

“À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme

“Waiting for a miracle”: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease

“Esperando un milagro”: Espiritualidad/Religiosidad en el afrontamiento de la enfermedad de célula falciforme

Maiara Vitor Gomes¹

ORCID: 0000-0001-8487-6744

Aline da Silva Gomes Xavier¹

ORCID: 0000-0002-3012-6849

Evanilda Souza de Santana Carvalho¹

ORCID: 0000-0003-4564-0768

Rosa Cândida Cordeiro^{II}

ORCID: 0000-0002-3912-1569

Sílvia Lúcia Ferreira^{III}

ORCID: 0000-0003-1260-1623

Amarry Dantas Morbeck¹

ORCID: 0000-0002-4847-1771

¹Universidade Estadual de Feira de Santana.
Feira de Santana, Bahia, Brasil.

^{II}Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.
Cruz das Almas, Bahia, Brasil.

^{III}Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil.

Como citar este artigo:

Gomes MV, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Ferreira SL, Morbeck AD. “Waiting for a miracle”: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. Rev Bras Enferm. 2019; 72 (6):1554-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>

Autor Correspondente:

Aline Silva Gomes Xavier
E-mail: alinesgomes21@gmail.com



Submissão: 16-08-2018 **Aprovação:** 16-03-2019

RESUMO

Objetivo: Compreender a Espiritualidade/Religiosidade vivenciadas por pessoas com doença falciforme e sua influência sobre o enfrentamento da doença. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo, exploratório, realizado no Estado da Bahia. Participaram 29 pessoas que responderam a entrevistas semiestruturadas. O material empírico foi submetido a análise de conteúdo. **Resultados:** Pessoas com doença falciforme vivenciam a Espiritualidade/Religiosidade motivadas pela esperança de um milagre e por medo da morte; seus ritos são as leituras de textos religiosos, orações individuais e em grupo, e frequência a cultos; os efeitos sobre sua saúde são: conforto através do *coping* de comparação, alívio da ansiedade, apoio social, mudança no estilo de vida, porém a Espiritualidade/Religiosidade podem manifestar-se prejudicadas. **Considerações finais:** Este estudo ressalta a necessidade da qualificação dos profissionais de saúde para a abordagem das questões espirituais dessas pessoas adoecidas, com a preocupação de diagnosticar possíveis sofrimentos, angústias e assim prestar auxílio, conforto e fortalecer os vínculos espirituais desses indivíduos. **Descritores:** Anemia Falciforme; Espiritualidade; Dor; Enfermagem Holística; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand spirituality/religiosity as experienced by people with sickle cell disease, and its influence on coping with the disease. **Method:** A qualitative, descriptive, and exploratory study conducted in the State of Bahia. Twenty-nine respondents participated in semi-structured interviews. Content analysis was used to analyze the empirical material. **Results:** Individuals with sickle cell disease experience spirituality/religiosity motivated by their hope for a miracle, and fear of death; among their rites are: reading religious materials, individual and group prayer, and attendance at worship services. The effects on their health include: comfort by means of coping by comparing two evils, anxiety relief, social support, and lifestyle changes; however, spirituality/religiosity may be impaired. **Final considerations:** This study demonstrates the need to qualify health professionals to address spiritual issues of these individuals during illness, with the aims of diagnosing suffering and anguish, and providing care, comfort and strengthening of the spiritual bonds of these individuals. **Descriptors:** Anemia, Sickle Cell; Spirituality; Pain; Holistic Nursing; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivo: Entender la espiritualidad / religiosidad como la experimentan las personas con enfermedad de células falciformes y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad. **Método:** Un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio realizado en el estado de Bahía. Veintinueve encuestados participaron en entrevistas semiestructuradas. Se utilizó análisis de contenido para analizar el material empírico. **Resultados:** Las personas con enfermedad de células falciformes experimentan espiritualidad / religiosidad motivadas por su esperanza de un milagro y el miedo a la muerte; entre sus ritos se encuentran: lectura de materiales religiosos, oración individual y grupal, y asistencia a los servicios de adoración. Los efectos en su salud incluyen: comodidad mediante el manejo del afrontamiento, alivio de la ansiedad, apoyo social y cambios en el estilo de vida; sin embargo, la espiritualidad / religiosidad puede verse afectada. **Consideraciones finales:** Este estudio demuestra la necesidad de preparar a los profesionales de la salud para abordar los problemas espirituales de estos individuos durante la enfermedad, con el objetivo de diagnosticar el sufrimiento y la angustia, y de brindar atención, comodidad y fortalecimiento de los vínculos espirituales de estos individuos. **Descriptor:** Anemia de Células Falciformes; Espiritualidad; Dolor; Enfermería Holística; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

Por muito tempo, religião e ciência protagonizaram conflitos que culminaram na dissociação dessas duas práticas. A partir da revolução científica do século XVI, as doenças passam a ser explicadas apenas com enfoque físico-biológico, desconsiderando aspectos psíquicos, sociais e espirituais⁽¹⁾ nos processos de padecimento.

Entretanto, nos últimos tempos é possível notar mudanças, com crescente valorização das demandas psíquicas e espirituais dos indivíduos, que podem ser evidenciadas pelo crescimento do número de religiões, pelas demandas diárias das pessoas em seu cotidiano e, conseqüentemente, na busca de sentidos para a vida em um mundo tão dinâmico e instável⁽²⁾.

Atenta à ascensão das demandas espirituais na vida das pessoas e à importância dessa dimensão humana para o tratamento integral, a Organização Mundial da Saúde, em 1988, incluiu a dimensão espiritual no conceito multidimensional de saúde, referindo-se a questões de significado e sentido da vida e não a restringindo a nenhum tipo específico de crença ou prática religiosa⁽³⁾; com isso, os aspectos psicológicos e espirituais vêm sendo mais valorizados em combinação aos tratamentos físicos e medicamentosos.

A Espiritualidade/Religiosidade (E/R) remetem a pessoa para a relação com o transcendente na busca de significados da vida. Entretanto, apesar de parecerem sinônimos, diferenciam-se pela sua abrangência; enquanto a religião se caracteriza como meio de buscar a espiritualidade através de uma instituição religiosa organizada, a espiritualidade não necessita estar atrelada a uma religião, sendo ela inerente ao indivíduo⁽⁴⁾.

A espiritualidade, do latim *spiritus* (significa “sopro”, em referência ao sopro da vida), envolve a gratidão, o desenvolvimento de ver o sagrado nos fatos comuns. Já a religião, *religare*, significa religar e estabelecer a ligação entre Deus e os homens. Desse modo, religiosidade refere-se a comportamentos e crenças associados à religião⁽⁵⁻⁶⁾.

A relação existente entre Espiritualidade/Religiosidade e adoecimento ocorre, principalmente, em consequência do sofrimento inerente ao adoecimento crônico, que promove a busca por fortalecimento interior para enfrentar as mudanças e adversidades impostas pela doença, de modo que tanto a espiritualidade quanto a religiosidade são acessadas por pessoas enfermas e seus familiares para superação do sofrimento do processo de saúde e doença⁽⁷⁻⁸⁾.

A literatura vem apontando um aumento na produção científica com valorização dos aspectos espirituais, demonstrando uma relação positiva entre Espiritualidade/Religiosidade e o enfrentamento do adoecimento. Os estudos sustentam que níveis mais elevados de envolvimento com a religião estão associados positivamente com indicadores de bem-estar psicológico e com menos depressão, ideação e comportamento suicidas e abuso de drogas e álcool^(7,9-11).

A Religiosidade/Espiritualidade podem servir como forma de cuidado voltado para a saúde e para os processos do adoecimento entre pessoas com doenças crônicas, como Doença Falciforme (DF). Doença hereditária de alta prevalência no mundo, a DF afeta a hemoglobina (Hb), originando uma hemoglobina anormal denominada S (HbS), que provoca a polimerização da HbS com consequente deformação das hemácias em forma de foice. Por tornarem-se mais rígidas, provocam fenômenos de obstrução vascular, episódios de dor, lesão de vários órgãos e alterações corporais visíveis⁽¹²⁻¹³⁾.

Sendo o corpo um reflexo social, torna-se incoerente atribuir à sua experiência processos exclusivamente biológicos, tendo em vista que seu comportamento é simbólico dentro de uma relação com o mundo, consigo mesmo e com os outros. As alterações corporais causadas pela DF influenciam negativamente na autoimagem dos adoecidos, implicando em padecimentos psíquicos graves como depressão e ideação suicida, principalmente durante as crises álgicas⁽¹³⁾.

A equipe de Enfermagem exerce protagonismo importante no cuidado de pessoas com DF, pois estimula o autocuidado através de educação em saúde com vistas ao empoderamento desses sujeitos, identifica e desenvolve terapias no manejo dos sintomas, atua no controle e alívio da dor e adota uma visão integral sobre as pessoas com DF⁽¹³⁾. Entretanto, para adotar uma postura acolhedora face ao padecimento de quem tem doenças crônicas, a enfermeira necessita conhecer e compreender as crenças, representações e práticas adotadas pelos seres cuidados em busca de alívio ao seu sofrimento. Com base no exposto, este artigo foi desenvolvido buscando responder às seguintes questões: como as pessoas com doença falciforme vivenciam a espiritualidade/religiosidade e como essas vivências as influenciam para o enfrentamento da doença?

As repercussões da DF na vida das pessoas vão desde as dificuldades em manterem assiduidade no período escolar, devido a constantes hospitalizações e períodos de exacerbação da dor, até a discriminação na família, no emprego e nos serviços de saúde na vida adulta. É imprescindível entender o processo fisiopatológico da DF, assim como suas consequências nas variadas dimensões humanas dos adoecidos. Ao explorar a espiritualidade/religiosidade de pessoas com DF, este estudo se justifica por considerar que é uma doença com a qual a pessoa vive desde a infância com dor intensa, soma complicações ao longo da vida, exige estratégias que complementem ou superem a intervenção sobre o corpo físico para suportar a dor, as limitações e o sofrimento. Desse modo, pode contribuir para a construção do conhecimento acerca da experiência do adoecimento de pessoas com DF, favorecer a compreensão dos profissionais de saúde, e refletir sobre o planejamento do cuidado em consideração à multidimensionalidade do ser humano.

OBJETIVO

Compreender a espiritualidade/religiosidade vivenciadas por pessoas com doença falciforme e suas influências sobre o enfrentamento da doença.

MÉTODO

Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, sob o Parecer n. 1.440.239, CAAE 49493315.3.10001.0053. Após autorização do Comitê, os participantes foram contatados, avisados quanto ao anonimato da pesquisa e seu objetivo, e após assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Para assegurar o rigor na construção do estudo nos guiamos pelos 32 itens de verificação contidos nos Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ) com relação à equipe de pesquisa, ao projeto de pesquisa e à análise dos dados⁽¹⁴⁾.

Tipo de estudo e local

Estudo qualitativo do tipo descritivo exploratório, realizado no Centro Municipal de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme (CMAPDF), situado em um município do interior baiano, e na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), situada na capital do Estado da Bahia.

Procedimentos metodológicos e fonte de dados

A escolha dos participantes se deu por conveniência, assim participaram 29 pessoas que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de DF confirmado, ter 18 anos ou mais, ser cadastrado no Centro Municipal de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme (CMAPDF) ou na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL). Foram excluídas as pessoas com relato de dor presente no momento do convite para a entrevista, em virtude de a dor implicar em sofrimento aos demais indivíduos e também influenciar negativamente ou intensificar evocação de memórias desagradáveis.

Coleta, organização e análise dos dados

Os dados foram coletados em entrevistas semiestruturadas, guiadas por um roteiro contendo perguntas voltadas para o tema religião/espiritualidade no auxílio ao enfrentamento da DF. As entrevistas foram realizadas face-a-face, em ambientes privativos, contando com a presença apenas do entrevistado e do entrevistador. Tiveram a duração de 15 a 40 minutos, foram gravadas em MP3 e logo em seguida transcritas. Os dados foram submetidos a análise de conteúdo, da qual emergiram categorias que foram validadas por seis diferentes pesquisadores, sendo três em treinamento em nível de doutorado e três de mestrado.

RESULTADOS

Dos 29 participantes, 12 eram mulheres e 17 homens, com idades entre 19 e 53 anos; foram 20 indivíduos com a hemoglobinopatia do tipo SS, 7 com o tipo SC, e dois participantes desconheciam a sua hemoglobinopatia. Quanto à escolaridade houve oito participantes com o ensino fundamental incompleto, 14 com o médio incompleto e apenas seis haviam cursado o ensino médio em sua totalidade, e um com o ensino superior. Todos os participantes tinham crenças fundamentadas no Cristianismo, sendo oito vinculados ao catolicismo e 19 ao movimento neopentecostal.

As categorias e suas respectivas subcategorias que emergiram dos depoimentos encontram-se sintetizadas no Quadro 1.

Quadro 1 - Síntese das categorias e subcategorias evidenciadas nos depoimentos, Salvador, Brasil, 2017

Vivências de espiritualidade/religiosidade de pessoas com DF no enfrentamento do adoecimento crônico		
Motivação para as práticas religiosas - Busca pela cura através de um milagre - Medo da morte	Ritos espirituais e religiosos - Leitura de textos religiosos - Orações individuais e em grupo - Frequência a cultos	Efeitos sobre a saúde - Conforto através do coping de comparação - Alívio da ansiedade - Alívio da dor - Apoio social - Mudança de estilo de vida - Espiritualidade prejudicada

Nota: DF = Doença Falciforme.

Motivação para as práticas religiosas

Busca pela cura através de um milagre

A estreita relação entre a busca pela cura e a profissão de fé pode ser compreendida através dos discursos dos entrevistados, nos quais são comuns as expressões de crença na cura mediante a fé, de acordo com os fragmentos a seguir:

[...] a palavra diz, aquele que crê será curado, então cada um tem uma maneira de crer e uma maneira de viver o que Jesus é na sua vida, a minha fé não é igual à de todos, a fé de cada um é diferente, a mulher com fluxo de sangue tinha fé, mas foi preciso ela perder para ter mais fé e ser curada. (E 03)

[...] eu acredito que Jesus é poderoso, ele é o Deus que cura também. Já que a anemia é uma doença que não tem cura, Deus ele pode curar, eu creio nisso. (E 05)

A crença dos entrevistados na sua recuperação mediante um milagre se fundamenta principalmente nas histórias bíblicas e na participação em grupos religiosos, nos quais a afirmação da cura através da fé é comum nos discursos de seus líderes religiosos.

Medo da morte

O medo da morte é um motivo que leva o indivíduo a se apoiar na espiritualidade e na religião. Ao acreditar em uma divindade que seja detentora das condições de existência da vida e da morte, esse indivíduo, em momentos difíceis da doença, barganha com Deus para continuar vivendo; ou, até mesmo, através de suas crenças religiosas, passa a compreender a morte de forma mais tranquila de tal modo que ela deixa de ser motivo de apreensão em sua vida.

[...] mais nova eu tinha muito medo de morrer, hoje eu já consegui pensar “seja feita a vontade de Deus”, eu vou fazer de acordo, ser uma pessoa normal [...] foi o que eu aprendi a pensar, a ser uma pessoa normal. (E 10)

[...] porque a Bíblia diz que morrer em Cristo é lucro, saindo desse plano como a palavra diz em João 15 verso 20 que “eu estou nesse mundo, mas não sou desse mundo” e Ele diz que temos uma vida eterna, a carne pode perecer, mas a gente tem que crer na vida eterna que é Jesus. (E 03)

Quando uma pessoa convive com doença crônica capaz de provocar uma série de repercussões negativas em sua vida e que promove um sentimento de iminência da morte, é compreensível que suas crenças sejam constantemente centradas na busca de respostas que atenuem o medo da morte.

Ritos, práticas espirituais e religiosas de pessoas com Doença Falciforme

Leitura de textos religiosos

A espiritualidade, apesar de inerente ao ser humano, geralmente está relacionada a práticas religiosas; entre elas encontramos a leitura da Bíblia, muito comumente referida pelos entrevistados, e a leitura de versos e textos de cunho religioso que fortalecem a fé e trazem conforto em momentos difíceis, como pode ser percebido nas seguintes falas:

[...] um dia de questionamento eu falei "Deus, por que tantos momentos ruins e por que tantos momentos difíceis?" Aí eu pensei "Deus não está comigo" aí veio aquele estalo "pega aquela mensagem que tua amiga te deu" aí eu fui ler essa mensagem "nos momentos mais difíceis de sua vida nos braços te carreguei"; na mensagem ele fala para a gente olhar para trás e ver que só tem uma pegada na areia. (E 10)

Em situações difíceis, a leitura de versos bíblicos, de textos de caráter religioso fazem com que as pessoas adoecidas reflitam sobre o momento que estão passando e encontrem nessas palavras um alívio para o sofrimento. Elas enxergam nessa prática uma resposta positiva ao confronto com os males da doença.

Orações individuais e em grupo

É comum, nos relatos desses indivíduos, as expressões da fé por meio de orações; através delas busca-se o contato com Deus, acreditando que seus pedidos serão atendidos. As respostas às suas petições tornam-se o termômetro para mensurar a fé desse indivíduo, sendo assim, é a quantidade de fé proferida que trará algum resultado na vida daquele que clama.

[...] na verdade, eu oro, minha fé está em Deus e para a gente se recarregar diante de Deus é orando. Meus problemas eu componho de joelho, eu entrego a Deus, falo dos meus problemas, das minhas necessidades. (E 04)

As práticas de orações também se mostram benéficas, tanto para o enfrentamento do adoecimento quanto para outras questões pessoais: através das falas é possível perceber que essas pessoas encontram forças para superar seus problemas mediante as súplicas e orações.

Além das orações individuais, as pessoas que buscam a manifestação de sua fé através de práticas religiosas costumam reunir-se em grupos, com a finalidade de intercederem uns pelos outros, e dessa forma acreditam que a possibilidade de alcançarem suas petições se eleva, como é possível notar nas falas:

[...] eu acho que todo momento difícil de dor, tanto comigo como com meu irmão, a gente pede a Deus a gente faz novena, tanto faz novena para pedir, como eu faço para agradecer. (E 10)

[...] a gente faz um círculo, um clamorão mesmo, tem a oração individual que a gente se ajoelha na cadeira e pede a Deus e tem realmente a que é o círculo de oração, clamando no caso todo mundo clamando, se alguém tiver precisando de algo a gente coloca a causa daquela pessoa. (E 11)

As reuniões acontecem entre pessoas que possuem afinidades e que compartilham das mesmas crenças; nessa prática os participantes empregam sua fé por meio de súplicas e interseções em grupos na crença de que essa comunhão entre eles é apreciada por Deus.

Frequência a cultos

Participação em cerimônias religiosas é um hábito comum entre aqueles que praticam a fé por meio de uma religião, trata-se da reunião de vários membros de uma doutrina religiosa na qual as pessoas ali presentes podem fazer suas súplicas e venerar sua divindade; essa prática costuma ser frequente entre pessoas com DF e algumas delas afirmam estarem presentes na igreja todos os dias da semana.

[...] segunda-feira tem oração, terça tem estudo da palavra, quarta tem ensaio que eu também faço grupo, quinta tem culto, sexta tem ensaio, sábado tem culto e domingo tenho culto, então geralmente eu estou na igreja toda semana. (E 11)

A frequência nos cultos religiosos pode ocorrer pela necessidade do fortalecimento da fé, ou devido ao conforto que estes rituais são capazes de proporcionar, pois os relatos mais comuns entre os entrevistados são de encontrarem paz e tranquilidade ao estarem junto a outros fiéis em templos religiosos.

Efeitos sobre a saúde

Coping de comparação

As práticas religiosas adotadas pelos entrevistados lhes provocam refletir sobre a situação dos indivíduos à sua volta que, assim como eles, têm alguma doença ou limitação, que lhes confere um contexto tão difícil quanto ou pior que o enfrentado pela pessoa com DF; dessa forma, esse pensamento promove conforto para os males da doença que possui; as falas a seguir demonstram esse sentimento:

[...] a gente pensa na situação da gente e do próximo também porque tem gente que é pior que a gente, mesmo a gente sofrendo, tem gente ainda pior [...] por isso que falam que a gente tem que ter paciência e fé em Deus. (E 01)

[...] a gente não pode só pensar em si, a gente tem que pensar que não sou só eu que estou desse jeito, tem várias pessoas que estão nesse momento na UTI precisando de Deus também, então eu aprendi a pensar dessa forma. (E 10)

A superação das adversidades impostas pela doença também pode ser alcançada através do conforto proporcionado pelos ensinamentos religiosos; ao pensar em situações difíceis enfrentadas por outras pessoas, o indivíduo com DF encontra resiliência para enfrentar seus próprios problemas.

Alívio da ansiedade

Ao acreditar na existência de um Deus capaz de controlar o que sucede em sua vida, o indivíduo experimenta uma sensação de alívio de suas apreensões, de tal modo que desvia o foco das

limitações da doença e passa a transportar para um ser superior as responsabilidades pelo seu futuro; a crença na existência desse Ser que impera sobre os eventos à sua volta e que almeja o melhor para esse indivíduo permite que ele se sinta menos ansioso com o futuro; esse pensamento pode ser visto nas seguintes falas:

[...] acredito nas coisas que vão fluir de forma natural e contando com isso eu tenho um desempenho. (E 04)

[...] a gente sente a presença de Deus e a gente está ali clamando por algo que sabe que vai resolver. (E 11)

Enquanto uma pessoa que não possua nenhum adoecimento crônico, na maioria das vezes planeja e concretiza seus planos, o doente crônico restringe-se quanto a isso devido à inconstância de seu estado de saúde; isso lhe proporciona muitas frustrações e ansiedade, entretanto, ao acreditarem que sua vida está sendo regida por um poder superior, estes sentimentos, como visto nas falas, costumam ser atenuados.

Alívio da dor

A pessoa com dor crônica precisa utilizar a todo momento recursos para se adaptar à sensação dolorosa e às possíveis mudanças ocasionadas em sua vida. Um desses recursos, que pode ser percebido nas falas, é através da religiosidade/espiritualidade.

[...] Já, quando assim, a gente estava na crise mesmo, a gente clama por Jesus e já aliviou várias vezes assim, já passou. (E 11)

Uma vez eu tinha que buscar o menino na escola, só que daí me deu uma dor bem forte, aí eu orei, repreendi e fiquei boa na mesma hora. (E 05)

[...] é um conforto, quando a pessoa está com uma dor ali. Eu mesmo pedia muito a Deus para aliviar e tinha umas vezes que eu tomava um remédio ia deitar, depois eu acordava e agradecia a Deus... Sem fé, sem religião a gente não é nada, aí piora tudo; a gente tem que crer em alguma coisa. (E 01)

Um dos benefícios da fé e da religiosidade encontrado nas falas de pessoas com DF foi o processo de busca de alívio da dor empreendido por elas, pois as práticas de fé desenvolvidas, de forma individual ou com o auxílio dos membros de suas comunidades religiosas mostram-se estratégias de enfrentamento da dor capazes de promover alívio e conforto.

Apoio social

O acolhimento, o suporte material e psicossocial por parte dos membros das organizações religiosas das quais as pessoas com DF fazem parte, que são demonstradas pelas preces, orações, ajuda financeira e palavras de conforto e incentivo em momentos do agravamento da doença, fornecem apoio a esse indivíduo. Os efeitos dessas ações podem não necessariamente remover os sintomas da doença, mas podem mudar o significado atribuído a ela de tal forma que a pessoa doente sente alívio dos males da doença, como é possível perceber nas seguintes falas:

[...] eu me senti bem, foi bom [...] foi bom que deu uma palavra, uma coisa, um conforto [...] fala com a pessoa para a pessoa ter paciência. (E 01)

[...] às vezes você se sente desanimado, sente tristeza, mas através das palavras, das orações e incentivo você sente um fresco, sabe? Um fresco por dentro; só quem sente isso é a pessoa que passa por isso. (E 04)

Estar congregado com outras pessoas, compartilhar suas emoções, anseios ou mesmo professar sua fé junto de outros indivíduos mostra-se como algo positivo para a melhora dos sentimentos aflitivos daquele que padece de adoecimento crônico; durante esses ajuntamentos os entrevistados relatam receberem apoio por parte dos membros de modo irrestrito, capaz de abranger outros aspectos que ultrapassam a esfera espiritual.

Mudança de estilo de vida

A espiritualidade é capaz de atingir uma amplitude bastante diversificada, pois além das questões envolvendo ela mesma, podem ocorrer mudanças no estilo de vida dessas pessoas, pois, ao manifestar sua espiritualidade por meio de uma religião, esse sujeito submete-se às normas morais impostas à conduta individual e social; dessa forma, se vê propenso a mudanças em seus hábitos de vida, como vemos nas falas:

[...] Porque nessas visitas Deus começou a falar comigo, começou a usar gente para falar comigo aí eu vim perceber que Deus estava me chamando para um compromisso, aí eu me batizei... e também eu estava num mundo meio errado [uso de drogas] e Deus me ajudou porque assim, igreja é bom porque é a reunião do corpo de Cristo, mas sem Deus não é nada, entendeu? (E 11)

[...] antes eu bebia, curtia festa assim mesmo no caso, mas cada vez que eu curtia a festa e estava me divertindo e curtindo, achando uma maravilha, eu só fazia sofrer mais e mais e depois eu falei que não ia mais. Vi que Deus era bom para mim e mudei. E vi que o motivo para viver era Deus e foi quando comecei a frequentar a igreja e ver a mudança. Até minha saúde melhorou. Eu dava crise duas vezes na semana [...] eu saía, quando chegava em casa tinha as crises porque eu bebia e depois que parei tudo teve uma mudança radical na minha vida. (E 12)

As mudanças nos hábitos de vida, mediante as concepções religiosas impostas por uma doutrina religiosa à qual o indivíduo passe a fazer parte, são encaradas pelas pessoas como algo positivo na vida delas. Os dogmas acabam por estimular práticas e estilos de vida mais saudáveis, visto as falas referentes a abstenção do fumo e do álcool, por exemplo.

Espiritualidade prejudicada

Apesar dos aspectos positivos já mencionados, Espiritualidade/Religiosidade também podem manifestar-se de forma prejudicial à medida que as repercussões negativas da doença promovem na pessoa um sentimento de orfandade para com seu Deus; o indivíduo questiona, por meio de suas crenças religiosas, o porquê das complicações e sofrimentos provocados pela doença;

enquanto algumas falas demonstram o risco para o sofrimento espiritual, outras denunciam a vivência desse sentimento, como podemos perceber nos discursos:

[...] quando eu era mais nova em pensava assim “não, não adianta a fé porque nada vai para frente, nada evolui, porque uma pessoa com 20 anos, tudo é para se evoluir, só que na minha vida tudo foi sempre bem atrasado, entendeu?” *Aí eu questionava muito a Deus.* (E 10)

Frequentemente o sofrimento espiritual é demonstrado pelas falas contraditórias, pois, ao mesmo tempo em que o indivíduo refere não crer mais em um Deus, afirma sentir-se abandonado por Ele. Dessa forma percebemos que este se encontra padecendo de sofrimento espiritual, como mostram as falas a seguir:

[...] é difícil ter fé ou acreditar em Deus com esse problema... O cara tá ali sentindo dor, nem clama por Deus nem nada... Eu me sinto até meio abandonado nessas partes aí, sei não [...]. (E 02)

[...] antes eu pensava que isso era um castigo. (E 01)

Além do sentimento de abandono, é possível perceber referências a um castigo divino, algo muito comum e disseminado na Idade Média, mas que ainda hoje pode ser encontrado na fala de pessoas adoecidas cronicamente. Essa percepção, de estar sendo castigado por Deus, também deve ser considerada como fonte de sofrimento espiritual, pois leva o indivíduo a entrar em conflitos consigo e com Deus.

DISCUSSÃO

Acreditar na cura através de um milagre revelou-se algo comum entre as pessoas com DF e motivador para as práticas religiosas, assim como em estudos com doentes renais crônicos em que 90% dos pacientes, quando indagados sobre a importância da religião no tratamento da sua doença responderam: “esperança de que vou melhorar”. Isso demonstra claramente a relevância da espiritualidade e da religião no tratamento das doenças crônicas, na medida em que são acumuladoras de esperança, tornando mais digna e confortável a vida de cada paciente⁽¹³⁾.

As pessoas com DF convivem com a eminência da morte decorrente das consequências da doença; por esse motivo, os sentimentos relacionados às fases do luto podem ser constantes em suas vidas. Entretanto, a Espiritualidade/Religiosidade são capazes de promover nesses indivíduos o sentimento de aceitação, o que lhes confere mais tranquilidade e dignidade para lidar com o medo da morte. Estudos mostram que diante do sentimento de medo da morte, a fé é um consolo e uma esperança⁽¹⁵⁾.

Sendo assim, o indivíduo adota práticas que se mostram reconfortantes nos momentos de aflição: a leitura de versos bíblicos e textos religiosos, por exemplo, exerce forte influência no comportamento e nas atitudes dessas pessoas. Dentre as práticas também são encontradas as preces, orações, novenas que são muito utilizadas entre aqueles que procuram, através da fé, enfrentar o adoecimento. Esses achados reforçam o que trazem as pesquisas, as quais afirmam que rezar mostra-se uma prática comum e confortadora num momento de dificuldade e que o exercício de atividades espirituais pode influenciar psicodinamicamente através

de emoções positivas e que tais emoções podem ser importantes para a saúde mental, em termos de possíveis mecanismos psico-neuroimunológicos e psicofisiológicos⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Outro comportamento comum aos entrevistados está na frequência a cultos e serviços religiosos de suas igrejas, sendo que apenas um afirmou não ir à igreja com muita frequência. Esse achado também é testificado por um estudo transversal, no qual quase a totalidade da amostra (99,1%) relatou ter crença religiosa. Quando se fez uma estimativa das práticas religiosas públicas nos últimos três meses, 51,8% dos pacientes declararam frequência alta de ida à igreja ou a locais de culto (de uma a sete vezes por semana), e 33,6%, uma frequência baixa (de uma a seis vezes por mês). Quanto às práticas privadas, a maioria dos participantes (59,1%) afirmou praticar privadamente a religião todos os dias, às vezes mais de uma vez por dia⁽¹⁸⁾.

Dentre as repercussões das práticas espirituais e religiosas para a saúde do indivíduo, o *coping* de comparação, como forma de resiliência, foi percebido nas falas dos sujeitos dessa pesquisa; para avaliarmos a eficácia do *coping* faz-se necessário verificar a possibilidade não apenas da resolução do problema, mas também de controlá-lo. Esta abordagem se refere, principalmente, às situações insolúveis e permanentemente estressoras, como no caso das doenças crônicas, nas quais a ausência de perspectivas de cura requer muito mais estratégias de controle das emoções e da situação do que ações confrontativas⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

O alívio da ansiedade pela fé é explicado na literatura em decorrência da melhora do estado psicológico devido à entrega do controle de sua vida a um ser supremo. Isto gera uma melhor estratégia para lidar e reduzir o estresse, com a consequente otimização de vias psiconeuroimunológicas, psiconeuroendócrinas e psicofisiológicas⁽²¹⁾.

Observa-se que a busca, o clamor e a oração trazidos nas falas dos entrevistados são os elementos religiosos que permitem a esse indivíduo conectar-se com Deus, e é através dessas práticas que ele recebe alívio para sua ansiedade; essas ferramentas são como a comunicação viva do devoto com um Deus imaginado como pessoal e experimentado como presente, uma comunicação que reflete as formas das relações humanas sociais⁽²²⁻²³⁾.

A fé e a prática religiosa proporcionam redução da dor total, a qual compreende não somente os aspectos físicos da dor, mas sua expressão existencial sobre as dimensões psicoemocional e social do padecimento da doença. Há inúmeros benefícios do envolvimento religioso no enfrentamento das diversas manifestações de adoecimento crônico. Muitas evidências indicam que ocorre uma redução na secreção de hormônios que diminuem a contagem de células imunes e que estão envolvidos no estresse, através das práticas espirituais. Por outro lado, sabe-se que a religiosidade ajuda no alívio da dor, pois aumenta a quantidade de neurotransmissores envolvidos nesse controle⁽²⁴⁻²⁵⁾.

O significado do apoio prestado pelos grupos sociais, como os formados nas igrejas: os grupos de apoio social podem ser entendidos como os diversos recursos emocionais, materiais e de informação que os sujeitos recebem por meio das relações sociais sistemáticas, incluindo desde os relacionamentos mais íntimos com amigos e familiares próximos até relacionamentos de maior densidade social, como a religião; sendo assim, o apoio dos demais membros das instituições das quais essa pessoa faz parte revela-se importante no enfrentamento da doença, pois, por

tratar-se de uma organização de auxílio espiritual, o acolhimento, as orações e a atenção dispensados à pessoa com Doença Falciforme são vistos por ela como algo que lhe oferece conforto⁽²⁶⁾.

As alterações no estilo de vida, através de práticas religiosas, também são percebidas em pessoas com câncer. A fé auxilia a reestruturação de um estilo de vida mais saudável. Os entrevistados citaram que a fé e as práticas religiosas os fizeram mudar sua forma de viver a vida, mesmo após a doença. Desta forma, mudaram seus hábitos para uma melhora da sua qualidade de vida. A religião também influencia positivamente sobre o estado de saúde, porque ensina e cobra de seus fiéis comportamentos de proteção, e de condução à saúde. Desse modo, o indivíduo deixa de fumar, de fazer uso de álcool, passa a ter atitudes positivas como a oração, ou meditação, que oferecem conforto emocional e redução do estresse⁽²⁷⁾.

A NANDA- International (NANDA-I) reconheceu a resposta angústia espiritual, originalmente *spiritual distress*, como diagnóstico pertinente à enfermagem. Apesar disso, esse diagnóstico raramente é identificado na prática, devido à sua complexidade, à dificuldade que o enfermeiro tem para identificar suas evidências ou, ainda, pelas lacunas quanto a esse aspecto do conhecimento e, muitas vezes, pela falta de interesse em relação ao fenômeno da espiritualidade⁽²⁸⁾.

A doença gera conflitos existenciais que podem provocar angústia espiritual que, por sua vez, agrava os sintomas físicos e emocionais e a capacidade para enfrentar a doença⁽²⁹⁾. Essa afirmação foi confirmada nesta pesquisa na medida em que os relatos de alguns entrevistados mostram uma perturbação em consequência da percepção de que a doença é um castigo ou pelo pensamento de que foram abandonados por sua divindade.

Limitações do estudo

O presente estudo teve como dificuldade o tempo disponível dos participantes para as entrevistas, devido a estas terem sido realizadas em uma sala privativa enquanto os entrevistados aguardavam por consulta médica; dessa forma, em certos momentos era necessário interromper a entrevista acarretando dificuldade no retorno da mesma.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Diante do exposto, os resultados dessa pesquisa trazem à luz a necessidade da qualificação dos profissionais de saúde para a abordagem das questões espirituais das pessoas às quais prestam cuidado, com a preocupação de diagnosticar possíveis sofrimentos, angústias e assim prestar auxílio e conforto, ou mesmo fortalecer os vínculos espirituais.

Assim, os profissionais de saúde conseguiriam reconhecer que as necessidades espirituais dessas pessoas podem estar

prejudicadas, e através da sua valorização e incentivo fortalecer o vínculo espiritual desse indivíduo que já possui suas próprias crenças espirituais/religiosas.

Recomendamos a realização de mais estudos sobre a temática, investigando o conhecimento e a forma de lidar com a espiritualidade/religiosidade por parte dos profissionais de saúde, para se conhecer as percepções e significados atribuídos, bem como explorar o preparo para a abordagem dessas questões.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas com DF adotam ritos e práticas espirituais e religiosas para superar as dificuldades e se adaptarem aos efeitos deletérios da doença, seja individualmente ou se integrando a grupos religiosos. Em função da busca pela cura e um constante medo da morte, os participantes buscam as leituras religiosas, a participação no cotidiano das igrejas, cultos e novenas. Ademais, a espiritualidade e religiosidade de quem tem DF conduz a alívio dos sintomas, aumento da esperança, conforto e mudança no estilo de vida. Destaca-se que o atendimento à necessidade de espiritualidade/religiosidade também pode estar afetado por dor, e constantes hospitalizações para tratamento, as quais impõem limitações na participação das práticas religiosas.

Diante das dificuldades enfrentadas por quem tem a doença e devido à complexidade de se conseguir um impacto positivo na qualidade de vida dessas pessoas, é importante que se tenha um olhar mais sensível para suas carências, pois, para se conseguir realizar acolhimento é preciso, entre outros aspectos, considerar a necessidade do apoio espiritual e religioso ao indivíduo, pois sem esse cuidado não é possível contemplar todas as dimensões do ser humano, de tal forma que o cuidado torna-se limitado, sendo assim, negligenciar a espiritualidade de um paciente determina omissão à integralidade dos cuidados a esse indivíduo.

Os resultados deste estudo ressaltam a necessidade da qualificação dos profissionais de saúde para a abordagem das questões espirituais das pessoas às quais prestam cuidado, com a preocupação de diagnosticar possíveis sofrimentos, angústias e assim poder prestar auxílio e conforto ou mesmo fortalecer os vínculos espirituais dessas pessoas.

O uso da religiosidade no enfrentamento do adoecimento crônico, não deve ser entendido como uma ferramenta, mas os profissionais podem reconhecer que as necessidades espirituais dessas pessoas podem estar prejudicadas e através da sua valorização e incentivo fortalecer o vínculo espiritual desse indivíduo que já possui suas próprias crenças espirituais/religiosas.

FOMENTO

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq.

REFERÊNCIAS

1. Castañon G. Introdução à Epistemologia. São Paulo: EPU; 2007.
2. Alves DG, Assis MR. O desenvolvimento religioso e espiritual e a saúde mental: discutindo alguns de seus significados. Rev Conexões PSI [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 20];3(1):72-100. Available from: <http://apl.unisiam.edu.br/revistas/index.php/conexoespsi/article/view/582>

3. Oliveira MR, Junges JR. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. *Estud Psicol.* 2012;17(3):469-76. doi: 10.1590/S1413-294X2012000300016
4. Nilvete SG, Farina M, Dal Forno C. Espiritualidade, Religiosidade e Religião: Reflexão de Conceitos em Artigos Psicológicos. *Rev Psicol IMED.* 2014;6(2):107-12. doi: 10.18256/2175-5027/psico-imed.v6n2p107-112
5. Abdala GA, Kimura M, Duarte YAO, Lebrão ML, Santos B. Religiousness and health related quality of life of older adults. *Rev Saúde Pública.* 2015;49:55. doi: 10.1590/s0034-8910.2015049005416
6. Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc.* 2001;76(12):1225-35. doi: 10.4065/76.12.1225
7. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde Pesqui [Internet].* 2016 [cited 2017 Mar 20];9(1):53-63. Available from: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/4284>
8. Guerreiro GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(1):53-9. doi: 10.1590/S0034-71672011000100008
9. Mesquita AC, Chaves ECL, Avelino CCV, Nogueira DA, Panzini RG, Carvalho EC. The use of religious/spiritual coping among patients with cancer undergoing chemotherapy treatment. *Rev Latino-Am Enferm.* 2013;21(2):539-45. doi: 10.1590/S0104-11692013000200010
10. 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;28(4):737-43. doi: 10.1590/1678-7153.201528411
11. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. *Acta Paul Enferm.* 2014;27(6):499-504. doi: 10.1590/1982-0194201400082
12. Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil. *Rev Saúde Pública.* 2005;39(6). doi: 10.1590/S0034-89102005000600012
13. Souza Jr EA, Trombini DSV, Mendonça ARA, Von Atzingen AC. Religion in the treatment of chronic kidney disease: a comparison between doctors and patients. *Rev Bioét.* 2015;23(3):613-20. doi: 10.1590/1983-80422015233098
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
15. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid.* 2016;7(2):1318-24. doi: 10.15649/cuidarte.v7i2.336
16. Mota CS, Trad LAB, Villas Boas MJVB. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. *Interface (Botucatu).* 2012;16(42):665-75. doi: 10.1590/S1414-32832012000300007
17. Leite IS, Seminotti EP. A influência da espiritualidade na prática clínica em saúde mental: uma revisão sistemática. *Rev Bras Ciênc Saúde [Internet].* 2013 [cited 2017 mar. 20];17(2):189-96. Available from: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/14102>
18. Faria JB, Seidl EMF. [Religiosity, coping and well-being in people living with HIV/aids]. *Rev Psicol Est.* 2006;11(1):155-64. doi: 10.1590/S1413-73722006000100018. Portuguese.
19. Talarico JNS, Caramelli P, Nitrini R, Chaves EC. [Stress symptoms and coping strategies in healthy elderly subjects]. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(4):803-9. doi:10.1590/S0080-62342009000400010 Portuguese.
20. Panzin IRG, Bandeira DR. [Spiritual/religious coping]. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(Suppl 1):126-35. doi: 10.1590/S0101-60832007000700016 Portuguese.
21. Saad M, Medeiros R. [Alignment between religious beliefs of the patient and hospital treatment]. *Rev Educ Contin Saúde Einstein [Internet].* 2012 [cited 2017 Jul 15];10(1):36-7. Available from: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/2300-36-37.pdf> Portuguese.
22. Rocha ACAL, Ciosak SIC. [Chronic Disease in the Elderly: Spirituality and Coping]. *Rev Esc Enferm USP.* 2014;48(Esp2):92-98. doi: 10.1590/S0080-623420140000800014 Portuguese.
23. Adzika VA, Glozah FN, Aboagyie DA, Ahorlu CSK. Socio-demographic characteristics and psychosocial consequences of sickle cell disease: the case of patients in a public hospital in Ghana. *J Health Pop Nutr.* 2017;36(4):2-10. doi: 10.1186/s41043-017-0081-5
24. Rizzardi CDL, Teixeira MJS, Siqueira RDT. [Spirituality and religiosity in combating pain]. *Mundo Saúde [Internet].* 2010 [cited 2017 Jul 5];4(34):483-7. Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/483e487.pdf Portuguese.
25. Farias M. [Pain and religious belief: a neuropsychological perspective]. *Rev Religare [Internet].* 2009 [cited 2017 Jun 28];6(2):81-7. Available from: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/religare/article/view/8236> Portuguese.
26. Geronasso MCH, Coelho D. [The influence of religiosity / spirituality in the quality of life of people with cancer]. *Rev Saúde Meio Ambiente.* 2012;1(1):173-87. doi: 10.24302/sma.v1i1.227 Portuguese.
27. Zerbetto SR, Gonçalves MAS, Santile N, Galera SAF, Acorinte AC, Giovannetti G. Religiosity and spirituality: mechanisms of positive influence on the life and treatment of alcoholics. *Esc Anna Nery.* 2017; 21(1):1-8. doi: 10.5935/1414-8145.20170005
28. Silva BS, Costa E, Gabriel IGPS, Silva AE, Machado RM. Nursing team perception on spirituality in end-of-life care. *Cogitare Enferm.* 2016;21(4):01-08. doi: 10.5380/ce.v21i4.47146
29. Pinho CM, Gomes ET, Trajano MFC, Cavalcanti ATA, Andrade MS, Valença MP. [Impaired religiosity and spiritual distress in people living with HIV/AIDS]. *Rev Gaúcha Enferm [Internet].* 2017 [cited 2017 Jun 7];38(2): 1-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n2/en_0102-6933-rgenf-1983-144720170267712.pdf