

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 infância¹.

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 J6².

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 extensas³.

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 tratamento⁴.

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 inserido⁵.

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 indivíduo⁶.

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-estar⁷.

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 pontos⁸.

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 superior⁹. 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 EBE¹⁰.

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 positivos¹¹.

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 vida¹².

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 atualmente¹³.

A espiritualidade individual pode ser considerada um fator de proteção, principalmente relacionado à saúde e ordem psicológica.^{14,15} 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 relatam¹⁶ 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 oram¹⁷.

Nesse contexto, podemos levar em consideração um estudo¹⁸ 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 pesquisa⁴ 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 religião¹⁹.

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 humanidade²⁰.

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 mental²¹.

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 saúde²².

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 sagrado²³.

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 doença²⁴.

Outro trabalho mostrou²⁵ 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 espirituais²⁶. 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^{20, 27}.

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 religioso²⁸.

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 quadro²⁹.

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 tratamento³⁰.

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 estudo³¹.

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 doença³².

Mas, outras fontes mostram que frente a uma doença, o sujeito torna-se vulnerável a ansiedade e preocupações constantes, relacionadas à gravidade da doença³³, 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 aspecto³⁴.

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 processo³⁵.

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 religiosa³⁶.

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 vidas³³.

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

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 Cardoso¹; Sérgio Donha Yarid²

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^{1,2,3}.

Até o ano de 2014 foram encontrados registros de 32 casos envolvendo deficiência no gene DOCK8, contendo mutações homozigotas ou heterozigotas em ambos os alelos⁴.

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 doenças⁵.

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 procedimento⁴.

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 cuidado⁶.

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 religiosidade⁷.

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 religião⁸.

Um estudo⁹ 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^{7,10}.

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 pontos¹¹.

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.

		Classificação
Score Geral	94	*Moderado bem-estar espiritual
Score Bem Estar Religioso (BER)	39	**Moderado bem-estar religioso
Score Bem Estar Existencial (BEE)	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 estudo¹² 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 pesquisadores¹⁰ 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 realizado¹³ 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 desenvolvida¹⁴ 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^{15,16} 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 pesquisa⁷ 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 descreveram¹⁴ 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 autor¹⁷ 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 pesquisadores¹⁸ 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 autor¹⁹ 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 estudo²⁰ 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 negativa²¹. 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 independência²².

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 Simão²³ 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 Adrião²⁴ 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 Teixeira²⁵ 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 al²⁶ 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 religião²⁷. Mas, Silva²⁸ 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^{29,30,31}.

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 Corrêa³² 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 Silva²⁸ 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.