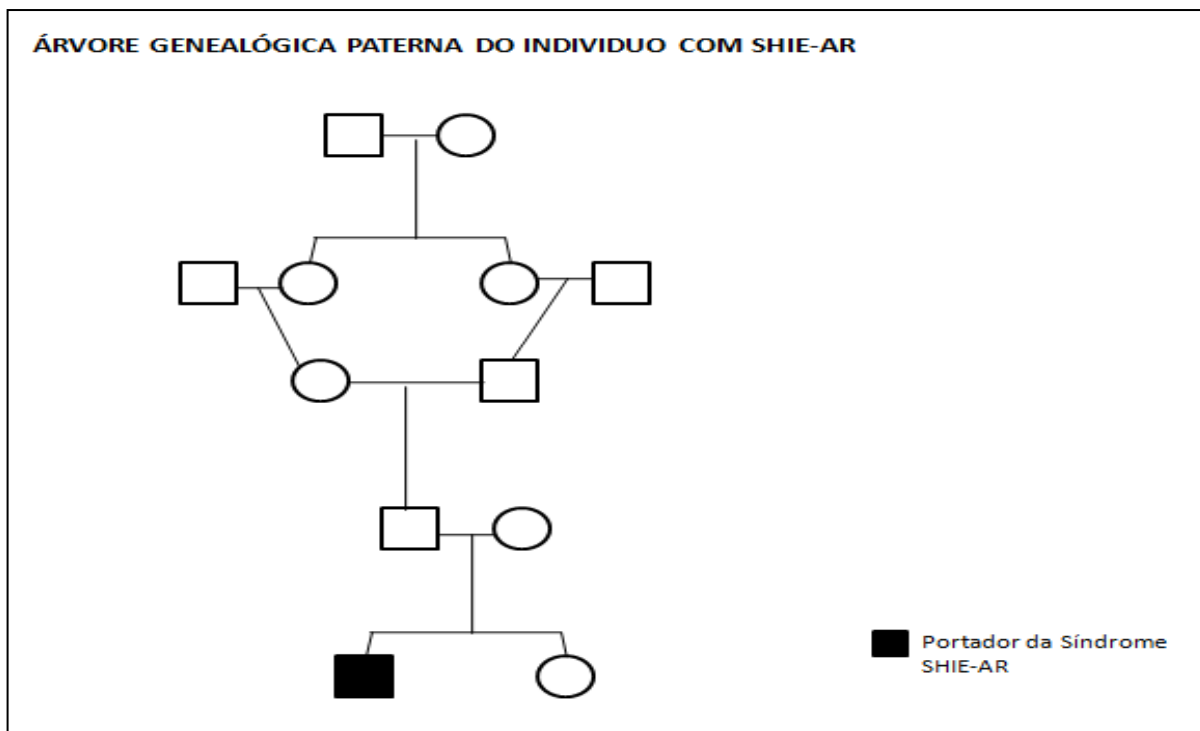


**Figura 1:** MLPA do Portador da Síndrome do Hiper-IgE na forma autossômica recessiva.  
**Fonte:** Arquivos do médico responsável pelo caso.

Nessa imagem identifica-se que 16 éxons (regiões codificantes do RNAm) possuem deleções, E são representados por colunas. Dessa forma, o diagnóstico da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma Autossômica recessiva por MLPA se dá de forma precisa, pois é possível a análise de toda a região crítica, sendo relevante para a confirmação da suspeita.

Essa síndrome é recorrente de relações entra famílias consanguíneas, assim como mostra Renner et al. (2004) em seu estudo com 6 famílias consanguíneas, encontrou-se 13 pacientes que possuem imunodeficiências primárias. Essas pessoas sofriam de infecções recorrentes, erupções cutâneas, índices elevados de IgE e eosinofilia. Dentre os participantes quatro pacientes eram do sexo masculino e nove do sexo feminino e todos foram filhos de acasalamentos consanguíneos, sendo que os indivíduos afetados foram vistos em apenas uma geração de cada família. Além disso, constatou que esse padrão é identificado na forma autossômica recessiva da Síndrome do Hiper-IgE.

Relacionado a isso, foi elaborada juntamente com os familiares do participante da pesquisa, uma árvore genealógica, com o objetivo de identificar relações entre parentes próximos ao afetado.



**Figura 2.** Árvore genealógica paterna de um portador da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva.

**Fonte:** dados da pesquisa

Observando a figura 2 identifica-se claramente onde houve relações consanguíneas. Os avós paternos do portador da síndrome são primos de primeiro grau, comprovando assim a existência de relações consanguíneas na família.

### 3 MATERIAIS E MÉTODOS

#### 3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo de caso, pois foi colhidas informações sobre uma família e profissional de saúde sobre seu enfrentamento frente a uma enfermidade, possui abordagem quantitativa por possuir alguns dados que foram analisados através de números, além disso, possui característica exploratória e descritiva à medida que descreve as características da religiosidade/espiritualidade do paciente acometido pela síndrome, assim como de seus familiares e profissional de saúde envolvido (KAUARK; MANHÃES; MEDEIROS, 2010).

#### 3.2 CAMPO DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no município de Tanque Novo. O município encontra-se na região sudoeste da Bahia e se distancia 685 km da capital Salvador. Possui uma área territorial de 729,515 km<sup>2</sup> com uma população aproximada de 17.702 habitantes, segundo o IBGE (2015). E também na cidade de São Paulo, capital do estado de São Paulo, com território 1.521,110 km<sup>2</sup> e população estimada de 12.038.175 habitantes para 2016 segundo IBGE.

#### 3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa um portador da Síndrome do Hiper-IgE Autossômica Recessiva e seus familiares. Além disso, participou também o médico envolvido no processo do diagnóstico e escolha do tratamento.

### 3.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Para a coleta dos dados quantitativos foi utilizado como instrumento a Escala de bem estar espiritual (EBE) (ANEXO B), a versão adaptada para o português por Volcan et al. (2003), é um instrumento de referência para medida de espiritualidade, é composto por duas dimensões ou sub-escalas, sendo, o Bem-estar religioso (BER) e Bem-estar existencial (BEE). O BER está relacionado a uma relação pessoal com Deus ou outra força superior, e o BEE está voltado à satisfação e sentido da vida. O instrumento é composto por 20 itens onde ao final resultará em um escore total de pontos que variam de 20 a 120 pontos, podendo ser encontrado os resultados: baixo bem-estar espiritual o intervalo de 20 a 40 pontos; moderado bem-estar espiritual o intervalo de 41 a 99 pontos e alto bem-estar espiritual o intervalo de 100 a 120 pontos. As duas sub-escalas também podem variar seu escore de 10 a 60 pontos, sendo de 10 a 20 (baixo), 21 a 49 (moderado) e 50 a 60 (alto). Metade das questões da escala é escrita na direção positiva e metade na negativa. A escala possui 20 questões que devem ser respondidas através de uma escala Likert de seis opções: Concordo Totalmente (CT), Concordo mais que discordo (CD), Concordo Parcialmente (CP), Discordo Parcialmente (DP), Discordo mais que concordo (DC), e Discordo Totalmente (DT). As questões com conotação positiva (3, 4, 7, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 19 e 20) têm sua pontuação somada da seguinte maneira, CT=6, Cd=5, CP=4, DP=3, Dc=2 e DT=1. As demais questões são negativas e devem ser somadas de forma invertida (CT=1, Cd=2, CP=3 e assim por diante). O total da escala é a soma das pontuações destas 20 questões e os escores podem variar de 20 a 120.

E, para a coleta de dados qualitativos foi realizado entrevistas utilizando um roteiro semi-estruturado de perguntas (APÊNDICE C) visando identificar dificuldades, ansiedades, expectativas, dúvidas e medos.

Este roteiro constou de perguntas abertas deixando o participante livre para responder. Foi utilizado um gravador, onde, posteriormente as falas foram transcritas e avaliadas.

### 3.5 ANÁLISE DE DADOS

Para análise dos dados quantitativos foi realizado uma análise descritiva e utilizou-se o programa Microsoft Office Excel versão 2010, para confecção das tabelas e agrupamento dos dados obtidos na Escala de Bem Estar Espiritual.

Os dados qualitativos advindos da entrevista foram transcritos, avaliados e separados em categorias baseado na proposta da técnica de análise de conteúdo apresentada por Bardin (2011).

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

Esta pesquisa foi pautada nas Normas e Diretrizes que regulamentam a pesquisa envolvendo Seres Humanos, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, nos itens que se referem à especificidade da pesquisa.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB), para fins de apreciação, e atendeu aos aspectos éticos dispostos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

A pesquisa foi aprovada pelo CEP envolvendo Seres Humanos da UESB, sob o parecer nº 1.616.505 (ANEXO A).

Antes da coleta de dados foi realizada uma explanação sobre os objetivos da pesquisa, bem como, a apresentação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A) que foi assinado em duas vias, sendo que uma via permanece com o participante da pesquisa e a outra via com o pesquisador. Os participantes tinham o direito de desistir da pesquisa a qualquer momento, e foram informados sobre o andamento da pesquisa, assim como os resultados obtidos. Os questionários coletados foram armazenados de forma a respeitar os princípios do anonimato dos participantes envolvidos na pesquisa.

Para uso de imagem e transcrição de depoimentos, os participantes assinaram o termo de autorização de uso dos mesmos (APÊNDICE B).

## 4 RESULTADOS

Os resultados da pesquisa estão apresentados em formato de dois manuscritos científicos:

- Influência da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento de uma imunodeficiência primária sindrômica.
- Religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência ao paciente com deficiência de DOCK8.

Dessa forma os manuscritos estão formatados segundo as normas de publicação dos periódicos científicos escolhidos para envio.

### 4.1 MANUSCRITO 1: Influência da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento de uma Imunodeficiência Primária Sindrômica.

Este manuscrito será submetido ao periódico: Revista Texto & Contexto Enfermagem e foi elaborado conforme as normas para publicação disponível em: <http://www.textoecontexto.ufsc.br/preparo-dos-manuscritos/>



**INFLUÊNCIA DA RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE NO  
ENFRENTAMENTO DE UMA IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA SINDRÔMICA**

**INFLUENCE OF RELIGIOUSITY AND SPIRITUALITY IN THE FACING OF A  
PRIMARY SYNDROMIC IMMUNODEFICIENCY**

**INFLUÊNCIA DE LA RELIGIOSIDAD EN QUE ENFRENTA UNA SINDRÓMICA  
INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA**

**RESUMO:** Este estudo teve como objetivo analisar a influência da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva. Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa e quantitativa. Participou da pesquisa um portador da Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo e seus familiares. Para coleta de dados, utilizou-se uma entrevista semi-estruturada e a escala de Bem-Estar Espiritual. Esses dados foram submetidos a uma análise estatística de frequência simples e comparados com as falas dos mesmos participantes, colhidas durante as entrevistas. Os resultados demonstram que os participantes atingiram desempenhos que variaram de moderado a alto bem estar espiritual, e comparado com a entrevista demonstrou que a fé, religião e espiritualidade da família estão aguçadas durante o processo saúde-doença que acometeu um membro desse núcleo. Concluiu-se que a espiritualidade e a religiosidade contribuem de maneira positiva e significativa quando se refere ao enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE na sua forma autossômica recessiva, tornando esse momento mais tranquilo e contribuindo com a aceitação da atual situação de saúde do indivíduo.

**descritores:** Imunologia. Imunodeficiência. Síndromes de Imunodeficiência. Espiritualidade. Religião e Ciência.

**ABSTRACT:** This study aimed to analyze the influence of spirituality and religiosity in the confrontation of Hyper IgE Syndrome in its autosomal recessive form. This is a case study with a qualitative and quantitative approach. The participants were the patient and his family. To collect data, a semi-structured interview was used and the scale of Spiritual Well-being. The data were analyzed with simple frequency and were compared with the speeches of participants. The results demonstrate that participants achieved performances ranging from moderate to high spiritual well-being and compared to the interview demonstrated that the family's faith, religion, and spirituality are sharpened during the health-disease process that struck a member of that nucleus. It was concluded that spirituality and religiosity contribute in a positive and significant way when it refers to the confrontation of the Hyper IgE Syndrome in its autosomal recessive form, making this moment more tranquil and contributing with the acceptance of the current health situation of the individual.

**Descriptors:** immunology. Immunity. Immunologic Deficiency Syndromes. Spirituality. Religion and Science.

**RESUMEN:** Este estudio tuvo como objetivo analizar la influencia de la espiritualidad y la religiosidad en hacer frente al síndrome de Hiper-IgE en su forma autosómica recesiva. Se trata de un estudio de caso con enfoque cualitativo y cuantitativo. Participaron en la encuesta un portador del síndrome de hiper IgE, autosómica recesiva y sus familias. Para la recogida de datos, se utilizó una entrevista semiestructurada y la espiritual escala de bienestar. Estos datos fueron sometidos a un análisis estadístico de frecuencia simple y se comparan con los

discursos de los mismos participantes, recogidas durante las entrevistas. Los resultados mostraron que los participantes llegaron a actuaciones que van desde moderado a alto bienestar espiritual, y se compararon con la entrevista mostraron que la fe, la religión y la espiritualidad de la familia son agudos durante el proceso salud-enfermedad de un miembro de ese núcleo. Se concluyó que la espiritualidad y la religiosidad contribuyen positivamente y significativamente cuando se trata de hacer frente al síndrome de Hiper-IgE en su forma autosómica recesiva, haciendo de este momento más tranquilo y contribuir a la aceptación de la situación actual de la salud del individuo.

**Descriptor:** Inmunología. Inmunidad. Síndromes de Inmunodeficiencia. Espiritualidad. Religión y Ciencia.

## INTRODUÇÃO

As Imunodeficiências Primárias (IDP) são assim chamadas porque fazem parte da gama de doenças resultantes de defeitos hereditários que acomete funções das células do sistema imunológico. Essas IDP são associadas a vários tipos de infecções, doenças autoimunes e outras. Geralmente advém de um defeito em base genética, e os sintomas podem ser identificados durante a infância<sup>1</sup>.

Nesse estudo será abordada mais profundamente a Síndrome do Hiper-IgE na sua forma autossômica recessiva (SHIE-AR) que também recebe o nome de síndrome do Hiper-IgE tipo 2 ou deficiência de DOCK8 que encontra-se no grupo das imunodeficiências primárias sindrômicas, sua principal característica é o envolvimento multissistêmico. Pele, sistema nervoso, esquelético e gastrointestinal são os mais envolvidos. Essa doença possui uma condição rara e sua epidemiologia ainda é desconhecida, sendo descoberta em 2009. Até então, a Síndrome do Hiper-IgE tipo 1 era mais conhecida, chamada também de Síndrome de J6<sup>2</sup>.

Essas alterações no sistema imune são causadas devido a mutações presentes no gene DOCK8, acarretando malformação de células imunológicas (células T e B), conseqüentemente há uma produção inadequada de anticorpos para antígenos específicos, isso causa o surgimento de infecções persistentes. As infecções de pele são as mais freqüentes nessa forma da Síndrome, sendo causadas geralmente por: vírus herpes simplex; vírus do papiloma humano; o vírus molusco contagioso, e vírus da varicela zoster. Além disso, ocorre: verrugas floridas ou planas e lesões de pele extensas<sup>3</sup>.

Ao enfrentar uma enfermidade grave como esta, além do acompanhamento médico, é comum que o indivíduo busque apoio espiritual e religioso na tentativa de aliviar seu sofrimento e desenvolver esperanças de melhora. A espiritualidade e religiosidade podem

contribuir de maneira positiva quando é notável a melhora na saúde psíquica e mental do paciente, diminuição de momentos de estresse e melhor cooperação no tratamento<sup>4</sup>.

A espiritualidade se diferencia dos conceitos de religião ou religiosidade, pode-se dizer que a religiosidade é expressa através da crença religiosa associada a dogmas, rituais e orações de cunho coletivo ou individual. Já a espiritualidade atua como uma dimensão interpessoal de cada ser humano individualizado que busca o sentido de sua existência e está relacionada com seu modo de viver e de se comportar, podendo ou não ter influência com a religião no qual o indivíduo está inserido<sup>5</sup>.

A religião está vinculada as instituições organizadas, crenças e práticas, já a espiritualidade está relacionada ao espírito individual que vai além do corpo e da mente. Nesse contexto, é importante que o profissional de saúde avalie o grau de espiritualidade e religiosidade do paciente, a fim de observar o quanto e de qual maneira isso influencia na vida do indivíduo<sup>6</sup>.

Durante muitos anos a ciência e religião não eram interligadas, mas, atualmente a idéia de que religião, espiritualidade, ciência e saúde estão associadas entre si vem amadurecendo cada vez mais, pois, é notório que o corpo humano sofra influência desses aspectos durante sua vida e interfira em seu bem-estar<sup>7</sup>.

Nesse contexto, por se tratar de uma doença rara, grave e de difícil diagnóstico, é inevitável que o indivíduo busque apoio em sua religiosidade e espiritualidade, juntamente com seus familiares. Assim, este estudo teve como objetivo analisar a influência da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva.

### **Relato de caso**

D.B.G, vinte e seis anos, branco, natural da cidade de Tanque Novo, Bahia, Brasil. A partir dos seis anos de idade começaram os seguintes sintomas: recorrentes infecções gastrointestinais, erupções cutâneas com recidivas e pneumonias, sempre frequentando hospitais mas sem nenhum diagnóstico, aos dezesseis anos foi levado a uma clínica dermatológica em Salvador, onde foi diagnosticado com alergia por causas não definidas, passou então a fazer tratamento com antialérgicos durante muitos anos, sem melhora significativa. No ano de 2013, D.B.G. apresentou cefaléia constante, êmese e vertigem e foi levado a um Hospital em uma cidade vizinha (Guanambi-BA), o mesmo foi encaminhado com urgência para o Hospital Sírio Libanês na cidade de São Paulo, onde foi diagnosticado com meningite criptocócica, sendo transferido mais tarde para o Hospital das Clínicas ainda

em São Paulo, onde permaneceu internado por cinquenta e um dias. Durante esse período, foi atendido por um médico responsável pelo Ambulatório de Manifestações Dermatológicas das Imunodeficiências Primárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, assim, realizou vários testes e exames e foi diagnosticado com deficiência DOCK8 (SHIE-AR) no ano de 2014. O tratamento sugerido foi o transplante de células hematopoiéticas, após avaliação do sistema HLA (*human Leucocyte Antigens*) do paciente e de sua irmã, como possível doadora. Atualmente segue com os exames e consultas médicas regulares até a realização do transplante.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa e quantitativa. Participou da pesquisa um portador da Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo e seus familiares. Os instrumentos utilizados na obtenção dos dados para a realização desta pesquisa foi uma entrevista semi estruturada, produzida pelos autores do estudo, constituída de seis questões abertas visando identificar dificuldades, ansiedades, expectativas, dúvidas e medos relacionados à doença, e a Escala de Bem-Estar espiritual (EBE), versão adaptada para o português por Volcan *et al.* (2003) este é um importante instrumento para medida da espiritualidade, composto por 20 perguntas subdivididas em duas subescalas: Bem-estar religioso (BER) que contém uma referência a Deus e Bem-estar existencial (BEE) que refere-se ao significado da vida. As respostas variam entre “concordo totalmente” a “discordo totalmente” e a cada item são atribuídos pontos (1 a 6) e para o score geral são sugeridos: 20 a 40 (baixo bem-estar espiritual) 41 a 99 (moderado bem-estar espiritual) e 100 a 120 (alto bem-estar espiritual) e os scores das subescalas são atribuídos os seguintes intervalos: 10 a 20; 21 a 49 e 50 a 60 pontos<sup>8</sup>.

Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados a todos os membros do núcleo familiar, mãe, pai, irmã e o portador da doença após a confirmação do diagnóstico da doença.

Os dados obtidos mediante a aplicação dos instrumentos de pesquisa foram submetidos a uma análise estatística de frequência simples e comparados com as falas dos mesmos participantes, colhidas durante as entrevistas. Esses resultados foram agrupados em cinco categorias para melhor entendimento. Categoria 1-Afiliação religiosa, 2-Crença que um ser superior (Deus) interfira na cura do portador da síndrome, 3-Expectativas para o tratamento (transplante), 4-Busca por apoio e 5-Mudanças de hábitos devido à enfermidade

Esta pesquisa atende a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da

Bahia sob o parecer nº 1.616.505 e CAE nº 50268315.3.0000.0055. Os participantes desta pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como o termo de autorização de uso de imagem e depoimentos.

## RESULTADOS

A tabela 1 mostra a distribuição dos escores obtidos nas duas subescalas (dimensões) que formam a EBE, São elas: Bem-estar existencial (BEE) e religioso (BER) são atribuídos pontos a cada questão, estes serão somados e assim constituído os escores dos membros da família e do portador da síndrome.

**Tabela 1:** Distribuição dos membros da família e do portador da SHIE-AR quanto ao score das subescalas de bem-estar espiritual. Tanque Novo, BA, Brasil, 2016. (n=4)

Membro da família	Score Bem-Estar Religioso		Score Bem-Estar Existencial	
	*Score	**Classificação	*Score	**Classificação
Mãe	56	Alto	45	Moderado
Pai	48	Moderado	44	Moderado
Irmã	60	Alto	44	Moderado
portador da SHIE-AR	60	Alto	45	Moderado

**Fonte:** Dados da pesquisa.

\*Escore obtido através do somatório de pontos parciais de cada pergunta.

\*\*Classificação: 10 a 20: baixo; 21 a 49: moderado e 50 a 60: alto

Os escores gerais de bem estar espiritual, obtidos através da soma total dos pontos atribuídos ao bem estar religioso e ao bem estar existencial, podem ser observados na tabela 2.

**Tabela 2:** Distribuição dos membros da família e do portador da SHIE-AR quanto ao escore geral da escala de bem-estar espiritual. Tanque Novo - Bahia, Brasil, 2016. (n=4).

Membro da família	Score Geral	*Classificação
Mãe	101	Alto bem-estar espiritual
Pai	92	Moderado bem-estar espiritual
Irmã	104	Alto bem-estar espiritual
Portador da SHIE-AR	105	Alto bem-estar espiritual

**Fonte:** Dados da pesquisa.

\* Classificação: 20 a 40 (baixo bem-estar espiritual) 41 a 99 (moderado bem-estar espiritual) e 100 a 120 (alto bem-estar espiritual). Esses pontos são obtidos através da soma dos pontos parciais correspondentes a cada pergunta.

## DISCUSSÃO

A Escala de Bem-estar Espiritual - EBE inclui duas dimensões, a espiritualidade e a religiosidade. O bem estar espiritual atua como uma sensação de tranquilidade e bem-estar a

algo relacionado ao significado da vida, já o bem estar religioso, é aquele referente a uma relação íntima e pessoal significativa com um ser superior<sup>9</sup>. Os escores obtidos nessa escala são encontrados através da medida de três conceitos: Fé Pessoal, Prática religiosa e Paz espiritual que são distribuídos entre as 20 questões da EBE<sup>10</sup>.

Podemos observar na tabela 1, o desempenho observado nas subescalas, que 75% da amostra obtiveram alto bem estar religioso (BER) e 100% foram classificados como moderado bem estar existencial (BEE). Todos os participantes possuíram maiores escores de bem estar religioso do que existencial, além disso, o único participante que não atingiu a maior classificação na subescala BER, trata-se do pai do indivíduo portador da síndrome.

Uma investigação mostrou que as mulheres possuem a vida religiosa mais aguçada do que os homens. Além disso, esses autores relatam que a religiosidade da família influencia no modo de pensar do indivíduo acometido em relação a sua fé, cura e pensamentos positivos<sup>11</sup>.

Segundo a tabela 2, verificou-se que 75% (3) dos membros da família estudada apresentou escore alto relacionado ao bem-estar espiritual, lembrando que esse instrumento de coleta de dados foi aplicado após a confirmação do diagnóstico da Síndrome do Hiper-IgE na sua forma autossômica recessiva.

Podemos comparar esses resultados com um estudo realizado com pacientes submetidos a hemodiálise, onde mostrou que quanto maior o bem-estar espiritual do indivíduo, maior sua auto-estima e qualidade de vida<sup>12</sup>.

O bem-estar espiritual se baseia na busca por um equilíbrio biopsicossocial de cada ser humano, a partir da descoberta de evidências que esse bem estar causa mudanças no organismo e na maneira que o ser humano conduz sua vida, este tema passou a ser mais abordado atualmente<sup>13</sup>.

A espiritualidade individual pode ser considerada um fator de proteção, principalmente relacionado à saúde e ordem psicológica.<sup>14,15</sup> Indivíduos com maior grau de espiritualidade possuem menos tendência a abuso de drogas, menor prevalência a depressão e suicídio, além de possuírem um maior bem estar geral e melhor qualidade de vida.

A partir dos resultados emergiram quatro categorias que se articulam umas as outras: Afiliação religiosa, Crença que um ser superior (Deus) interfira na cura do portador da síndrome, Expectativas para o tratamento (transplante), Busca por apoio e Mudanças de hábitos devido à enfermidade. Nessas categorias foram realizadas comparações com as falas dos participantes e com as respostas na EBE.

### **Afiliação religiosa**

Em relação à afiliação religiosa, todos os participantes envolvidos (família), declararam seguir os dogmas da religião católica, e informaram frequentar a igreja regularmente, além disso, realizam visitas a lugares sagrados, com o intuito de pedir bênçãos relacionadas à saúde de seus familiares, como mostra um trecho da fala do pai, a seguir: *“Nós fomos até a igreja do divino pai eterno pra da saúde a ele, e se Deus quiser vai dar”* (pai).

Nesse momento observamos a preocupação do pai para com o filho, deixando seu próprio ser individual em segundo plano. Ao ser comparada a fala com os resultados descritos na tabela 01, nota-se que o pai atingiu escore religioso inferior ao dos outros participantes. Compreende-se assim, que o pai possui um moderado bem estar religioso, e sua relação com um ser superior é voltada a saúde de seu filho, não necessariamente a si próprio e o mesmo pratica atos religiosos com esse intuito.

Alguns autores relatam<sup>16</sup> que as práticas religiosas, envolvendo leituras, orações e preces são comumente utilizadas pelas pessoas para enfrentar situações difíceis durante a vida, esses atos aumentam o autofortalecimento dos indivíduos e ajuda a família a obter um posicionamento passivo na resolução e aceitação de seus problemas. Essas orações demonstram ser uma importante ferramenta no enfrentamento de uma doença, a satisfação com a vida é notória dentre as pessoas que rezam do que as que não oram<sup>17</sup>.

Nesse contexto, podemos levar em consideração um estudo<sup>18</sup> que revela que quando uma pessoa pratica atos vinculados a uma afiliação religiosa, está ao mesmo tempo melhorando sua relação com a vida, com as pessoas e com o mundo, pois, a religião a qual está vinculado oferece condições para que a pessoa possa refletir sobre a adoção de atos e comportamentos.

Outra pesquisa<sup>4</sup> constatou que filiar-se a uma religião torna-se um artifício de proteção contra doenças, de acordo com esse autor, os indivíduos que seguem as leis e a cultura de uma religião ou doutrina, seja ela qual for, apresentam menores taxas de enfermidades graves como câncer e hipertensão, além disso, adoecem e morrem com menor frequência quando se comparado a aqueles que não participam de cerimônias religiosas ou não o fazem com rotina.

Também foi identificado durante a entrevista com o portador da doença que o mesmo pratica atos religiosos, como por exemplo, a leitura bíblica, entretanto, refere que partiu de si próprio o interesse de se tornar espiritual, não necessariamente sob influência da religião: *“Eu me espelho muito na bíblia, porque eu acredito que aquele livro foi Jesus que deixou...E hoje eu sei que não foi exatamente a religião que me fez ter espiritualidade, partiu de mim mesmo querer ser mais espiritual”* (Portador da SHIE-AR).

Levando em consideração a fala acima, nota-se que a espiritualidade do acometido pela síndrome não sofre influência direta da sua religião, assim como alguns autores retratam que o ser humano pode ser espiritualizado sem ser religioso, e o indivíduo religioso pode não ser espiritualizado, tornando a espiritualidade uma categoria mais ampla do que a religião<sup>19</sup>.

Ainda assim, nota-se que o indivíduo desenvolve atos religiosos que contribuem para o seu bem estar, como podemos observar na tabelas 01 onde atingiu maior pontuação de bem estar religioso (60) assim como na tabela 02 alcançou o maior escore quando se comparado com os scores dos outros participantes.

Ações como leitura bíblica, eucaristia, penitência, oração são considerados formas de expressão da espiritualidade cristã, pois soam como regeneração, louvor, alimento espiritual, remissão de pecados (jejum e penitência), e também como elos entre Deus e humanidade<sup>20</sup>.

Nesse aspecto, acredita-se que pessoas que praticam alguma atividade religiosa e/ou espiritual, como por exemplo: reza ou a prece, meditação, leitura, encontros públicos ou privados com curandeiros, entre outros, possuem melhores indicadores de saúde mental<sup>21</sup>.

Alguns estudos que abordam temas envolvendo espiritualidade, religiosidade e saúde, apontam que a afiliação religiosa e também a frequência a igrejas e templos são ações importantes para promoção de uma boa saúde<sup>22</sup>.

### **Crença que um ser superior (Deus) interfira na cura do portador da síndrome**

Nesse tópico será abordado mais precisamente a fé dos participantes em relação à atuação divina sobre a cura do portador da síndrome.

Essa fé atribuída a força divina sobre a vida dos seres humanos está relacionada à busca por milagres e curas que vem desde o início da humanidade, por exemplo, o antigo testamento (livro bíblico) faz referências a milagres, onde o ser superior (Deus) interferiu na vida dos seres humanos, se tornando assim, base para as religiões cristãs. Essa tradição influencia as pessoas a acreditarem em acontecimentos milagrosos advindos de um ser sagrado<sup>23</sup>.

Nas falas a seguir podemos identificar a fé em um ser superior (Deus) e na atribuição da cura a Deus e que o mesmo tem encaminhado os acontecimentos até o momento, por exemplo, no encontro do médico que diagnosticou a doença e também o fato da irmã ser compatível para realização do transplante de medula: *“Minha fé e religião em primeiro lugar. Acredito que Deus é capaz de curar ele. É a única esperança que eu tenho. Acho que Deus encaminhou tudo até agora, por exemplo, a irmã ter encontrado esse médico em São Paulo, ela achou esse médico pela internet e foi ele quem descobriu o que ele tinha realmente [...] Sempre pedi a Deus e ele tá encaminhando e vai encaminhar, tenho fé. Eu já vi muitos casos*



*se realizar e dá tudo certo”* (pai).

Na fala da irmã podemos identificar a fé que Deus irá agir sobre a melhora da saúde do seu irmão e também nos profissionais de saúde: *“Fé em primeiro lugar, e fé nos médicos, Deus vai agir para que ele melhore, porque tudo tá encaminhando certo”* (irmã).

Observamos na fala da mãe que ela deposita sua fé exclusivamente em Deus: *“Eu sou católica, confio em Deus. A minha Fé é em Deus, médico não cura. Quem cura é a mão de Deus”* (mãe).

Esses achados corroboram com o resultado encontrado por um estudo realizado com pacientes oncológicos. O autor relata que as principais formas de enfrentar o adoecimento por esses pacientes se concentram em ações como orar, se apegar a fé e esperar por milagre, auxiliando esses indivíduos durante o enfrentamento da doença<sup>24</sup>.

Outro trabalho mostrou<sup>25</sup> que pode-se considerar o milagre como parte de um processo, que se inicia com a doença e vai até a cura. Para a realização deste existe negociação entre o doente e a religião, cuja linguagem é o idioleto aperfeiçoado através da religião do indivíduo. Essa negociação é chamada pelo indivíduo de fé, que é o passo fundamental para a ocorrência do milagre e a consequente cura.

Nesse sentido, o milagre quando concebido, reforça a fé pessoal e também de pessoas próximas, não é considerado milagre apenas as curas físicas, mas também outras situações como, por exemplo, fenômenos da natureza, e curas espirituais<sup>26</sup>. Nem sempre é possível comprovar cientificamente esses acontecimentos, pois são fenômenos sobrenaturais e vão além do saber humano. A realização de um milagre é vivido apenas por alguém que tenha fé e atribuído a Deus, e ocorre de diferentes maneiras. Os céticos afirmam que são forças naturais, advindas do próprio organismo, ou apenas atribuído ao destino (sorte).

A fala a seguir se remete ao portador da síndrome, observamos que ele atribui a doença como uma punição e se ele alcançar a cura será obra de Deus, tendo ele que aceitar sua condição de saúde: *“Eu penso que, se eu acredito no meu Deus, eu não devo mudar o que ele fez, eu devo acreditar que um dia ele vai me curar e se ele não me curar eu tenho que aceitar”* (Portador da SHIE-AR).

Comparando a fala acima com a Escala de Bem Estar Espiritual realizada pelo portador, entende-se que sua satisfação e relação com Deus o fazem obter um alto bem estar religioso, ou seja, mesmo que o indivíduo não alcance a cura, isso dificilmente ocasionará algum tipo de frustração com Deus, ou danos ao seu bem estar.

Em contra partida, quando o indivíduo atribui à doença como uma punição divina, este está utilizando sua espiritualidade de uma forma negativa, podendo também ser associado à sensação de abandono por Deus. Desta forma é possível identificar através de suas ações e

pensamentos, como está sendo a influência da espiritualidade e religiosidade na vida desse indivíduo<sup>20, 27</sup>.

Evidências sugerem que é comum nos sentimos fragilizados e angustiados quando nossa saúde encontra-se debilitada, e dependendo da gravidade da doença, nos leva a uma reflexão sobre nossa qualidade de vida e cuidados a saúde, podendo até encarar a debilidade como uma punição. Isso automaticamente remete a busca por um apoio religioso<sup>28</sup>.

Nesse aspecto, a religiosidade pode ser considerada como forma de adoração, de doutrina a ser seguida e compartilhada, tem sua importância na vida das pessoas, por isso, cabe ao profissional de saúde ter conhecimento sobre a religiosidade do paciente para ter um correto posicionamento diante desse quadro<sup>29</sup>.

### **Expectativas para o tratamento (transplante)**

Nesse tópico será abordada a influência da religiosidade e espiritualidade dos participantes quanto ao tratamento, o transplante de medula óssea.

O transplante de medula consiste na infusão intravenosa de células progenitoras hematopoiéticas com o objetivo de restabelecer a função medular. O paciente ficará sob internação hospitalar recebendo altas doses de quimioterapia, com o objetivo de desativar sua medula, causando uma imunossupressão grave. Nesse momento o paciente estará susceptível a diferentes tipos de infecções, sendo essas infecções as complicações do tratamento<sup>30</sup>.

A seguir podemos observar alguns trechos das entrevistas realizadas com os participantes, onde demonstram uma expectativa positiva sobre o transplante de medula óssea que posteriormente será realizado: *“Tenho muita esperança, 100% que vai dar certo. Não tenho dúvida que Deus vai olhar por ele e por nós todos, e que esse transplante dele vai ser um sucesso”* (pai).

Já nessa fala do pai, identificamos a fé em um Deus que cuida de todos da família, inclusive de si mesmo, mas em outras falas já citadas acima, ele demonstra preocupação apenas que Deus interceda pela saúde da sua família e na escala de bem estar espiritual ele atingiu menor score quando se comparado aos outros membros da família, supõe que sua fé em primeiro plano seja apenas com que Deus cure seu filho deixando de lado a preocupação das bênçãos de Deus sobre si próprio.

Da mesma forma, a irmã, também acredita que Deus vai interferir de forma positiva em relação ao tratamento (transplante): *“Deus vai guiar pra que seja feito o transplante já que ele encaminhou tudo até aqui”* (irmã).

Em contraste com a opinião do portador da síndrome, pois não coloca muitas expectativas positivas acerca do transplante de medula óssea, como observado na fala a seguir: “*E eu tenho medo de fazer o transplante, porque eu acho que se eu fizer, eu não vou resistir*” (Portador da SHIE-AR).

Através desses relatos observa-se o interesse da família na realização do transplante, pois acreditam que Deus estará atuando nesse momento, e assim, o doente alcançará a cura. Esse apego a um ser superior pode está relacionado à exposição aos riscos inerentes a esse tipo de tratamento e vivência da finitude desencadeada pelo adoecimento como comprovado por estudo<sup>31</sup>.

Um estudo que abordou familiares de pacientes que estavam internados em uma unidade de terapia intensiva mostrou que a espiritualidade e religiosidade têm ajudado no enfrentamento desse processo de internação, colaborando com pensamentos otimistas em relação a doença<sup>32</sup>.

Mas, outras fontes mostram que frente a uma doença, o sujeito torna-se vulnerável a ansiedade e preocupações constantes, relacionadas à gravidade da doença<sup>33</sup>, como observado no trecho da fala do acometido pela SHIE-AR. Nesse momento o impacto da religiosidade humana, pode atenuar esse quadro, pois o indivíduo passa a acreditar que os eventos que estão ocorrendo em sua vida, não estão sob seu controle, mas sim exercido por um ser superior (Deus). O ser humano então não se preocupa diretamente com o futuro, pois coloca sua saúde nas mãos de Deus.

### **Busca por apoio divino**

Nessa categoria será discutida a busca por apoio divino durante o enfrentamento da doença, desde o início dos sintomas.

A mãe refere-se que conversa com Deus através de orações e que esse ser superior atende aos seus pedidos, como pode ser observado na fala a seguir: “*Tudo que eu pedia, orava, dava certo para mim. Até hoje né, com fé em Deus*” (mãe). A busca por apoio em um ser superior descrita pela mãe pode ser comparada aos altos scores na subescala de BER e consequentemente isso influenciou na sua classificação como alto-bem estar espiritual.

Durante a entrevista, observamos que a irmã busca apoio em Deus e em sua família assim como todos os participantes: “*O único apoio que eu sinto é Deus, fé em Deus e minha família*” (irmã)

Da mesma forma que a principal busca por apoio descrita pelo portador da síndrome vem de um ser Superior (Deus) e da sua família, em especial sua mãe: “*Deus em primeiro*

*lugar e depois minha família, mas em especial minha mãe, ela tá comigo desde o começo, ela sofre tanto quanto eu” (Portador).*

O pai durante a entrevista, também refere-se a Deus e a sua família como principal apoio, observado na fala a seguir: *“A mãe, minha filha e os meus amigos sempre deram apoio, mas em primeiro lugar, sempre pedi a Deus e ele tá encaminhando.”*

Diante das falas descritas, nota-se que o principal apoio descrito pelos participantes da pesquisa vem de um ser superior (Deus) e de sua família e amigos. Isso nos leva a entender que quando uma enfermidade atinge um dos membros da família, todos tornam-se envolvidos de alguma maneira, por isso o apoio familiar é muito importante nesse aspecto<sup>34</sup>.

Também nota-se que todos os participantes referem-se à fé em Deus como meio de apoio durante esse momento difícil. Alguns autores mostram que nesses momentos de crise e adoecimento, a espiritualidade atua de maneira fundamental, auxiliando a suportar o sofrimento e encontrar sentido para nossa vida, além de entender as perdas pessoais que possam ocorrer durante o processo<sup>35</sup>.

Um estudo de revisão identificou que a maioria das pessoas usa como estratégia de enfrentamento a prática religiosa, espiritualidade, a fé e suporte familiar. Sendo que a estratégia mais utilizada é a busca da prática religiosa<sup>36</sup>.

Além disso, a maioria das pessoas que estão sofrendo de alguma enfermidade grave frequentam ainda mais o núcleo religioso no qual estão inseridas encontram ali uma fonte de apoio, conforto e esperança nesses momentos difíceis de suas vidas<sup>33</sup>.

## **CONCLUSÃO**

A partir dos dados obtidos através dessa pesquisa, concluiu-se que a espiritualidade juntamente com a religiosidade contribui de maneira positiva e significativa quando se refere ao enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE na sua forma autossômica recessiva.

Os altos índices de bem estar espiritual diminuí sintomas de angústia e estresse, além de participar na aceitação da atual situação de saúde do portador e todos os envolvidos. Notou-se que, ao buscar apoio em um alicerce religioso, o indivíduo cria pensamentos positivos relacionados ao desfecho da doença, contribuindo também na cooperação durante o tratamento.

Nessa perspectiva é relevante que os profissionais de saúde envolvidos durante o processo de saúde-doença busquem dialogar com o acometido e seus familiares a fim de identificar o quanto a religiosidade e espiritualidade do paciente interfere nesse momento, e se sua influência se dá de maneira positiva ou negativa sobre a saúde do enfermo.

Novos estudos são necessários para avaliar o impacto da espiritualidade e religiosidade sobre o enfrentamento de doenças raras como esta, pois cada vez mais é notório o envolvimento desses conceitos na saúde do paciente.

## **REFERÊNCIAS**

- 1-Gupta S, Louis AG. Tolerance and autoimmunity in primary immunodeficiency disease: a comprehensive review. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2013;45(2):162-9.
  
- 2-Sanal O, Jing H, Ozgur T, Ayvaz D, Strauss-Albee DM, Ersoy-Evans S. et al. Additional Diverse Findings Expand the Clinical Presentation of DOCK8 Deficiency. *J Clin Immunol*. 2012 ago; 32(4): 698–708.
  
- 3- Su HC, Jing H, Zhang Q. DOCK8 deficiency. *New York. Academy of Sciences*. 2011 Dez; 1246:26-33.
  
- 4- Levin J. How faith heals: a theoretical model. *Explore*. 2009 mar/abr; 5(2): 77-96.
  
- 5- Boff L. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro (RJ): editora Sextante; 2006.
  
- 6- Levin J. *Deus, fé e saúde: explorando a conexão espiritualidade-cura*. Tradução de Newton Roberval Eichenberg. 11. ed.(SP): editora Pensamento-Cultrix; 2011.
  
- 7- Souza PRL, Tillmann IA, Horta CL, Oliveira F. A espiritualidade e suas interfaces com a Medicina, Psicologia e a Educação: Estado da arte. In: Teixeira EFB, Muller MC, Silva JDT, organizadores. *Espiritualidade e qualidade de vida*. Porto Alegre (RS): editora EDIPUCRS, 2004.
  
- 8- Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JJ e Horta BL. Relacao entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*. 2003 ago; 37(4): 440-445.
  
- 9- Marques LF, Sarriera JC, Dell’Aglío DD. Adaptação e validação da Escala de Bem-estar Espiritual (EBE). *Avaliação Psicológica*. 2009; 8(2):179-86.

- 10- Rego APMC. A atenção ao espiritual [dissertação]. Porto (PT): Universidade Católica Portuguesa; Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.
- 11- Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; janeiro-fevereiro; 15(1).
- 12- Chaves ECL, Carvalho TP, Carvalho CC, Grasselli CSM, Lima RS, Terra FS et al. Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise. *Psicol. Reflex. Crit*. 2015 out/dez; 28(4):737-743.
- 13- Rizzardi CDL, Teixeira M J, Sirqueira SRDT. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. *O Mundo da Saúde*. 2010; 34(4): 483-487.
- 14- Sousa PLR, Tillmann IA, Horta CL, Oliveira FM. A religiosidade e suas interfaces com a medicina, a psicologia e a educação. *Psic Prat Med*. 2001; 34(4): 112-7.
- 15- Fering RJ, Brennan PF, Keller ML. Psychological and spiritual well-being in college students. *Res Nurs Health*. 1987 dez; 10(6): 391-8.
- 16- Teixeira JJV, Lefréve F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2007 abr/jun; 53(2):159-166.
- 17- Vale NB. Analgesia adjuvante e alternativa. *Rev Bras Anesthesiol*. 2006 set/out; 56(5): 530-555.
- 18- Pinto EB. Espiritualidade e Religiosidade: articulações. *REVER, Rev. de Estudos da Religião*. 2009 dez; 68-83.
- 19-Wink P, Dillon M. Spiritual development across the adult life course: Findings from a longitudinal study. *Journal of Adult Development*. 2002; 9 (1):79-94.

- 20- Mondoni D. Teologia da espiritualidade cristã. São Paulo (SP): Editora Edições Loyola, 2002.
- 21- Moreira-Almeida A. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. Rev. psiquiatr. Clín. 2007; 34(Suppl 1): 3-4.
- 22- Hill PC, Pargament KI. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. American Psychologist. 2003 jan; 58(1): 64-74.
- 23- Muniz CCF. et al. Identificando elementos na relação entre fé e cura [tese]. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba. Centro de Ciências da Saúde, 2005.
- 24- Almeida S. Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores. [Dissertação]. Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou Belo Horizonte, 2013.
- 25- Silva CAB, Vasconcellos MP. Da doença ao milagre: etnografia de soluções terapêuticas entre evangélicos na cidade de Boa Vista, Roraima. Saúde Soc. São Paulo. 2013; 22(4):1036-1044.
- 26- Mendes, M. Dons de fé e milagres. São Paulo (SP): Editora Canção Nova, 2011.
- 27- Eliopoulos C. Spirituality. In: Eliopoulos C. Gerontological Nursing. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2010.
- 28- Terrin AN. O sagrado off limits: a experiência religiosa e suas expressões. São Paulo (SP): Editora Loyola, 1998.
- 29- Rocha NS, Fleck MPA. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/ crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. Rev Psiq Clín. 2011; 38(1): 19-23.
- 30- Vigorito AC, Souza CA. Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009; 31(4):280-284.

- 31- Barros MCM. Aspectos psicológicos relacionados à experiência do transplante de medula óssea. RSBC 2002; 5(9):26-30.
- 32- Schleder LP, Parejo LS, Puggina AC, Silva MJP. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. Acta Paul Enferm. 2013; 26(1):71-8.
- 33- Fornazari AS, Ferreira R El R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. Psico.:Teor. e Pesq. 2010 abr/jun; 26(2): 265-272.
- 34- Machado ER, Gomes AA, Carlos D, Marinho RC. Importância da educação em saúde na adesão ao tratamento Diabetes Mellitus tipo 2 (DMII). Ensaios e Ciência: C. Biológicas, Agrárias e da Saúde. 2013;17(1): 33-42.
- 35- Pereira RCF. O enfrentamento das doenças crônicas em idosos institucionalizados na perspectiva da espiritualidade [dissertação]. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba, mestrado em Ciências das Religiões, 2012.
- 36- Tomaz LA, Veras Junior EF, Carvalho P MG. Enfrentamento e resiliência de pacientes com câncer submetidos a tratamento quimioterápico. R. Interd. 2015; 8(2): 195-201.



#### 4.2 MANUSCRITO 2: Religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência ao paciente com deficiência DOCK8

Este manuscrito será submetido ao periódico: Revista Ciência e Saúde Coletiva e foi elaborado conforme as normas para publicação disponível em: [http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/instrucoes\\_pt.pdf](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/instrucoes_pt.pdf)

## **RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE DO PROFISSIONAL DE SAÚDE DURANTE ASSISTÊNCIA AO PACIENTE COM DEFICIÊNCIA DOCK8**

### **RELIGIOSITY AND SPIRITUALITY OF THE HEALTH PROFESSIONAL DURING ASSISTANCE TO PATIENTS WITH DEFICIENCY DOCK8**

Luisa Kecyane Batista Cardoso<sup>1</sup>; Sérgio Donha Yarid<sup>2</sup>

#### **RESUMO**

Trata-se de um estudo de caso envolvendo um médico responsável por acompanhar um caso de Síndrome da deficiência DOCK8, também conhecida como Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva. Teve como objetivo avaliar a influência da religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência a um paciente com deficiência de DOCK8 através de uma entrevista semi-estruturada e da Escala de Bem-Estar Espiritual. Os resultados foram agrupados em três categorias onde foi possível fazer comparações entre as falas e os scores obtidos na Escala de Bem-Estar Espiritual. Concluiu-se que a espiritualidade influencia positivamente na maneira como o profissional desenvolve o cuidado ao paciente e na sua própria vida.

**Palavras-chave:** Espiritualidade, Profissional da Saúde, Religião e Ciência, Imunodeficiência

#### **ABSTRACT**

This is a case study involving a physician responsible for monitoring a case of DOCK8 deficiency syndrome, also known as Hyper-IgE Syndrome in its autosomal recessive form. The purpose of this study was to evaluate the influence of the religiosity and spirituality of the health professional during the care of a DOCK8 patient with a semi-structured interview and the Spiritual Well-being Scale. The results were grouped into three categories where it was possible to make comparisons between the discussions and the scores obtained

in the Spiritual Well-Being Scale. It is concluded that spirituality influences positively in the way the professional develops care for the patient and in his own life.

**Key-words:** Spirituality, Health Personnel, Religion and Science, Immunity

## INTRODUÇÃO

A deficiência de DOCK8, também chamada de síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva, faz parte das doenças classificadas em imunodeficiências primárias e tem sua real prevalência desconhecida, sendo apontada como rara. Esse desconhecimento leva a retardo no diagnóstico e tratamento, com consequências graves até fatais<sup>1,2,3</sup>.

Até o ano de 2014 foram encontrados registros de 32 casos envolvendo deficiência no gene DOCK8, contendo mutações homozigotas ou heterozigotas em ambos os alelos<sup>4</sup>.

A principal característica dessa enfermidade são as mutações no gene DOCK8, que foi descoberta em 2009. Essas mutações ocasionam malformações nas células T e B do sistema imunológico, provocando a produção inadequada de anticorpos específicos para os antígenos e como consequência o indivíduo passa a ter infecções persistentes. As infecções persistentes de pele é uma característica que ajuda distinguir a síndrome de outras doenças<sup>5</sup>.

Dentre os tratamentos possíveis, o mais indicado pelos médicos corresponde a um transplante de células tronco hematopoiéticas, onde o portador dessa deficiência deverá encontrar um doador compatível para realizar esse procedimento<sup>4</sup>.

Diante de uma enfermidade grave e rara como esta, é necessário que o profissional de saúde preste uma assistência mais humanizada e integralizada a este paciente visando diminuir seu sofrimento e proporcionar conforto a família durante o enfrentamento da doença. Nesse aspecto a religiosidade/espiritualidade do profissional pode contribuir de maneira significativa no cuidado<sup>6</sup>.

Mas, levando em consideração às diferenças culturais e tradições religiosas, que cada

profissional está inserido, essas crenças conseqüentemente moldam não só sua própria maneira de cuidar do paciente, como também seus conceitos sobre espiritualidade e religiosidade<sup>7</sup>.

A religiosidade está ligada diretamente a ações voltadas a religião, vinculada as instituições organizadas, crenças e práticas. Já a espiritualidade está relacionada ao ser em sua individualidade e espírito, seu modo de viver e de se comportar em sociedade podendo ou não ter influência da religião<sup>8</sup>.

Um estudo<sup>9</sup> afirma que a espiritualidade e a religiosidade auxiliam no enfrentamento das adversidades e eventos traumáticos presentes no cotidiano das pessoas como adoecimento e hospitalização, assim como a Organização Mundial de Saúde em 1999 atribuiu a espiritualidade como fator de qualidade de vida associada à melhor saúde física e mental.

Nesse sentido, ao considerar a importância da espiritualidade do ser humano, torna-se importante a inclusão desta no cuidado em saúde<sup>7,10</sup>.

Assim, esse estudo teve como objetivo avaliar a influência da religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência a um paciente com deficiência de DOCK8.

### **Relato de caso**

D.B.G, nascido em 13/01/1990, branco, natural da cidade de Tanque Novo, Bahia, Brasil. Os primeiros sintomas apareceram por volta dos 06 anos de idade, sendo recorrentes infecções gastrointestinais, erupções cutâneas com recidivas e pneumonias. Foi levado a uma clínica dermatológica em Salvador quando tinha aproximadamente 16 anos, onde foi diagnosticado com alergia por causas não definidas, passou então a fazer tratamento com antialérgicos durante muitos anos, sem melhora significativa. No ano de 2013, D.B.G. foi levado ao Hospital Nova Aliança em uma cidade vizinha (Guanambi-BA) queixando-se de

cefaléia constante, êmese e vertigem, o mesmo foi encaminhado com urgência para o Hospital Sírio Libanês na cidade de São Paulo-SP, onde foi diagnosticado com meningite criptocócica, sendo transferido mais tarde para o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde permaneceu internado por 51 dias. Durante esse período de internação, foi atendido por um médico responsável pelo Ambulatório de Manifestações Dermatológicas das Imunodeficiências Primárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde começou a realizar testes e exames, após esse período foi diagnosticado com deficiência DOCK8 (SHIE-AR) no ano de 2014. O tratamento sugerido pelo médico foi o transplante de células hematopoiéticas, após avaliação do sistema HLA (*human Leucocyte Antigens*) do paciente e de sua irmã, como possível doadora. Atualmente segue com os exames e consultas médicas regulares até a realização do transplante.

## **MÉTODO**

O presente estudo se remete a um estudo de caso com abordagem qualitativa e quantitativa. Participou da pesquisa o médico responsável pelo Ambulatório de Manifestações Dermatológicas das Imunodeficiências Primárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que atendeu o portador da deficiência de DOCK 8, descrito no relato de caso. Os instrumentos utilizados foi uma entrevista semi estruturada, constituída de seis perguntas abertas visando identificar dificuldades, ansiedades, expectativas, dúvidas e medos relacionados à doença, e a Escala de Bem-estar espiritual (EBE), versão adaptada para o português por Volcan *et al.* (2003), composto por 20 perguntas subdivididas em duas subescalas: Bem-estar religioso (BER) que contém uma referência a Deus e Bem-estar existencial (BEE) que refere-se ao significado da vida. As respostas variam entre “concordo totalmente” a “discordo totalmente” e a cada item são atribuídos pontos (1 a

6) e para o score geral são sugeridos: 20 a 40 (baixo bem-estar espiritual) 41 a 99 (moderado bem-estar espiritual) e 100 a 120 (alto bem-estar espiritual) e os scores das subescalas são atribuídos os seguintes intervalos: 10 a 20; 21 a 49 e 50 a 60 pontos<sup>11</sup>.

Os dados obtidos foram submetidos a uma análise estatística de frequência simples e comparados com as falas do participante, colhidas durante a entrevista. Esses resultados foram agrupados em três categorias: Preocupação com o bem estar do paciente, Autoconfiança e Busca por apoio

Esta pesquisa atende a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e teve início após a aprovação pelo Comitê de ética em pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia sob o parecer nº 1.616.505 e CAE nº 50268315.3.0000.0055 e após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como o termo de autorização de uso de imagem e depoimentos. A partir dos resultados emergiram três categorias: 1-Influência da espiritualidade e religiosidade na relação entre médico-paciente, 2-Influência da espiritualidade e religiosidade na resiliência e autoconfiança e 3-Afiliação religiosa. Durante a análise das informações realizaram-se comparações com as falas do participante e com os scores obtidos através da EBE.

## **RESULTADOS**

A tabela 1 mostra os resultados obtidos através da Escala de Bem-Estar Espiritual: O Score geral, e os Scores das duas subescalas (Bem Estar Religioso e Bem Estar Existencial). A soma destes valores identificam o Bem-Estar Espiritual.

**Tabela 1:** Distribuição dos scores obtidos através da Escala de Bem-Estar Espiritual de um profissional de saúde na assistência ao paciente com deficiência de DOCK 8. São Paulo-Brasil, 2016.

		<b>Classificação</b>
<b>Score Geral</b>	94	*Moderado bem-estar espiritual
<b>Score Bem Estar Religioso (BER)</b>	39	**Moderado bem-estar religioso
<b>Score Bem Estar Existencial (BEE)</b>	55	**Alto bem-estar existencial

**Fonte:** Dados da pesquisa. \* Classificação: 20 a 40 (baixo bem-estar espiritual) 41 a 99 (moderado bem-estar espiritual) e 100 a 120 (alto bem-estar espiritual). Esses pontos são obtidos através da soma dos pontos parciais correspondentes a cada pergunta. \*\*Classificação: 10 a 20: baixo; 21 a 49: moderado e 50 a 60: alto.

## DISCUSSÃO

A partir dos resultados notou-se que o médico participante do estudo atingiu moderado bem-estar espiritual, sendo considerado um score positivo. Esse achado corrobora com um estudo<sup>12</sup> que verificou a presença de score positivo em professores do curso de medicina e enfermagem em todos os termos/conceitos comedidos, fé espiritual, prática religiosa e paz espiritual, assim como outros pesquisadores<sup>10</sup> que obtiveram scores positivos relacionados ao bem-estar espiritual de enfermeiros que atuam na Unidade Semi-intensiva e na Unidade de Oncologia do Hospital Israelita Albert Einstein.

Mas, um estudo realizado<sup>13</sup> com 118 profissionais de saúde que trabalham em um hospital da USP, constatou que independente do setor e prática religiosa, o score baixo bem-estar espiritual foi o que mais prevaleceu entre os participantes, indicando a importância de se avaliar o estresse espiritual sofrido por esses profissionais no ambiente hospitalar, podendo interferir na assistência ao paciente.

A partir desses achados acredita-se que a religião e a espiritualidade influenciam na maneira em que a assistência é prestada ao paciente, na maioria das vezes de maneira positiva.

Nesse sentido, uma pesquisa desenvolvida<sup>14</sup> com 59 profissionais das Equipes Multidisciplinares de Assistência em Cuidados Paliativos do IMIP, e como resultado obteve

que a maior parte dos participantes avaliados afirmaram ser moderadamente religiosos, influenciando em melhores desfechos na atenção a saúde.

A partir dos resultados das entrevistas emergiram três categorias que se articulam umas as outras: Influência da espiritualidade e religiosidade na relação entre médico-paciente, Influência da espiritualidade e religiosidade na resiliência e autoconfiança e Afiliação religiosa. Nessas categorias foram realizadas comparações com as falas do participante e com os scores obtidos através da EBE.

### **Influência da espiritualidade e religiosidade na relação entre médico-paciente**

Durante a entrevista com o médico responsável pelo caso, notou-se a dedicação do mesmo em relação ao conforto e bem-estar do paciente, por se tratar de uma doença que requer a realização de muitos exames até a confirmação do diagnóstico, este poderá se sentir incomodado. Nesse momento, observa-se a preocupação do médico para com o paciente, na fala a seguir: “As principais dificuldades se baseiam necessariamente na realização dos testes e exames, que são muitos. E o paciente pode ficar cansado e angustiado”

Essa preocupação com o conforto do paciente pode ser comparada aos escores positivos obtidos através da escala de bem-estar espiritual, impactando na assistência humanizada prestada ao paciente.

Assim como outros estudos<sup>15,16</sup> comprovaram que a religiosidade/espiritualidade dos profissionais de saúde influencia diretamente na sua relação com o paciente e também com colegas de trabalho, tornando-se essencial para promover harmonia, empatia e equilíbrio entre as dimensões do ser humano.

Também corrobora com os achados de uma pesquisa<sup>7</sup> envolvendo estudantes de medicina, comprovando que a cultura e tradições religiosas moldam e influenciam na própria maneira de cuidar do paciente, sendo a espiritualidade uma aliada a um cuidado médico integral, contribuindo para um melhor atendimento ao paciente.



Em relação à influência da espiritualidade e assistência médica, alguns autores descreveram<sup>14</sup> a opinião de profissionais de saúde, onde estes relatam que há uma grande influência exercida na relação entre médico-paciente a partir da espiritualidade e da religiosidade do próprio profissional. Além disso, esse mesmo autor afirma que é importante que os profissionais de saúde desenvolvam a sua própria espiritualidade para serem capazes de expressar sentimentos de compaixão e se envolver diretamente com o problema do paciente.

Outro autor<sup>17</sup> também enfatiza que a espiritualidade do profissional é importante em sua preparação para a assistência, tornando-se um aspecto fundamental no processo do cuidado ao paciente.

Além disso, alguns pesquisadores<sup>18</sup> enfatizam o suporte espiritual, que pode ser expresso através das crenças pessoais e práticas que levam a interiorização e a um conhecimento profundo sobre si mesmo, ajudando o paciente a confiar em suas próprias forças e diminuir a desesperança.

### **Influência da espiritualidade e religiosidade na resiliência e autoconfiança**

Nesse momento observa-se a segurança e a satisfação no trabalho que está sendo realizado pelo médico, para o tratamento da Síndrome, o mesmo relata que já faz parte do seu cotidiano diagnosticar e tratar pacientes em situações raras. Como descrito na fala a seguir: “Não me senti aflito em nenhum momento. Até porque meu trabalho é tratar e diagnosticar doenças raras, todos os meus pacientes possuem esses tipos de doenças. Gosto do que faço.”

A partir dessa fala, admite-se que o bem-estar espiritual observado através da EBE, possa ter influência na satisfação e autoconfiança do profissional de saúde, que lida com diagnósticos raros e difíceis. Esse fenômeno pode ser comparado com o que explica um estudo sobre espiritualidade e religiosidade, esse autor<sup>19</sup> mostra que a autoconfiança é

construída através da sensação de bem-estar, no autoconhecimento e na fé, que são matrizes da espiritualidade humana, sendo possivelmente notada através do contato contínuo com outros.

Salientando a importância da espiritualidade no auxílio para enfrentamento de situações difíceis, como o cotidiano deste profissional, que se depara diariamente com diagnósticos raros e difíceis, compreende-se que nesse momento, a espiritualidade e religiosidade atuam como aliados durante esse processo. Assim como foi observado por um estudo<sup>20</sup> envolvendo pessoas com transtornos mentais, esses participantes relataram como a espiritualidade e religiosidade influencia de forma positiva para enfrentar as adversidades da doença, trazendo conforto, otimismo e pensamentos positivos. Enfatizando a importância de estudar cada vez mais a influência da espiritualidade nesses aspectos.

Além disso, através da fala desse profissional destaca-se a sua capacidade de resiliência. Esse conceito refere-se à capacidade de viver e se desenvolver positivamente, de maneira socialmente aceitável, apesar de enfrentar situações de stress ou adversidades do cotidiano que geralmente resulta no risco de uma reação negativa<sup>21</sup>. Em outras palavras, a resiliência está ligada a maneira positiva de como o ser humano enfrenta situações difíceis, englobando a autoestima, autoconfiança e autonomia, aumentando a eficácia pessoal, o autocontrole e a independência<sup>22</sup>.

Nesse sentido, acredita-se que a espiritualidade faça parte da resiliência pessoal deste profissional de saúde, levando em consideração a fala descrita acima e os escores positivos relacionados à espiritualidade deste como mostrados na tabela 1. Pois, segundo Simão<sup>23</sup> a espiritualidade atua de forma significativa na resiliência psicológica. Através do exercício da fé o ser humano passa a ter uma perspectiva positiva do futuro, levando-os à busca de adaptações e recursos internos de superação das adversidades.

Assim, também é importante referir um estudo realizado por Adrião<sup>24</sup> que retrata a

realidade de pessoas toxicodependentes, e desvelou que quanto maior sua crença e fé, conseqüentemente maior sua resiliência e autoconfiança, destacando assim a importância da espiritualidade na recuperação dessas pessoas.

Ainda em relação à resiliência destaca-se uma pesquisa realizada por Teixeira<sup>25</sup> que teve como objetivo estudar o impacto da espiritualidade na expressividade emocional e na resiliência em 120 participantes. Encontrou que há uma correlação positiva entre a espiritualidade e a resiliência e que a espiritualidade promove competências pessoais e sociais e integração comunitária, que por sua vez, potencializando o ser resiliente.

### **Afiliação religiosa**

Durante a entrevista com o médico responsável pelo caso, notou-se que o mesmo não tem nenhuma afiliação religiosa, mas crê em Deus, diferente dos seus pais que são Católicos praticantes como mostra a fala a seguir: “Meus pais são católicos, mas eu não tenho uma religião definida, acredito em um ser todo poderoso, Deus”.

Alguns estudos mostram que apenas uma pequena parte dos profissionais de saúde se autodeclararam sem religião, como um estudo desenvolvido por Esperandio et al<sup>26</sup> envolvendo profissionais de saúde, onde 14,2% da amostra de 174 indivíduos se consideraram sem religião, porém com crença em Deus. Outro trabalho também encontrou que apenas 20% da amostra se autodeclararam sem religião<sup>27</sup>. Mas, Silva<sup>28</sup> em seu estudo com docentes de cursos de saúde, obteve resultado diferente, encontrou que 70% dos professores referiram não possuir nenhuma afiliação religiosa, esse mesmo autor encontrou que 40% dos professores que participaram dessa pesquisa consideraram-se espirituais, mas não religiosos e 30% consideraram-se espirituais e religiosos. Através dessas informações, entende-se que mesmo não seguindo os dogmas de uma religião, os profissionais de saúde consideram-se espiritualizados e de alguma forma religiosos, por crer em um ser superior (Deus).

A fé, a espiritualidade e religiosidade estão interligadas e estes têm uma relação com a saúde, que ultimamente está sendo mais estudada. A manifestação desses fenômenos tem influência significativa com a qualidade de vida do ser humano, e na maneira de como o indivíduo se desenvolve em um meio, como já descrito por alguns estudos<sup>29,30,31</sup>.

Levando em consideração esses aspectos e os resultados do presente estudo, acredita-se que os escores positivos encontrados na tabela 1, mostram que a espiritualidade desse profissional está atuando de forma presente em seu cotidiano, expressa através da fé e orações. Como mostra a fala seguir: “Todos os dias eu oro e peço a Deus para me guiar, durante meu trabalho”

Na pesquisa realizada por Corrêa<sup>32</sup> com profissionais de saúde, os participantes citaram que utilizam a espiritualidade e religiosidade como estratégia de enfrentamento de momentos de stress vivenciados no trabalho

No estudo desenvolvido por Silva<sup>28</sup> descreveu que a maioria dos participantes relata que a Espiritualidade e Religiosidade quando expressada, desenvolve resultado positivo sobre a saúde, inclusive física, na medida em que melhoram o sistema imune, fornece um sentido para a vida das pessoas, leva a uma sensação de pertencimento e acolhimento.

Os resultados encontrados neste estudo apontam para a importância da espiritualidade e religiosidade na saúde. Acredita-se que os médicos mais espiritualizados desenvolvem um atendimento mais humanizado ao paciente, se preocupando com seu bem-estar, além disso, a espiritualidade e religiosidade proporcionam impacto positivo na vida dos profissionais de saúde que lidam com doenças raras, aliviando o estresse que esse tipo de trabalho possa proporcionar. Também possui influência positiva sobre a autoconfiança e resiliência. Através deste estudo também foi possível observar que mesmo não possuindo uma religião definida, o profissional pode ser espiritualizado e desenvolver um bom trabalho.

Mas, além de já existirem estudos que comprovam que a espiritualidade e religiosidade possuem influência sobre a saúde, percebe-se que a maioria deles estão direcionados para a área da psicologia, sendo necessário ampliar o campo de conhecimento nesse tema.

## REFERÊNCIAS

1. Seymour B, Miles J, Haeney M. Primary antibody deficiency and diagnostic delay. *J Clin Pathol* 2005; 58:546-547.
2. Boyle JM, Buckley RH. Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. *J Clin Immunol* 2007;27:497-502.
3. Melo KM, Carvalho KI, Bruno FR, Ndhlovu LC, Ballan WM, Nixon DF, Kallas EG, Costa-Carvalho BT. A decreased frequency of regulatory T cells in patients with common variable immunodeficiency. *PLoS One* 2009; 4(7): e6269.
4. Cantisiano C, Díaz H, Balbaryski J, Oleastro M, Quiroz H, Gaddi E. Inmunodeficiencia combinada con compromiso cutâneo asociada a mutación en DOCK8. *Arch Argent Pediatr* 2014; 112(4): 147-151.
5. Randall KL, Chan SSY, Ma CS, Fung I, Mei Y, Yabas M, ... & Yamazaki-Nakashimada MA. DOCK8 deficiency impairs CD8 T cell survival and function in humans and mice. *Journal of Experimental Medicine* 2011;208(11):2305-2320.
6. Schleder LP, Parejo LS, Puggina AC, Silva MJPD. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Acta Paul Enferm* 2013;26(1):71-8.
7. Borges DC , Anjos GL dos, Oliveira LR de, Leite JR, Lucchetti G. Saúde, espiritualidade e religiosidade na visão dos estudantes de medicina. *Rev Bras Clin Med* 2013;11(1): 6-11.
8. Levin J. *Deus, fé e saúde: explorando a conexão espiritualidade-cura*. São Paulo: Editora Pensamento-Cultrix; 2011.
9. Kimura M, Oliveira AL de, Mishima LS, Underwood LG. Adaptação cultural e validação da Underwood's Daily Spiritual Experience Scale-versão brasileira. *Rev Esc Enferm. USP* 2012; 46(n. esp):99-106.
10. Pedrão RB, Beresin R. O enfermeiro frente à questão da espiritualidade. *Einstein* 2010;8(1):86-91.
11. Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JJ e Horta BL. Relacao entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*. 2003; 37(4): 440-445.

12. Ermel RC, Vieira M, Tavares TF, Furuta PM, Zutin TL, Caramelo AC. O bem-estar espiritual dos professores de medicina e de enfermagem. *Rev enferm UFPE* 2015; 9(1):158-63.
13. Silva LHP, Penha RM, Silva MJP. Relação entre crenças espirituais/religiosas e bem-estar espiritual da equipe de enfermagem. *Rev Rene* 2012;13(3):677-85.
14. Ferreira AG de C, Duarte TM de M, Silva AF da, Bezerra MR. Concepções de Espiritualidade e Religiosidade e a Prática Multiprofissional em Cuidados Paliativos. *Revista Kairós Gerontologia* 2015;18(3):227-244.
15. Arrieira ICO, Thofehr MB, Porto AR, Palma JS. Espiritualidade na equipe interdisciplinar que atua em cuidados Paliativos às pessoas com câncer. *Cienc Cuid Saúde* 2011;10(2):314-321.
16. Espinha DCM, Camargo SM, Silva SPZ, Pavelqueires S, Lucchetti G. Opinião dos estudantes de enfermagem sobre saúde, espiritualidade e religiosidade. *Ver Gaúcha Enferm*. 2013;34(4):98-106.
17. Puchalski CM. Honoring the sacred in medicine: Spirituality as an essential element of patient-centered care. *J Med Person* 2008; 6:113-117.
18. Maluf F, Buzaid AC, Varella D. Espiritualidade e auto-cuidado: *vencer o câncer*. 2015.
19. Pinto EB. Espiritualidade e Religiosidade: Articulações. *Revista de Estudos da Religião* 2009; 68-83.
20. Salimena AMO, Ferrugini RRB, Melo MCSC, Amorim TV. Compreensão da espiritualidade para os portadores de transtorno mental: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* 2016; 37(3): e51934.
21. Cury AJ. *O Código da Inteligência: a formação de mentes brilhantes e a busca pela excelência emocional e profissional*. Rio de Janeiro: Ediouro; 2008.
22. Angst R. Psicologia e Resiliência: Uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento* 2009; 27(58): 253-260.
23. Simão M J, Saldanha V. Resiliência e Psicologia Transpessoal: fortalecimento de valores, ações e espiritualidade. *O Mundo da Saúde* 2012; 36(2): 291-302.
24. Adrião JMJ. *Vida vitoriosa: enfrentar a adversidade com resiliência, com qualidade de vida e espiritualidade [dissertação]*. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida Lisboa, 2013.
25. Teixeira, JAD'Alva. *O Impacto da Espiritualidade nas Emoções e na Resiliência*. Universidade Lusófona de Humanidade e Tecnologias. [dissertação]. Escola de Psicologia e Ciências da Vida. Lisboa, 2016.

26. Esperandio MR, Zaperlon M, Zorzi P, D'O.Silva T, Marques LF. A religiosidade/espiritualidade em profissionais da saúde. *Cultura e comunidade*. 2015; 10(18): 195-209.
27. Timoteo LV. A influencia religiosa dos profissionais da saúde quanto ao cuidado com o paciente. *Congresso de Iniciação Científica FAPEMIG*, 2015, Varginha – Itajubá.
28. Silva, T O da. As relações entre saúde, religião e espiritualidade e suas implicações para o ensino em cursos de saúde: percepções dos docentes do bacharelado interdisciplinar em saúde da universidade federal da bahia. [dissertação]; Programa de Pós - Graduação Estudos Interdisciplinares Sobre a Universidade, Universidade Federal da Bahia, 2015.
29. Lucchetti G, Granero AL, Bassi RM, Latorraca R, Nacif SAP. Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber? *Rev Bras Clin Med* 2010; 8:154-8.
30. Rocha NS, Fleck MPA. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. *Rev Psiquiatr Clin* 2011; 38: 19-23.
31. Malaguti I, Manfrim PB, Santos TM, Santos DCN, Napoleão LL, Silva RCR, Padulla SAT. Espiritualidade em Pacientes que realizam Hemodiálise. *Medicina* 2015; 48(4): 367-79.
32. Corrêa CV. Coping religioso/espiritual (cre): revisão da produção em periódicos brasileiros e a sua utilização em profissionais da atenção à saúde mental do litoral do Paraná. [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

## 5 CONCLUSÃO

Partindo do pressuposto que espiritualidade, religiosidade e saúde estão interligadas entre si, é notório o aumento de estudos envolvendo esses temas, a partir destes é possível observar a grande influência que a dimensão espiritual e também a religiosa tem sobre o ser humano, contribuindo na maneira de viver, agir e pensar do indivíduo.

Com a realização desse estudo foi possível identificar que o bem estar espiritual e religioso desenvolvem um papel importante durante o enfrentamento de uma doença grave como a Síndrome do Hiper-IgE, além disso podemos estender esses achados a outras doenças raras, graves e de difícil diagnóstico . A busca por apoio divino se torna acentuada nesse momento, aumentando a esperança de cura e aliviando o estresse e desconforto causado pela doença. Além disso, observa-se o aumento da frequência a templos religiosos e leituras de livros sagrados, essas ações são movidas pela fé e esperança.

Nota-se também que ao enfrentar uma doença como esta os laços familiares se tornam mais firmes, cada integrante familiar busca de alguma forma ajudar o indivíduo a suportar esse momento, transmitindo força e apoio, e conseqüentemente se tornando mais espirituais.

A fé nesse momento também está mais apurada, a busca por um Deus se torna mais evidente, através de pedidos, súplicas e orações com esperança de que um ser superior interfira na saúde do indivíduo.

Foi possível identificar também que a espiritualidade dos profissionais de saúde influencia significativamente na maneira de cuidar do paciente. Independente de afiliar-se a uma religião, o profissional pode ser considerado espiritualizado. A espiritualidade é considerada uma forma de estratégia de enfrentamento e resiliência do próprio médico, isso influencia no cuidado, um profissional com um Bem estar espiritual alto compreende a base da humanização da assistência, princípio norteador da ética do cuidar.

Este trabalho tem grande importância para o meio científico, pois, trata-se de um estudo de caso de uma doença rara, onde a maioria dos estudos disseminados na literatura são de origem internacional, os casos relatados da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva são escassos no Brasil, e devido a isso os



profissionais de saúde possuem pouco conhecimento sobre a doença, fazendo com que seu diagnóstico seja tardio complicando a vida de muitas famílias.

Além disso, é necessário estudar sobre a influência da espiritualidade e religiosidade das pessoas envolvidas no processo de enfrentamento de uma doença como esta, pois é importante observar o grau dessa influência e até que ponto pode ser considerada positiva ou negativa. O profissional de saúde deverá estar atento e disposto a dialogar com o paciente sobre esse tema, a fim de proporcionar um atendimento integral ao indivíduo.

## REFERÊNCIAS

ADRIÃO, J. M. J. **Vida vitoriosa**: enfrentar a adversidade com resiliência, com qualidade de vida e espiritualidade. 2013. Dissertação (Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida Lisboa, 2013.

ALDWIN, C. M. **Stress, coping, and development**: an integrative perspective. New York: The Guilford Press, 2000.

ALMEIDA, Pe. F. A. **Teologia da espiritualidade cristã**. A espiritualidade cristã, 2012. Disponível em: <[www.religiaosantana.org.br/site/?secao=sendar&sub](http://www.religiaosantana.org.br/site/?secao=sendar&sub)>. Acesso em: 24 fev. 2016.

ALMEIDA, S. **Adoecer por câncer**: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou Belo Horizonte, 2013.

ALMEIDA, S. S. L. de. **Adoecer por câncer**: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado Mestre em Ciências na área de concentração em Saúde Coletiva). Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2013.

ANGST, R. Psicologia e Resiliência: Uma revisão de literatura. **Psicologia Argumento**. v. 27, n. 58, p. 253-260, 2009.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev Latino-am Enfermagem**., v. 15, n. 1, jan./fev., 2007.

ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade na equipe interdisciplinar que atua em cuidados Paliativos às pessoas com câncer. **Cienc Cuid Saúde**, v. 10, n. 2, p. 314-321, 2011.

BARROS, J. **Psicologia da Religião**. Coimbra: Almedina, 2000.

BARROS, M. C. M. Aspectos psicológicos relacionados à experiência do transplante de medula óssea. **RSBC**, v. 5, n. 9, p. 26-30, 2002.

- BENKO, M. A.; SILVA, M. J. P. Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. **Revista latino-americana de enfermagem**. Ribeirão Preto–SP, v. 4, n. 1, p. 71-85, jan. 1996.
- BERNTSON, G. G. et al. Spirituality and autonomic cardiac control. **NIH Author Manuscript**, v. 35, n. 2, p. 198-208, 2008.
- BOFF, L. **Espiritualidade**: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.
- BORGES, D. C. et al. Saúde, espiritualidade e religiosidade na visão dos estudantes de medicina. **Rev Bras Clin Med**, v. 11, n. 1, p. 6-11, 2013.
- BOUSSO, R. S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.
- BOYLE, J. M.; BUCKLEY, R. H. Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. **J Clin Immunol**, v. 27, p. 497-502, 2007.
- BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, v. 27, n. 1, p. 45-57, 2003.
- CALDEIRA, S. A espiritualidade no currículo de Enfermagem. **Revista Nursing Portuguesa**, v. 282, p. 18-21, 2012.
- CANTISIANO, C. et al. Inmunodeficiencia combinada con compromiso cutáneo asociada a mutación en DOCK8. **Arch Argent Pediatr**, v. 112, n. 4, p. 147-151, 2014.
- CARVALHO, B. T. C. et al. Imunodeficiências primárias na prática clínica do especialista em alergia e imunologia clínica do Brasil, **Rev. bras. alerg. imunopatol.**, v. 34, n. 6, 2011.
- CARVALHO, G. V. R. Sobre a definição de fé em Paul Tillich. **Revista Eletrônica Correlatio**, n. 9. p 87-108, maio, 2006. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistasims/index.php/cor/article/view/1730/1721>>. Acesso em: 13 jun. 2016.

CELICH, K. L. S. et al. A Dimensão espiritual no processo de cuidar. In: SCHWANKE, C. H. A. et al. (Orgs.) **Atualizações em Geriatria e Gerontologia II: abordagens multidimensionais e interdisciplinares**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009. p. 64-72.

CHAVES, E. C. L. et al. Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 28, n. 4, p. 737-743, out./dez., 2015.

COLUCCI, E.; MARTIN, G. Religion and spirituality along suicidal path. **Suicide and Life-Threatening Behavior**, v. 38, p. 229-243, 2008.

CORRÊA, C. V. **Coping religioso/espiritual (cre)**: revisão da produção em periódicos brasileiros e a sua utilização em profissionais da atenção à saúde mental do litoral do Paraná. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

CORTEZ, E. A. Influência da religiosidade e espiritualidade na saúde: reflexões para o cuidado de enfermagem. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 11, n. 2, 2012. Disponível em: <[www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4086](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4086)>. Acesso em: 22 jan. 2016.

CURY, A. J. **O Código da Inteligência**: a formação de mentes brilhantes e a busca pela excelência emocional e profissional. Rio de Janeiro: Ediouro, 2008.

DORNAS, P. B.; ROBAZZI, T. C. M. V.; SILVA, L. R. Imunodeficiência primária: quando investigar, como diagnosticar. **Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 51-62, 2010.

EHMAN, J. W. et al. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? **Arch Intern Med.**, v. 159, n. 15, p. 1803-6, Aug. 1999. ISSN 0003-9926 (Print) 0003-9926 (Linking). Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10448785>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

ELIADE, M. **Origens**: História e sentido na religião. Tradução de Teresa Louro Perez. Lisboa: Edições 70, 1989.

ELIADE, M. **O sagrado e o profano**: a essência das religiões, São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ELIADE, M. **O sagrado e o profano**. São Paulo. Martins Fontes, 2001.

ELIOPOULOS, C. Spirituality. In: ELIOPOULOS, C. **Gerontological Nursing**. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2010.

ERMEL, R. C. et al. O bem-estar espiritual dos professores de medicina e de enfermagem. **Rev enferm UFPE**, v. 9, n. 1, p. 158-63, 2015.

ESPERANDIO, M. R. et al. A religiosidade/espiritualidade em profissionais da saúde. **Cultura e comunidade**. v. 10, n. 18, p. 195-209, 2015.

ESPINHA, D. C. M. et al. Opinião dos estudantes de enfermagem sobre saúde, espiritualidade e religiosidade. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 4, p. 98-106, 2013.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v.18, n.3, p. 381-389, 2005.

FERING, R. J.; BRENNAN, P. F.; KELLER, M. L. Psychological and spiritual well-being in college students. **Res Nurs Health**. v. 10, n. 6, p. 391-8, dez. 1987.

FERREIRA, A. G. de C. et al. Concepções de Espiritualidade e Religiosidade e a Prática Multiprofissional em Cuidados Paliativos. **Revista Kairós Gerontologia**. v. 18, n. 3, p. 227-244, 2015.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL: módulo espiritualidade/religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-455, ago. 2003.

FONSECA, A. S. et al. Espiritualidade: o significado na prática do enfermeiro. **Nursing**, São Paulo, n. 112, p. 312-7, 2008.

FONSECA, M. S. M. et al. Espiritualidade e estudantes de medicina: contribuições para o ensino médico. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas**, Sorocaba-SP, v. 16, n. 2, p. 55-58, 2014.

FORNAZARI, A. S.; FERREIRA, R. El R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psico.: Teor. e Pesq.**, v. 26, n. 2, p. 265-272, abr./jun., 2010.

GOMES, N. S.; FARINA, M.; FORNO, C. D. Espiritualidade, religiosidade e religião: reflexão de conceitos em artigos psicológicos. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 6, n. 2, p. 107-112, 2014.

GEORGE, J. B. et al. **Teorias de enfermagem**: fundamentos para a prática profissional. 4. ed. Porto Alegre, 2000.

GERING, R.; LIZARDI, D. Religion and suicide. **Journal of Religion and Health**, v. 48, p. 332-341, 2009.

GERONASSO, M. C. H.; COELHO, D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. **Saúde Meio Ambient**, v. 1, n. 1, jun. 2012.

GRESCHAT, H. J. **O que é Ciência da Religião?** Trad. de Frank Usarski. São Paulo: Paulinas, 2005. 167p. (Coleção Repensando a Religião).

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, supl. 1, p. 88-94, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a12v34s1.pdf>. Acesso em: 17 ago. 2016.

GUPTA, S.; LOUIS, A. G. Tolerance and autoimmunity in primary immuno deficiency disease: a comprehensive review. **Clin Rev Allergy Immunol.**, v. 45, n. 2, p. 162-9, 2013.

GUSSI, M. A.; DYTZI, J. L. G. Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 377-84. 2008.

HARRISON, P. Ciência e religião: construindo os limites. **Revista de Estudos da Religião - REVER**. São Paulo, 2007.

HILL, P. C.; PARGAMENT, K. I. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. **American Psychologist**. v. 58, n. 1, p. 64-74, jan. 2003.

HORTA, W. A. **O processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1970.

HORTA, W. A. Teoria das necessidades humanas básicas. **Revista de Enfermagem**, 1979.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades**. 2015. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=355030>, Acesso em: 09 set. 2015.

JUNG, C. G. **Psicologia e Religião**. Trad. Pe. Dom Mateus Ramalho Rocha; revisão técnica de Dora Ferreira da Silva. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. 160 p. (Obra completa v.11/1).

KAUARK, F. S.; MARANHÃES, F.C.; MEDEIROS, C.H. **Metodologia da pesquisa : guia prático**. 1 ed. Itabuna: Via Litterarum, 2010, 88p.

KIMURA, M. et al. Adaptação cultural e validação da Underwood's Daily Spiritual Experience Scale-versão brasileira. **Rev Esc Enferm. USP**, v. 46, n. esp, p. 99-106, 2012.

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

KOENIG, H. G. **Spirituality in patient care: why, how, when, and what**. 2. ed. Conshohocken: Templeton Press, 2007. 264p.

KOENIG, H. G. Research on religion, spirituality, and mental health: A review. **Canadian Journal of Psychiatry**, v. 54, p. 283-291, 2009.

KOENIG, H. G. Definitions. In: KOENIG, H. G. **Spirituality and health research: methods, measurement, statistics and resources**. Conshohocken: Templeton Press, p. 193-206, 2011.

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

KOENIG, H. G.; GEORGE, L. K.; TITUS, P. Religion, spirituality, and health in medically III hospitalized older patients. **J. American Geriatrics Society**, v. 52, n. 4, p. 554-562, 2004.

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

LEVIN, J. How faith heals: a theoretical model. **Explore.**, v. 5, n. 2, p.77-96, mar./abr. 2009.

- LEVIN, J. **Deus, fé e saúde: explorando a conexão espiritualidade-cura**. 11. ed. Tradução de Newton Roberval Eichemberg. São Paulo: Pensamento-Cultrix, 2011. 246p.
- LIBÂNEO, J. C. Reflexividade e formação de professores: outra oscilação do pensamento pedagógico brasileiro. In: PIMENTA, S. G.; GHEDIN, E. (Orgs.). **Professor reflexivo no Brasil: gênese e crítica de um conceito**. São Paulo: Cortez, 2002.
- LUCCHETTI G. et al. Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber? **Rev Bras Clin Med**, v. 8, p. 154-8, 2010.
- LUCCHETT, G. et al. Religiousness affects mental health, pain and quality of life in older people in an outpatient rehabilitation setting. **J Rehabil Med**, v. 43, p. 316-22, 2011.
- MAÇÃO, P. et al. Imunodeficiências primárias sindrômicas. **Saúde infantil**, v. 33(3) p. 144-148, 2011.
- MACHADO, E. R. et al. Importância da educação em saúde na adesão ao tratamento Diabetes Mellitus tipo 2 (DMII). **Ensaio e Ciência: C. Biológicas, Agrárias e da Saúde**. v. 17, n. 1, p. 33-42, 2013.
- MALAGUTI, I. et al. Espiritualidade em Pacientes que realizam Hemodiálise. **Medicina**. v. 48, n. 4, p. 367-79, 2015.
- MALUF, F. BUZAID, A. C.; VARELLA, D. **Espiritualidade e auto-cuidado: vencer o câncer**. 2015.
- MARIOTTI, L. et al. Spirituality and Medicine: views and opinions of teachers in a Brazilian Medical School. **Medical Teacher**, England, v. 33, n. 4, p. 339-40, apr. 2011.
- MARQUES, L. F.; SARRIERA, J. C.; DELL'AGLIO, D. D. Adaptação e validação da Escala de Bem-estar Espiritual (EBE). **Avaliação Psicológica.**, v. 8, n. 2, p. 179-86, 2009.
- MAZZAROLO, I. Religião ou espiritualidade. **Revista Brasileira de História das religiões**. Maringá-PR, v. 3, n. 9, jan. 2011. Disponível em:



<[www.dhi.uem.br/gtreligiao/pub.html](http://www.dhi.uem.br/gtreligiao/pub.html)>. Acesso em: 28 out. 2016.

McSHERRY, W.; JAMIELSON, S. An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. **Journal of clinical nursing**, England, v. 20, n. 11-12, p.1757-67, jun. 2011.

MELO, K. M. et al. A decreased frequency of regulatory T cells in patients with common variable immunodeficiency. **PLoS One**, v. 4, n. 7, e6269, 2009.

MENDES, M. **Dons de fé e milagres**. São Paulo (SP): Editora Canção Nova, 2011.

MONDONI, D. **Teologia da espiritualidade cristã**. São Paulo (SP): Edições Loyola, 2002.

MOREIRA-ALMEIDA, A. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. **Rev. psiquiatr. Clín.**; v. 34, Suppl 1, p. 3-4, 2007.

MOREIRA-ALMEIDA, A. O crescente impacto das publicações em espiritualidade e saúde e o papel da Revista de Psiquiatria Clínica. **Rev Psiquiatr Clín.** v. 37, n. 2, p. 41-2, 2010.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; STROPPIA, A. Espiritualidade & saúde mental: importância e impacto da espiritualidade na saúde mental. **Zen Review**, [S. l.], n. 2, p.2-6, 2009.

MUNIZ, C. C. F. et al. **Identificando elementos na relação entre fé e cura**. 2005. Tese (Doutorado). Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde. João Pessoa (PB), 2005.

NASCIMENTO, L. C. et al. Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis – SC, v. 22, n. 1, jan./mar., 2013.

NASSER, M. C. C. **O uso de símbolos: sugestões para sala de aula**, São Paulo: Paulinas, 2006. (Coleção temas do ensino religioso).

NEPOMUCENO, F. C. L. **Religiosidade e qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise**. 2011. 97 f.. Dissertação (Mestrado em Ciências das Religiões) – Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa, 2011.

NETO, F.; FERREIRA, A. Psicologia social da religião. In: NETO, F. (Coord.), **Psicologia Social Aplicada**. Lisboa: Universidade Aberta, 2004, p.161- 202.

NORIEGA, A. Síndrome de Hiper-IgE: sus manifestaciones cutâneas. **Arch. Argent. Dermatol.**, v. 63, n. 4, p. 125-136, 2013.

OLIVEIRA, G. R. de. et al. Saúde, espiritualidade e ética: a percepção dos pacientes e a integralidade do cuidado. **Rev Bras Clin Med.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 140-4, abr./jun., 2013.

OLIVEIRA, J. L. M. **Antropologia da religião**. Universidade Católica de Brasília, UCB. Brasília – DF, 2014. Disponível em: <[www.ucb.br/sites/000/14/PDF/antropologiadareligiao.pdf](http://www.ucb.br/sites/000/14/PDF/antropologiadareligiao.pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2016.

OLIVEIRA, M. R.; JUNGES, J. R. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de Psicologia**, v. 17, n. 3, p. 469-76, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2012000300016>>. Acesso em: 20 ago. 2016.

PAIVA, G. J. Espiritualidade e qualidade de vida: pesquisa em psicologia. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. da (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, p. 125-137, 2004.

PALOUTZIAN, R.; PARK, C. (Eds). **Handbook of the psychology of religion and spirituality**. New York/London: The Guilford Press, 2005.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007.

PEDRÃO, R. B.; BERESIN, R. O enfermeiro frente à questão da espiritualidade. **Revista Einstein**, São Paulo, v. 8, n.1, p. 86-91, jan./mar. 2010. Disponível em: <[http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1208-Einsteinv8n1\\_p86-91\\_port.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1208-Einsteinv8n1_p86-91_port.pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2016.

PEREIRA, R. C. F. **O enfrentamento das doenças crônicas em idosos institucionalizados na perspectiva da espiritualidade**, 2012. 101 f. Dissertação (Mestrado em Ciências das Religiões) - Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa, 2012.

PERES, J. F. P.; SIMÃO, M. J. P.; NASELLO, A. G. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia: revisão de literatura. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, Supl. 1, p. 136-145, 2007.

PESSINI, L.; BERTANCHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo: São Camilo: Loyola, 2006.

PIEDMONT, R. L. Does spirituality represent the sixth factor of personality? Spiritual transcendence and the five-factor model. **Journal of Personality**, n. 67, p. 985-1013, 1999.

PIEDMONT, R. L. Spiritual transcendence and the scientific study of spirituality. **Journal of Rehabilitation**, n. 67, p. 4-14, 2001.

PINTO, E. B. Espiritualidade e Religiosidade: Articulações. **Revista de Estudos da Religião**. P. 68-83, 2009.

PINTO, C.; PAIS-RIBEIRO, J. L. Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. **ArquiMed**, v. 21, p. 47-53, 2007.

PORTAL, L. L. F. Espiritualidade: uma dimensão essencial na experiência significativa da vida. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. da (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 68-78.

POZATTI, M. L. Educação, qualidade de vida e espiritualidade. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. da (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, p. 208-221, 2004.

PUCHALSKI, C. M. The hole of spirituality in health care. **BUMC Proceedings, Waco**, v. 14, n. 4, p. 352-357, 2001.

PUCHALSKI, C. M. Honoring the sacred in medicine: Spirituality as an essential element of patient-centered care. **J Med Person**, v. 6, p. 113-117, 2008.

QIAN ZHANG, M. D. et al. Combined Immunodeficiency Associated with DOCK8 Mutations. **N Engl J Med.**, v. 361, n. 21, nov. 2009.

RANDALL, K. L. et al. DOCK8 deficiency impairs CD8 T cell survival and function in humans and mice. **Journal of Experimental Medicine**, v. 208, n. 11, p. 2305-2320, 2011.

REGO, A. C. M. C. **A atenção ao espiritual** [dissertação]. Porto (PT): Universidade Católica Portuguesa; Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2007.

RENNER, E. D. et al. Autosomal recessive hyperimmunoglobulin e syndrome: a distinct disease entity. **The Journal of Pediatrics janeiro**, p. 93-99, 2004.

RIZZARDI, C. D. L.; TEIXEIRA, M. J.; SIRQUEIRA, S. R. D. T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. **O Mundo da Saúde.**, v. 34, n. 4, p. 483-487, 2010.

ROBERTO, G. L. Espiritualidade e saúde. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. da (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p.162-176.

ROCHA, A. C. A. L.; CIOSAK, S. I. Doença Crônica no Idoso: Espiritualidade e Enfrentamento. **Rev Esc Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, p. 92-98, 2014.

ROCHA, N. S.; FLECK, M. P. A. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/ crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. **Rev Psiq Clín.**, v. 38, n. 1, p. 19-23, 2011.

SÁ, A. C.; PEREIRA, L. L. Espiritualidade na enfermagem brasileira: retrospectiva histórica. **O mundo do saber**. São Paulo, v, 31, n. 2, p. 225-237, abr./jun. 2007.

SALIMENA, A. M. O. et al. Compreensão da espiritualidade para os portadores de transtorno mental: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n. 3, e51934, 2016.

SANAL, O. et al. Additional Diverse Findings Expand the Clinical Presentation of DOCK8 Deficiency. **J Clin Immunol.**, v. 32, n. 4, p. 698–708, ago. 2012.

SANTARÉM, R. G. **Precisa-se (de) Ser Humano**: Valores na Formação Profissional. Rio de Janeiro: Qualimark, 2004.

SANTOS, G.; SOUZA, L. A espiritualidade nas pessoas idosas: influência da hospitalização. **Revista Bras. de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, 2012.

SAVIOLI, R. M. **Fronteiras da ciência e da fé**. São Paulo: Gaia, 2006. 175p.

SCHLEDER, L. P. et al. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm.**, v. 26, n. 1, p. 71-8, 2013.

SEYMOUR, B.; MILES, J.; HAENEY, M. Primary antibody deficiency and diagnostic delay. **J Clin Pathol**, v. 58, p. 546-547, 2005.

SIMON, C. E.; CROWTHER, M.; HIGGERSON, H. K. The Stage-Specific Role of Spirituality Among African American Christian Women Throughout the Breast Cancer Experience. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**. v. 13, n. 1, p. 26-34, 2007.

SILVA, C. A. B.; VASCONCELLOS, M. P. Da doença ao milagre: etnografia de soluções terapêuticas entre evangélicos na cidade de Boa Vista, Roraima. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 22, n. 4, p. 1036-1044, 2013.

SILVA, L. H. P.; PENHA, R. M.; SILVA, M. J. P. Relação entre crenças espirituais/religiosas e bem-estar espiritual da equipe de enfermagem. **Rev Rene**, v. 13, n. 3, p. 677-85, 2012.

SILVA, S. de S. **Religiosidade e qualidade de vida em pacientes com câncer de mama**, 2010. 110 f. Dissertação (Mestrado em Ciências das Religiões) – Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa, 2010.

SILVA, T. O. da. **As relações entre saúde, religião e espiritualidade e suas implicações para o ensino em cursos de saúde**: percepções dos docentes do bacharelado interdisciplinar em saúde da Universidade Federal da Bahia. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós - Graduação Estudos Interdisciplinares Sobre a Universidade, Universidade Federal da Bahia, 2015.

SIMÃO, M. J. P. Psicologia transpessoal e espiritualidade. **O mundo da Saúde**, v. 34, n. 4, p. 508-519, 2010.

SIMÃO, M. J. P.; SALDANHA, V. Resiliência e Psicologia Transpessoal: fortalecimento de valores, ações e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**. v. 36, n. 2, p. 291-302, 2012.

SHEALY, C. N; MISS, C. M. **Medicina intuitiva**: reações emocionais, psicológicas e espirituais que propiciam a saúde e a cura. 12. ed. São Paulo: Pensamento-Cultrix, 2010. 272p.

SIMPSON, J. A.; WEINER, E. S. C. **The Oxford English Dictionary**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 1989.

SOUZA, M. A. **A influência da fé no processo saúde-doença sob a percepção de líderes religiosos cristãos**. Dissertação (Mestrado). Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG, 2009.

SOUSA, P. L. R. et al. A religiosidade e suas interfaces com a medicina, a psicologia e a educação. **Psiquiatria**, v. 34, n. 4, p. 112-7, 2001.

SOUZA, D. A.; SILVA, S. L.; FERREIRA, M. B. Síndrome hiper-IgE Imunopatologia. **Rev. Port. Imunoalergologia**, v. 18, p. 291-311. 2010.

SOUZA, P. R. L. et al. A espiritualidade e suas interfaces com a Medicina, Psicologia e a Educação: Estado da arte. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MULLER, M. C.; SILVA, J. D. T. (Orgs). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre (RS): EDIPUCRS, 2004.

SPONCHIATO, D.; MANARINI, T.; T. RUPRECHT, O remédio está na fé. **Revista Saúde é vital**. São Paulo: Editora Abril, dez. 2013.

SU, H. C.; JING, H.; ZHANG, Q. DOCK8 deficiency. New York. **Academy of Sciences**, n. 1246, p. 26-33, dez. 2011.

TEIXEIRA, J. A. D'Alva. **O Impacto da Espiritualidade nas Emoções e na Resiliência**. 2016. Dissertação (Mestrado). Escola de Psicologia e Ciências da Vida. Universidade Lusófona de Humanidade e Tecnologias. Lisboa, 2016.

TEIXEIRA, J. J. V.; LEFRÉVE, F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V. 53, n. 2, p. 159-166, abr./jun. 2007.

TERRIN, A. N. **O sagrado off limits**: a experiência religiosa e suas expressões. São Paulo: Loyola, 1998.

TIMOTEO, L. V. A influencia religiosa dos profissionais da saúde quanto ao cuidado com o paciente. In: **Congresso de Iniciação Científica FAPEMIG**, Varginha – Itajubá, 2015.

TOMAZ, L. A.; VERAS JUNIOR, E. F.; CARVALHO, P. M. G de. Enfrentamento e resiliência de pacientes com câncer submetidos a tratamento quimioterápico. **R. Interd.** v. 8, n. 2, p. 195-201, 2015.

USARSKI, F. Interações entre Ciência e Religião. PUC-SP, **Revista Espaço Acadêmico**, ano II, n. 17, out. 2002.

VALCANTI, C. C. et al. Coping religioso/espiritual en personas con enfermedad renal crónica en tratamiento por hemodiálisis. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 838-845, 2012.

VALE, N. B. Analgesia adjuvante e alternativa. **Rev Bras Anesthesiol.** v. 56, n. 5, p. 530-555, set./out. 2006.

VASCONCELOS, E. M. A espiritualidade no cuidado e na educação em saúde. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A espiritualidade no trabalho em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006, p. 13-157.

VASCONCELOS, E. M. **A espiritualidade no trabalho em saúde**, São Paulo: Hucitec, 2011.

VIGORITO, A. C.; SOUZA, C. A. Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 31, n. 4, p. 280-284, 2009.

VOLCAN, S. M. A. et al. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Revista de Saúde Pública**. v. 37, n. 4, p. 440-445, 2003.

ZHANG, Q. et al. Genetic, clinical, and laboratory markers for DOCK8 immunodeficiency syndrome. **Disease markers**. v. 29, 131–139, 2010.

ZILES, U. Espiritualidade cristã. In TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 10-22.

WINK, P.; DILLON, M. Spiritual development across the adult life course: Findings from a longitudinal study. **Journal of Adult Development.**, v. 9, n. 1, p. 79-94, 2002.

## APÊNDICES



APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, Do Conselho Nacional de Saúde.

Prezado (a) senhor (a),

Eu, Luísa Kecyane Batista Cardoso, juntamente com o professor Sérgio Donha Yarid, docente do Programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia em Jequié-BA estamos realizando a pesquisa **“A ESPIRITUALIDADE NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME DO HIPER-IgE NA FORMA AUTOSSÔMICA RECESSIVA,** convidamos o (a) senhor (a) para participar da nossa pesquisa. Trata-se de uma pesquisa importante, pois surge como uma forma de conhecer a influência da espiritualidade no enfrentamento desse diagnóstico e tratamento. A pesquisa tem como objetivos: Conhecer a influência da espiritualidade de um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no processo de enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo; Analisar a influência da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da Síndrome do Hiper-IgE em sua forma autossômica recessiva e avaliar a influência da religiosidade e espiritualidade do profissional de saúde durante assistência a um paciente com deficiência de DOCK8. Ao concordar com a participação na pesquisa, o (a) senhor (a) estará a disposição para responder aos questionamentos, por meio de uma entrevista e dos questionários. Durante a aplicação dos instrumentos existe o risco de alguma pergunta lhe causar desconforto ou incômodo, ficando (a) senhor (a) à vontade para deixar de responder a pergunta que lhe causar tal incômodo. Sua participação é voluntária e livre de qualquer forma de remuneração, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades. Os registros da sua participação nesse estudo serão mantidos em sigilo. Nós guardaremos os registros de cada pessoa, e somente o pesquisador responsável e colaboradores terão acesso a estas informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do participante não será revelada. Este trabalho possibilitará estudar a influência da espiritualidade em um

paciente, seus familiares e profissionais da saúde no diagnóstico, tratamento e cuidado frente a Síndrome do Hiper-IgE Autossômico Recessivo. Se houver algum constrangimento decorrente deste estudo, o senhor (a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Se o (a) senhor (a) quiser ou precisar de mais informações sobre esta pesquisa, entre em contato com Sérgio Donha Yarid ou Luisa Kecyane Batista Cardoso, no endereço da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Av. José Moreira Sobrinho, S/N, Jequié, Bahia, pelo telefone (73) 3528-9738 (Mestrado em Enfermagem e Saúde) ou e-mails: syarid@hotmail.com; keicyluisa@hotmail.com. Ou ainda pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, no mesmo local indicado anteriormente ou pelo telefone (73) 3528 9727.

Se o (a) senhor (a) aceita participar livremente deste estudo, por favor, assine comigo este termo de consentimento em duas vias. Agradeço sua atenção!

Assinatura da Participante \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador \_\_\_\_\_

Jequié -BA, Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.

POLEGAR DIREITO

APÊNDICE B: Termo de Autorização de uso de imagem e depoimentos



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS**

Eu \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_  
 e RG \_\_\_\_\_, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, os pesquisadores Luísa Kecyane Batista Cardoso e Sérgio Donha Yarid do projeto de pesquisa intitulado “A espiritualidade no enfrentamento da síndrome do Hiper IgE na Forma Autossômica Recessiva” a realizar as fotos que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes. Ao mesmo tempo, libero a utilização destas fotos (seus respectivos negativos) e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei N.º 8.069/ 1990), dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto N.º 3.298/1999, alterado pelo Decreto N.º 5.296/2004).

Jequié - BA, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Participante da pesquisa

\_\_\_\_\_

Pesquisador responsável pelo projeto

## APÊNDICE C: Roteiro de Entrevista



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**ROTEIRO DA ENTREVISTA**

1. Quais as principais dificuldades enfrentadas por você até chegar ao diagnóstico? Desde os primeiros sintomas. E como conseguiu superar? E você conseguiu superar?
2. Teve algum momento em que se sentiu aflito por se tratar de uma doença rara como esta? Qual? E como conseguiu superar? Que meios utilizou? (Ex: fé, espiritualidade, religiosidade, drogas)
3. Quais as principais dúvidas surgiram durante esse processo de saúde-doença?
4. Como foi feita a escolha do tratamento? E quais as expectativas para esse enfrentamento?
5. Tem ou teve algum medo relacionado a esse processo de enfrentamento da doença? Qual?
6. Onde buscou apoio para superar e enfrentar esse processo? Por que?

## **ANEXOS**

## ANEXO A: Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** INFLUÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE NO PROCESSO DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA SÍNDROME DO HIPER-IgE AUTOSSÔMICO RECESSIVO

**Pesquisador:** Luisa Keycane Batista Cardoso

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 50268315.3.0000.0055

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.616.505

**Apresentação do Projeto:**

Propõe-se estudar a influência da espiritualidade no processo de diagnóstico, tratamento e cuidado de paciente acometida pela Síndrome do Hiper-IgE autossômico recessivo (HIES-AR). A HIES-AR, também chamada de SHIE-AR, ou SHIE tipo 02, acontece devido a mutações no gene "dedicator of cytokinesis 8 (DOCK 8)". Essa deficiência trás anomalias no sistema imunológico, afetando as células T e a produção de anticorpos específicos. É caracterizada clinicamente por níveis séricos muito elevados de IgE e Eosinófilos, abscessos cutâneos e pneumonias recorrentes, seu tratamento ainda é inespecífico, sendo frequentemente a realização de transplante de medula óssea. Frente a um diagnóstico de HIES-AR o paciente precisará de um apoio profissional e familiar, pois, trata-se de uma doença rara, e de alta mortalidade causando um sofrimento físico, psíquico e emocional, podendo afetar seus familiares, amigos e pessoas de sua convivência. No enfrentamento de uma enfermidade grave como esta, torna-se normal, o indivíduo recorrer a um apoio espiritual e religioso com o intuito de buscar alívio para o sofrimento. Mesmo que a espiritualidade não seja voltada para a religiosidade, a prática desta causa imensa sensação de bem estar, proporcionando uma vida saudável e melhor qualidade de vida aos pacientes. Justifica-se assim a importância de

**Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n

**Bairro:** Jequeiezinho

**CEP:** 45.206-510

**UF:** BA

**Município:** JEQUIE

**Telefone:** (73)3528-9727

**Fax:** (73)3525-6683

**E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 1.616.505

se investigar os aspectos espirituais envolvidos no enfrentamento do paciente e sua família no processo de diagnóstico, tratamento e cuidado, sabendo que a espiritualidade pode contribuir de maneira positiva nesse momento. Este trabalho tem como objetivo estudar a influência da espiritualidade em um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no diagnóstico, tratamento e cuidado na Síndrome do Hiper-IgE Autossômica Recessiva. Será realizado um estudo quantitativo e qualitativo de caráter descritivo relacionado a um caso sobre um paciente portador da síndrome do Hiper- IgE Autossômico Recessivo. Transcrito do projeto: "Inicialmente será realizada uma entrevista roteirizada com os participantes, será gravada e transcrita na íntegra com a finalidade de identificar dificuldades, ansiedades, expectativas, dúvidas e medos. Para coleta de dados sobre espiritualidade, será utilizado o questionário WHOQOL-SRPB. É um instrumento que visa observar a influência de crenças pessoais, espiritualidade e religiosidade na qualidade de vida dos indivíduos. Também será utilizada a Escala de bemestar espiritual a versão adaptada para o Brasil, que visa avaliar o estado de bem-estar espiritual do indivíduo."

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Estudar a influência da espiritualidade em um paciente, seus familiares e profissionais da saúde no diagnóstico e tratamento da Síndrome do Hiper-IgE Autossômica Recessiva.

Objetivo Secundário:

- 1- Descrever as dificuldades durante o processo de diagnóstico e escolha do tratamento da Síndrome do Hiper-IgE autossômico recessivo sobre a visão do portador, seus familiares e profissionais da saúde envolvidos;
- 2- Compreender a importância da influência da espiritualidade do portador e da família no processo de diagnóstico, tratamento e cuidado.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Como esta pesquisa envolve seres humanos, é impossível que o participante fique livre de riscos. O principal risco que venha a ocorrer no desenvolvimento desta pesquisa consiste em desconforto emocional durante a realização das entrevistas e preenchimento dos questionários, pois alguma pergunta poderá causar algum tipo de constrangimento ao participante, se tratando de um assunto tão pessoal

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510  
UF: BA Município: JEQUIE  
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 1.616.505

quanto esse.

Esse risco está explícito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

**Benefícios:**

O participante não terá nenhum benefício direto correspondente a essa pesquisa. A partir da análise dos dados coletados, será possível observar de qual maneira a influência da espiritualidade e religiosidade do portador da Síndrome do Hiper IgE Autossômico Recessivo, seus familiares e profissional de saúde envolvido interfere no enfrentamento dessa enfermidade. Nesse contexto a pesquisa contribui significativamente com o meio científico.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto propõe pesquisar "INFLUÊNCIA DA ESPIRITUALIDADE NO PROCESSO DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA SÍNDROME DO HIPERIGE AUTOSSÔMICO RECESSIVO" de importância científica e relevância social vez que poderá contribuir para ampliar o estado de arte sobre o tema ainda carente de estudos que envolvam a temática.

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

Apresenta todos os termos.

**Recomendações:**

Não se aplica.

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

A pesquisadora acatou todas as solicitações anteriores.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovo ad referendum o parecer do relator em 30/06/2016.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_607407.pdf	02/05/2016 16:42:46		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep02.doc	02/05/2016 16:41:26	Luisa Keyane Batista Cardoso	Aceito

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510  
UF: BA Município: JEQUIE  
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 1.616.505

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_consentimento_3_doc.doc	02/05/2016 16:40:27	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito
Declaração de Pesquisadores	4_0.pdf	20/10/2015 19:22:12	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito
Declaração de Pesquisadores	3_0.pdf	20/10/2015 19:21:35	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito
Declaração de Pesquisadores	2_0.pdf	20/10/2015 19:21:13	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito
Declaração de Pesquisadores	1_0.pdf	20/10/2015 19:20:48	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito
Folha de Rosto	Doc1.pdf	13/10/2015 15:30:18	Luisa Kecyane Batista Cardoso	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JEQUIE, 30 de Junho de 2016

---

**Assinado por:**  
**Ana Angélica Leal Barbosa**  
**(Coordenador)**

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
Bairro: Jequezinho CEP: 45.206-510  
UF: BA Município: JEQUIE  
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

## ANEXO B: Escala de Bem-Estar Espiritual



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**ESCALA DE BEM-ESTAR ESPIRITUAL**

Para cada uma das afirmações seguintes, faça um “X” na opção que melhor indica o quanto você concorda ou discorda da afirmação, enquanto descrição da sua experiência pessoal.

**CT:** Concordo totalmente

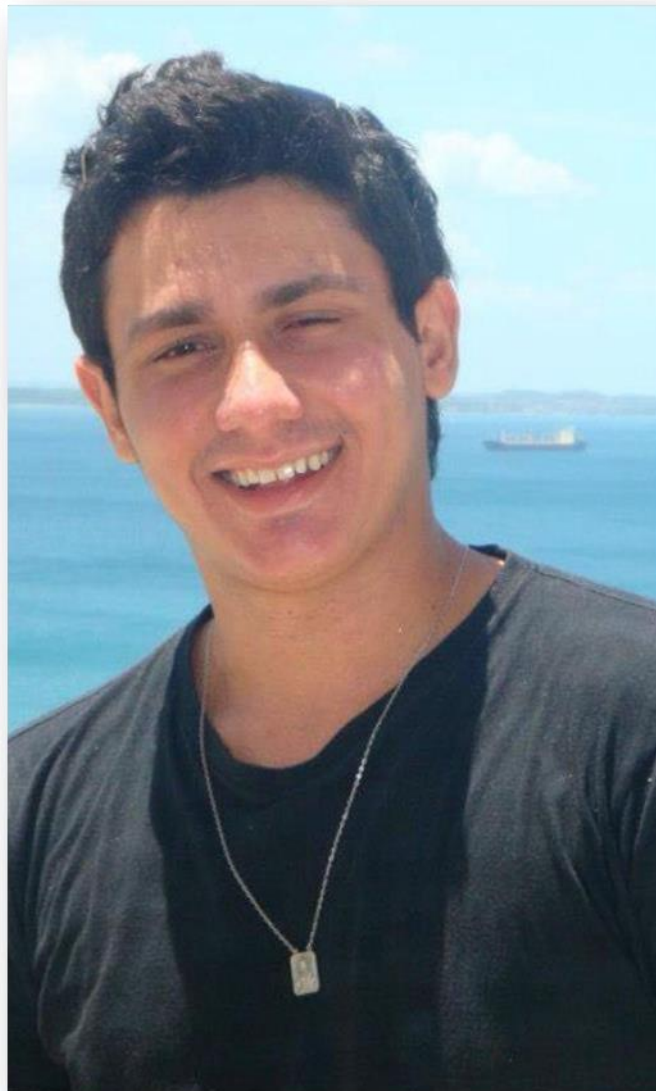
**CP:** Concordo parcialmente

**CD:** Concordo mais que discordo

**DC:** Discordo mais que concordo    **DP:** Discordo parcialmente    **DT:** Discordo Totalmente

	CT	CP	CD	DC	DP	DT
1- Não encontro muita satisfação na oração pessoal com Deus.						
2- Não sei quem sou, de onde vim, ou para onde vou.						
3- Creio que Deus me ama e se preocupa comigo.						
4- Sinto que a vida é uma experiência positiva.						
5- Acredito que Deus é impessoal e não se interessa por minhas situações cotidianas.						
6- Sinto-me inquieto quanto ao meu futuro.						
7- Tenho uma relação pessoal significativa com Deus.						
8- Sinto-me bastante realizado e satisfeito com a vida.						
9- Não recebo muita força pessoal e apoio de meu Deus.						
10- Tenho uma sensação de bem-estar à respeito do rumo que minha vida está tomando.						
11- Acredito que Deus se preocupa com meus problemas.						
12- Não aprecio muito a vida.						
13- Não tenho uma relação pessoal satisfatória com Deus						
14- Sinto-me bem acerca de meu futuro.						
15- Meu relacionamento com Deus ajuda-me a não me sentir sozinho						
16- Sinto que a vida está cheia de conflito e infelicidade.						
17- Sinto-me plenamente realizado quando estou íntima comunhão com Deus.						
18- A vida não tem muito sentido						
19- Minha relação com Deus contribui para minha sensação de bem-estar.						
20- Acredito que existe algum verdadeiro propósito para minha vida.						

## ANEXO C: Foto



Darley Batista Gomes (Estudo de caso)

★ 13.01.1990

✚ 27.01.2016