

**RELIGIÃO/ESPIRITUALIDADE COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES DE
PACIENTES COM DESORDEM DE CONSCIÊNCIA¹**

**RELIGION/SPIRITUALITY AS FAMILY COPING STRATEGY IN PATIENTS WITH DISORDER OF
CONSCIOUSNESS**

**RELIGIÓN/ESPIRITUALIDAD COMO ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO FAMILIAR EN
PACIENTES CON TRASTORNO DE LA CONCIENCIA**

Ana Cláudia Puggina², Maria Julia Paes da Silva³

Submetido 27/10/2015

Aprovado: 11/12/2015

RESUMO

O objetivo deste estudo foi identificar nas mensagens dos familiares de pacientes com desordem de consciência a religião ou espiritualidade como estratégia de enfrentamento. Realizou-se um estudo transversal qualitativo. As 65 mensagens improvisadas analisadas foram elaboradas por 76 familiares, que foram orientados a fazer uma mensagem carinhosa para o paciente, com perspectiva otimista, contando algo da vida familiar. Os dados foram coletados em duas Unidades de Terapia Intensiva e uma Unidade de Internação. Dos discursos emergiram cinco categorias. As estratégias de enfrentamento baseadas na espiritualidade foram: acreditar na forte influência do poder divino sobre o desfecho, orar como estratégia confortante para melhor enfrentamento da situação, ter fé como algo necessário para a cura, pedir interseção da espiritualidade na recuperação do paciente e pedir bênção ou dar conforto espiritual ao paciente.

DESCRITORES: Espiritualidade; Família; Unidades de Terapia Intensiva.

ABSTRACT

The objective of this study was to identify in the messages from relatives of patients with disorder of consciousness the religion or spirituality as a coping strategy. We conducted a qualitative cross-sectional study. The 65 analyzed improvised messages were developed by 76 families and they were asked to do an affectionate message to the patient and optimistic outlook, telling something of family life. Data were collected in two Intensive Care Units and Hospitalization Unit. Five categories emerged of speeches. Coping strategies based on spirituality were: to believe in the strong influence of divine power over the outcome, pray as strategy comforting to better cope with the situation, have faith as necessary for healing, ask intersection of spirituality in recovery of the patient and ask blessing or give spiritual comfort to the patient.

DESCRIPTORS: Spirituality; Family; Intensive Care Units.

¹ Dados parciais extraídos da tese “Análise das respostas vitais, faciais e de tônus muscular frente ao estímulo música ou mensagem em pacientes em coma, estado vegetativo ou sedado”, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP), 2011.

² Enfermeira. Doutora pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP). Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Guarulhos (UnG). Endereço correspondência: Avenida Rebouças, nº 1332- apto 132- Pinheiros- Sp. Cep: 05402-100. E-mail: apuggina@prof.ung.br

³ Enfermeira. Professora Titular da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP). E-mail: juliaps@usp.br

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue identificar en los mensajes de los familiares de los pacientes con trastorno de la conciencia la religión o la espiritualidad como una estrategia de afrontamiento. Se realizó un estudio cualitativo de la sección transversal. Los 65 mensajes improvisados analizados fueron desarrollados por 76 familias y se les pide que hagan un mensaje cariñoso para el paciente y perspectiva optimista, diciendo algo de vida familiar. Los datos fueron recogidos en dos Unidades de Cuidados Intensivos y Unidad de Hospitalización. Surgieron discursos de cinco categorías. Las estrategias de afrontamiento basado en la espiritualidad fueron: creer en la fuerte influencia de poder divino sobre el resultado, orar como estrategia confortante para afrontar mejor la situación, tener fe cuando sea necesario para la curación, pedir intersección de la espiritualidad en la recuperación del paciente y pedir la bendición o dar consuelo espiritual al paciente.

Descriptores: Espiritualidad; Familia; Unidades de Cuidados Intensivos.

INTRODUÇÃO

Espiritualidade é a busca de um sentido de vida e na vida e os caminhos possíveis são as religiões, as filosofias, a ética, a moral e as ideologias⁽¹⁾. Esta é mais individualista e autodeterminada, enquanto a religião envolve tipicamente conexões com a comunidade, com crenças e rituais compartilhados⁽²⁾.

Pode-se definir religião como um sistema de crenças e práticas observado por uma comunidade, apoiado por rituais que reconhecem, idolatram, comunicam-se com ou aproximam-se do Sagrado. A espiritualidade pode ser conceituada como a busca pelo Sagrado, a função mais central da religião, relacionando-se com a maneira como as pessoas pensam, sentem, agem ou se inter-relacionam em seus esforços para encontrar, conservar e transformar o Sagrado em suas vidas⁽³⁾.

Estudar cientificamente a espiritualidade não é uma tarefa fácil. Esta área é repleta de preconceitos a favor e contra a dimensão etérea humana. A maioria das pessoas tem opiniões sobre o tema, mas habitualmente essas opiniões foram formadas sem uma análise aprofundada das evidências disponíveis. É extremamente necessário explorar

a relação entre espiritualidade e saúde para que o conhecimento sobre o ser humano e as abordagens terapêuticas sejam aprimorados⁽⁴⁾.

O aprimoramento dos indivíduos em relação a ética é essencial, principalmente no cuidar, e está intimamente relacionado com o desenvolvimento da espiritualidade do indivíduo. O ser humano não nasce nem ético, nem antiético, ele nasce aético. Tais condições são adquiridas com o desenvolvimento biológico, psíquico e social. A ética atende ao progresso, depende da moral e pressupõe uma construção individual de valores e verdades. A bioética, pelo referencial da espiritualidade, é o que sustenta a relação médico-paciente, em que a compaixão traduzida em atitude de solidariedade constitui-se a gênese das religiões⁽⁵⁾.

A espiritualidade nas instituições de saúde refere-se, em primeiro lugar, ao respeito à vida. Isto significa considerar o ser humano na sua totalidade, dignificando e investindo em todas as suas dimensões: física, intelectual, emocional e espiritual; criando uma cultura corporativa sustentada em princípios, fazendo com que a ética e os valores humanos universais e espirituais direcionem decisões, estratégias, políticas e os relacionamentos da organização. A espiritualidade pode ajudar-nos

a assumir responsabilidades perante a vida em todos os sentidos, das quais a profissional é apenas uma⁽¹⁾.

O sentido da vida constitui fator importante e revelador da espiritualidade humana que, muitas vezes, é afetada pelas situações de sofrimento e adoecimento. Nele, os indivíduos encontram força e motivação para superar adversidades e manterem-se vivos, terem esperança de dias melhores, encontram-se no sofrimento, na fé e nas relações afetivas estabelecidas durante a vida⁽⁶⁾. Assim, se as crenças e as práticas religiosas, como a oração, ajudam os indivíduos a enfrentar e reduzir o nível de estresse, tais atividades devem estar relacionadas à saúde física, considerando o que é conhecido sobre os efeitos do estresse psicológico e da depressão sobre o organismo⁽³⁾.

A influência da religiosidade/espiritualidade tem demonstrado potencial impacto sobre a saúde física, definindo-se como possível fator de prevenção ao desenvolvimento de doenças, na população previamente sadia e eventual redução de óbito ou impacto de diversas doenças. Entretanto, a comprovação da utilização de aspectos distintos da espiritualidade e da religiosidade como suporte, terapêutica e determinação de desfechos positivos em diversas doenças tem constituído emblemático desafio para a ciência da saúde⁽⁷⁾.

A religião e a espiritualidade utilizadas como mecanismos de enfrentamento podem ser observadas nos pacientes ou familiares por meio de gestos, palavras ou acessórios religiosos, tais como postura de oração, terço e bíblia no ambiente hospitalar⁽⁸⁾. O processo

de enfrentamento pode ser descrito como um processo situacional, um conjunto de estratégias utilizadas por pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes⁽⁹⁾. O uso da religião e espiritualidade como estratégia de enfrentamento pode ser definido como o uso de crenças e comportamentos religiosos que buscam facilitar a solução de problemas, prevenir ou aliviar as consequências emocionais negativas vivenciadas em uma situação emocionalmente crítica^(2,7,10).

A razão pela qual profissionais da saúde estão sendo convidados a indagar sobre apoio espiritual aos pacientes é porque isso faz parte de um cuidado integral à saúde. Simplesmente um tratamento médico ou um diagnóstico, sem considerar a pessoa e o contexto, não é mais aceitável. Os pacientes são indivíduos com histórias de vida, reações emocionais, relações familiares e sociais que afetam e são afetadas pela doença, com significado e propósito próprios de suas vidas. Para muitos pacientes e suas famílias, experiências com doenças são influenciadas por questões existenciais e preocupações espirituais que podem ter um impacto direto sobre a aceitação do diagnóstico, tratamento e processo de recuperação⁽²⁾.

Neste estudo, em que mensagens improvisadas foram feitas pelos familiares aos pacientes com desordem de consciência, sem uma orientação prévia para abordar ou não questões sobre espiritualidade ou religião, dados referentes a este tema emergiram frequentemente e intensamente nos discursos, mostrando que a espiritualidade foi uma estratégia de enfrentamento adotada pela família neste contexto. Ao identificar como a

família apoia-se na espiritualidade e suas implicações no estado emocional do indivíduo, os profissionais da saúde poderão (re) pensar a assistência de Enfermagem à família de uma forma mais direcionada, ética e holística, buscando incluir a espiritualidade e a religião como elementos inerentes ao cuidado.

OBJETIVO

Identificar nas mensagens dos familiares de pacientes com desordem de consciência a religião ou espiritualidade como estratégia de enfrentamento.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal qualitativo em que o objeto de estudo foram as mensagens improvisadas, elaboradas pelos familiares, direcionadas para os respectivos pacientes, com desordem de consciência, internados em duas Unidades de Terapia Intensiva (Trauma e Clínica) e uma Unidade de Internação de um hospital escola da cidade de São Paulo (Brasil).

As mensagens são dados secundários de um ensaio clínico controlado em que o principal objetivo foi comparar sinais vitais, expressão facial e sinais eletroneurográficos basais com medidas durante os estímulos música, mensagem ou “silêncio” em pacientes com desordem de consciência⁽¹¹⁾.

As mensagens tinham dois objetivos básicos no ensaio clínico (expor o paciente a um estímulo de linguagem e focalizar a atenção do paciente) e foram utilizadas como estímulos em um dos grupos experimentais⁽¹¹⁾.

Para sua elaboração utilizou-se alguns critérios de padronização: elaboração da

mensagem por um familiar ou pessoa do convívio diário do paciente; duração entre 2 e 4 minutos; dizer inicialmente e no fim da mensagem quem está falando; falar 3 vezes, no mínimo, o nome do paciente no decorrer da mensagem; situar o paciente espacialmente: onde está e o que está acontecendo com ele; dizer uma mensagem de carinho e com uma perspectiva otimista contando algo da vida familiar. Apesar dos direcionamentos, a mensagem pode ser considerada improvisada pois cabia ao familiar criar e elaborar o discurso sem preparação prévia. Durante as orientações, nada foi mencionado sobre espiritualidade ou religiosidade, este tema surgiu espontaneamente⁽¹¹⁾.

Quanto ao critério de elaboração da mensagem ser feita por um familiar significativo para o paciente, não se utilizou uma maneira precisa para avaliar isso, mas sempre foi perguntado ao participante o grau de ligação com o paciente e se ele gostaria ou não da opinião de outro familiar para aceitar participar da pesquisa. Entende-se como família, neste estudo, não só um conjunto de ascendentes e descendentes de uma linhagem, pessoas do mesmo sangue, mas também o núcleo de convivência de um indivíduo, ou seja, pessoas que vivem juntas ou compartilham experiências.

A coleta de dados iniciou-se com a abordagem da família no horário de visita hospitalar ao lado do leito do paciente. A mensagem foi gravada em um lugar reservado. Todos os participantes do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição.

Para auxiliar na codificação das mensagens utilizou-se o *software* Atlas Ti 7.5 (*Qualitative Data Analysis*) e o referencial metodológico utilizado foi a Análise de Conteúdo⁽¹²⁾. As mensagens foram inseridas no programa e submetidas a uma leitura exploratória para identificação de segmentos textuais compatíveis, relacionados entre si e com a temática de estudo. Depois desta leitura, foram criados códigos livres e iniciou-se o processo de vinculação dos códigos aos elementos textuais. Na próxima etapa de análise, os códigos foram revisados, modificados e interpretados, sendo possível a organização e reorganização das categorias com base em similaridades e aproximações.

RESULTADOS

A amostra deste estudo foi constituída por 65 mensagens selecionadas do estudo primário⁽¹¹⁾ elaboradas por 76 familiares, pois

algumas mensagens foram elaboradas por mais de um familiar.

As mensagens foram elaboradas com maior frequência por cônjuges (n=21; 27,6%) e filhos dos pacientes (n=17; 22,4%), seguidos de mãe (n=10; 13,2%), irmãos (n=7; 9,2%), amigos (n=5; 6,6%), pai (n=5; 6,6%), primos (n=4; 5,3%), sobrinhos (n=3; 3,9%), sogra (n=1; 1,3%), genro (n=1; 1,3%), cunhada (n=1; 1,3%) e tia (n=1; 1,3%).

Na análise da frequência de palavras relacionadas a temática, em média estas palavras apareceram 7,15 vezes nas 65 mensagens analisadas, sendo as palavras Deus, oração e fé as mais frequentes (Tabela 1).

Tabela 1 – Frequência absoluta das palavras relacionadas a religião/espiritualidade.

Palavras	N
Deus	204
Oração(ões)/orando/orar/rezando/rezar	77
Fé/creer/creio	43
Jesus	36
Paz/Zen	23
Igreja/capela/congregação/congregar	19
Luz/iluminar/ilumine	16
Abençoe/abençoa/benção	12
Santa/santificado	7
Graças	6
Anjo(s)/arcanjo	4
Cristã/Cristo	4
Perdoa/perdoe/perdoo	4
Milagre/milagrosa	3
Budista(s)	2
Padre	2
Religião/religiosa	2
Céu	1
Total	465

A partir dos discursos obtidos na elaboração das mensagens dos familiares aos pacientes com desordem de consciência foram encontradas cinco categorias temáticas que podem ser consideradas estratégias de enfrentamento por meio da espiritualidade e religião: (1) acreditar na forte influência do poder divino sobre o desfecho, (2) orar como estratégia confortante para melhor enfrentamento da situação, (3) ter fé como algo necessário para a cura, (4) pedir interseção da espiritualidade na recuperação do paciente, e (5) pedir benção ou dar conforto espiritual ao paciente.

Categoria I – Acreditar na forte influência do poder divino sobre o desfecho

Nesta categoria aparece o conceito de que Deus tem uma forte influência sobre o desfecho, sendo Ele quem pode e decide sobre a recuperação do paciente. Ao delegar a cura ao Divino, a família alimenta a esperança.

Esperança é um elemento importante em estratégias de enfrentamento, entretanto existe certa fantasia na recuperação dos pacientes com desordem de consciência e, falsas esperanças algumas vezes são influenciadas pela mídia que divulgam recuperações milagrosas e repentinas. Trabalhar respeitosamente com essa questão é uma importante intervenção do profissional de saúde.

“Pense sempre em Deus pois Ele é o poderoso e Ele pode tudo nessa vida. Ele ressuscitou os mortos e com você é mais fácil porque está vivo, Ele vai te melhorar” (Mensagem 1).

“Tenha fé em Deus que Ele tudo pode” (Mensagem 1).

“Jesus te salvou naquela batida daquele carro. Foi para poder você servir à Deus quando você levantar daí e eu tenho certeza que você vai levantar” (Mensagem 9).

“Se Deus quiser, logo você vai sarar” (Mensagem 17).

“A gente sabe que você tem muita fé e acredita demais em Deus, e Ele está sempre com você. E isso Deus fez na sua vida para você descansar...” (Mensagem 18).

“Senhor, Pai, todo poderoso. Eu sei que está com MPC nesse momento segurando tua mão, porque é Ti quem vai arrancá-la daquele lugar. É Ti quem vai tirá-la da UTI. É o Senhor quem vai fazer ela abrir os olhos e enxergar todos nós em sua volta, para que ela perceba como ela é querida, como é querida, mãezinha” (Mensagem 19).

Categoria II – Orar como estratégia confortante para melhor enfrentamento da situação

A oração apareceu como uma das principais estratégias espirituais de enfrentamento. Oração pode ser definida como conjunto de palavras que expressam um pensamento completo, elevação da alma a Deus, aquilo que se faz só com o pensamento, meditação⁽¹³⁾. A oração foi uma forma de aproximação ao Divino e uma maneira ativa de esperar o desfecho, ajudando mais ativamente em um momento em que existem poucas

possibilidades de ações diretas por parte dos familiares.

“Eu estou sempre orando, rezando e ficando do seu lado. Em nome de Jesus, você vai conseguir. Eu estou rezando muito por você” (Mensagem 26).

“Todas as pessoas na igreja estão orando por ti. Os budistas também estão orando por ti, papai” (Mensagem 37).

“Pense bastante em Deus. Que Ele é o único que sabe das coisas. A gente está rezando para o senhor em casa. Sonhe com Deus” (Mensagem 47).

“Estive em Aparecida, rezei muito por você. Coloquei o seu nome lá. Todos nós estamos rezando, pedindo para que Deus não se esqueça de você. Eu vou rezar uma Ave Maria para você. Confio muito em Deus” (Mensagem 50).

“Estou orando por você. Minhas amigas estão todas numa corrente de oração por você. Minhas amigas do serviço pegaram o seu nome, colocaram no livro de oração” (Mensagem 56).

Categoria III – Ter fé como algo necessário para a cura

A fé como elemento necessário para cura também aparece intensamente nos discursos como uma estratégia de enfrentamento dos familiares. Fé pode ser definida como crença nas doutrinas de uma determinada religião, uma convicção da existência de algum fato ou da veracidade de alguma asserção, a primeira das três virtudes teológicas⁽¹³⁾. Nos discursos os familiares incentivam os pacientes a terem fé, evidenciando a necessidade de fé mútua, tanto dos familiares quanto dos pacientes, para que haja recuperação.

“Com a fé em Deus você vai voltar, filha, o mais logo possível. Porque Deus é a pessoa mais especial na vida de todos nós. Filha, a gente precisa ter muita fé em Deus, que uma hora você volta, com a fé em Deus, filha” (Mensagem 2).

“Eu tenho fé em Deus que você vai sair dessa. Tenha fé em Deus que Ele tudo pode e tudo nos dá, basta crer meu filho” (Mensagem 7).

“Fica tranquilo porque tudo vai dar certo. Tudo! Eu tenho muita fé em Deus e eu sei que o senhor também tem” (Mensagem 21).

“Tenha fé! Deus vai tirar você daí e vai levar para gente. Deus está com você” (Mensagem 24).

“Estamos indo para a igreja. O L que não acreditava em nada, está acreditando, está indo para a igreja, está participando bastante. Você tem que ter fé em Deus” (Mensagem 35).

Categoria IV – Pedir interseção da espiritualidade na recuperação do paciente

Nesta categoria, os familiares pedem com veemência pela melhora e recuperação do paciente, reconhecendo a influência do Divino no processo de cura.

“Tem que acordar, peça para Deus para libertar você dessa. Filha, você tem que sair fora desse acidente. Fé em Deus, saia dessa, filha” (Mensagem 2).

“Eu peço todos os dias fazendo oração [...]. Eu peço todos os dias, toda hora. Tira essas mágoas do coração, entrega à Jesus. Pense em Deus, Ele é o maior, eu te peço” (Mensagem 10).

“Nossa Senhora, Santa Teresinha. Você é devoto de Santa Teresinha. Quando eu

cheguei aqui eu tive uma resposta que você vai sair dessa. Eu pedi muito para o Padre L, e eu sei que ele vai interceder junto a Jesus por nós. Nós vamos estar lá na ‘Canção Nossa’ para dar esse testemunho, porque Deus é tudo” (Mensagem 15).

“Peço a Deus que você há de ficar boa, sair dessa que você está. Que Deus quer. Deus não é ingrato. Deus é nosso pai. Que Deus te ajude. Se Deus quiser, você vai sair dessa” (Mensagem 19).

“A gente está sentindo muita saudade. Na hora de dormir, eu agarro no travesseiro, eu choro e peço pra Deus para você voltar logo, para você ficar ao meu lado” (Mensagem 22).

“Peço a Deus que ajude você a voltar à sua vida normal” (Mensagem 33).

“Peço a Deus que você não esqueça da gente. Lute, para que você possa voltar para o nosso lado, de todo o coração” (mensagem 34).

Categoria V – Pedir benção ou dar conforto espiritual ao paciente

A benção ou conforto espiritual ao paciente apareceu nos discursos como uma estratégia de acolhimento e carinho. Abençoar significa benzer, consagrar, bem-fadar, desejar o bem a alguém, amparar, proteger, orar para cura⁽¹³⁾.

“Deus te ama muito. Fique com Deus” (Mensagem 8).

“Só pense em Deus, não pense em coisas negativas, pense em coisas positivas” (Mensagem 10).

“Que Deus ilumine o meu caminho e o seu e que você volte logo para casa, amém” (Mensagem 16).

“Deus te proteja. Deus te ajude”
(Mensagem 25).

*“Fique com Deus. Que Deus abençoe
você e te de muita paz, saúde. Fique na paz
de Cristo”.* (Mensagem 54).

“Deus te abençoe. Fique com Deus”
(Mensagem 57).

DISCUSSÃO

A família, ao delegar a Deus o poder de “curar”, pode se tranquilizar e ter esperanças diante do adoecer de seu familiar. “Pode-se contar” com alguém para iluminar os médicos, enfermeiros e cuidadores, atribuindo uma responsabilidade ao Divino por todo processo. A religião permite ao familiar, pelo exercício da fé, a gratuidade da cura. A religião assume um papel importante de apoio social, permitindo um entendimento do sofrimento psíquico, pois a relação terapêutica imposta pela medicina não permite o esclarecimento do quadro apresentado pelo paciente⁽¹⁴⁾.

A esperança é algo singular nos familiares de pacientes com desordens de consciência pela própria gravidade e pela incompreensão da doença. Desordens da consciência são situações clínicas em que há perdas psicológicas difusas, quase sempre acompanhadas de redução generalizada ou alteração no conteúdo da consciência, somadas a deficiências no despertar⁽¹⁵⁾.

Coma, estado vegetativo e sedação foram desordens da consciência com diferenças clínicas e prognósticas importantes encontradas nos pacientes deste estudo. Principalmente no estado vegetativo, em que os pacientes “acordaram” do coma (significando que eles abriram seus olhos

espontaneamente ou na estimulação), mas permanecem inconscientes de si mesmos ou do ambiente (significando que eles apresentam somente respostas motoras reflexas)⁽¹⁶⁾, a família pode criar muitas fantasias.

Um exemplo de como a mídia pode influenciar negativamente na esperança foi reportado em um estudo que comparou a probabilidade de recuperação dos pacientes em coma em telenovelas americanas com os dados de uma meta-análise. A mortalidade para coma não-traumático e traumático foi significativamente mais baixo do que o previsto nos dados da meta-análise (não-traumático 4% versus 53%; traumático 6% versus 67%; $p < 0,001$). No dia em que os pacientes recuperaram a consciência, a maioria não tinha evidência de função limitada, déficit cognitivo ou inabilidade residual. Comparado com os dados da meta-análise, os pacientes das telenovelas tiveram uma possibilidade muito melhor do que prevista de retorno à função motora e cognitiva normal (não-traumático 91% versus 1%; traumático 89% versus 7%; $p < 0,001$). O retrato do coma nas telenovelas foi exageradamente otimista e embora esses programas sejam apresentados como ficção, eles podem contribuir para falsas esperanças de recuperação⁽¹⁷⁾.

A oração e a gratidão também se mostraram como estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias em outros estudos⁽¹⁸⁻²⁰⁾. Maior satisfação com o cuidado espiritual foi relacionada a presença de um pastor ou conselheiro espiritual nas últimas 24 horas de vida do paciente. Além disso, houve uma forte associação entre o grau de satisfação com o atendimento espiritual e a satisfação com os

cuidados gerais na UTI. Esses resultados foram obtidos de um estudo com 356 familiares de pacientes que morreram durante a internação em UTI ou no prazo de 24 horas após a alta da UTI⁽¹⁸⁾.

A religião e a espiritualidade se apresentam como recursos importantes para os familiares no enfrentamento da doença crônica, principalmente diante de prognósticos ameaçadores. Mesmo quando não plenamente atendidos em suas preces familiares de crianças com Insuficiência Renal Crônica em diálise peritoneal são gratos pela graça concedida por Deus. Os familiares acreditam que Deus pode curar as crianças doentes e protegê-las de complicações clínicas. A forte relação com Deus ajuda a família a continuar a lutar pela recuperação da criança. Os familiares revelaram que, após o adoecimento da criança, mudaram seu modo de pensar sobre a vida. A doença trouxe momentos de reflexão e novos valores⁽¹⁹⁾.

Frente a experiência de sofrimento, a família conecta-se à espiritualidade e a oração. Familiares de crianças com câncer, ao buscarem extrair significado para seu sofrimento, refletiram a respeito de sua limitada e frágil condição humana e agiram no sentido de transcendê-la. Práticas espirituais estão relacionadas à busca de significado para o sofrimento e a encontrar respostas para questões existenciais do câncer na vida da família. Nos momentos difíceis de sofrimento, em que a aflição parece insuportável, a família recorre a práticas significativas às suas crenças⁽²⁰⁾.

Aparece nos discursos, um fortalecimento ou um renascimento da fé dos familiares nesta situação de gravidade.

Principalmente nas desordens de consciência mais longas e estáveis, como por exemplo o estado vegetativo, a única possibilidade de ação da família, além do conforto físico e cuidados básicos aos pacientes, é a espera e, às vezes, uma longa espera.

Neste contexto, a fé pode assumir um papel importante, proporcionando ao familiar a oportunidade de vivenciar a situação com mais força, coragem e luta. Na religião existe uma acolhida singular para o sofrimento apresentado pelo familiar, sendo que ele passa a ser ativo, na medida em que tem a possibilidade de curar por meio da fé⁽¹³⁾.

O “amparo da espiritualidade”, uma necessidade de apoio suprida pela fé, foi identificada em um estudo que teve como objetivo compreender as dificuldades e as necessidades do familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Utilizou-se uma abordagem qualitativa para entrevistar 4 familiares. Com a evolução da doença de um ente querido, uma cuidadora preocupou-se em manter-se dentro dos preceitos da religião, dedicando momentos do cotidiano para o exercício da oração e da meditação em busca de equilíbrio interno. Outra cuidadora mencionou a fé, como um atributo necessário para lhe proporcionar apoio e alívio de tensões⁽²¹⁾.

Os pedidos de interseção da espiritualidade na recuperação do paciente aparecem nos discursos quase como uma súplica e com certo grau de desespero. Pedir a Deus é uma das formas de aproximar-se da espiritualidade. A espiritualidade é parte integrante do indivíduo, é ela que possibilita ao indivíduo encontrar significado e propósito para a vida, motivando-o e dando-lhe razão

para viver. A espiritualidade interfere no processo de recuperação dos pacientes quando esta é vivida pela própria equipe de enfermagem e pela família, ambos precisam estar envolvidos e direcionados de maneira convergente. Um estudo com 16 profissionais e 10 familiares de pacientes internados na UTI Cardiovascular constatou-se que a interferência da fé, das orações, do acolhimento, da humanização, das emoções e dos sentimentos se faz presente ao prestar um cuidado espiritual. Assim como neste estudo, a família buscou na espiritualidade, respostas, força, consolação e esperança para o processo vivenciado⁽²²⁾.

Outra estratégia de enfrentamento utilizada pelos familiares foi oferecer conforto espiritual. Essa estratégia de enfrentamento e renovação das energias também foi identificado em um estudo que analisou a relação entre crenças religiosas, doença e morte na narrativa de 17 famílias com nove religiões diferentes que conviveram com um familiar doente. Foi evidenciado que em situações estressantes, como a de doença e de morte, a família pode aproximar-se das instituições religiosas ou da religiosidade na busca de um apoio emocional, de respostas aos seus questionamentos ou na busca de crenças e práticas religiosas que facilitem o enfrentamento das situações difíceis. A religião ou religiosidade não tem poder de resolver a situação instantaneamente, mas sim, de ir renovando as energias para que a família vá identificando recursos e aprendendo a lidar com as situações⁽²³⁾.

Maiores níveis de envolvimento religioso foram associados positivamente a indicadores de bem-estar psicológico

(satisfação com a vida, felicidade, afeto positivo e moral mais elevado) em estudos de uma revisão sistemática sobre a relação religião-saúde mental⁽²⁴⁾. O conforto espiritual pode trazer benefícios em situações de sofrimento tais como suporte social, emocional, motivação e esperança. A religiosidade é parte relevante da vida de muitas famílias e não pode ser negligenciada no contexto da doença⁽²³⁾.

Os familiares utilizaram estratégias de enfrentamento religioso/espiritual positivas mais do que negativas durante o processo de hospitalização de um familiar em UTI; todos os 45 familiares avaliados em um estudo quantitativo como o uso da *Escala de Coping Religioso/Espiritual* acreditavam em Deus, e a maioria verbalizou que a espiritualidade ajudou a enfrentar o estresse da hospitalização, mostrando que a espiritualidade pode sim ser considerada uma estratégia efetiva de enfrentamento e bem-estar⁽⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os familiares de pacientes com desordem de consciência, pelo longo tempo de espera e pelas incertezas envolvidas no processo de recuperação, vivenciam sofrimento e angústia, sendo a religião ou espiritualidade uma importante fonte identificada por eles para alívio emocional e das tensões.

As estratégias de enfrentamento baseadas na religião ou espiritualidade encontradas foram acreditar na forte influência do poder divino sobre o desfecho, orar como estratégia confortante para melhor enfrentamento da situação, ter fé como algo necessário para a cura, agradecer a Deus ou

pedir interseção da espiritualidade na recuperação do paciente, e pedir benção ou dar conforto espiritual ao paciente e, puderam

proporcionar bem-estar e esperança neste contexto.

“Instituir a fé e a esperança como mecanismos de compreensão multidimensional do ser humano se torna imprescindível para a compreensão do processo de recuperação da saúde e enfrentamento saudável das doenças”⁽²⁵⁾.

REFERÊNCIAS

- 1) Barchifontaine CP. Espiritualidade e comunicação na saúde: fundamentação conceitual. O Mundo da Saúde. 2010; 34(4):475-82.
- 2) Koenig HG. Religion, spirituality and medicine: research findings and implications for clinical practice. Southern Medical Association. 2004; 97(12):1194-200.
- 3) Koenig HD. Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade. Porto Alegre (RS): L&PM, 2012.
- 4) Moreira-Almeida A. Implicações dos estudos brasileiros em psiquiatria e espiritualidade. Rev Psiq Clín. 2012;39(5):181
- 5) Souza VCT, Pessini L, Hossne WS. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. Bioethikos. 2012;6(2):181-90.
- 6) Araújo MAM. Sentido da vida, espiritualidade e sociopoética: convergências para a produção de conhecimento e para o cuidado clínico [Dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará; 2008.
- 7) Guimarães HP, Avezum A. O impacto da espiritualidade na saúde física. Rev Psiq Clín. 2007; 34(supl 1):88-94.
- 8) Schleder LP, Parejo LS, Puggina AC, Silva MJP. Spirituality of relatives of patients hospitalized in intensive care unit. Acta Paul Enferm. 2013;26(1):71-8.
- 9) Antoniazzi AS, Dell’Aglia DD, Bandeira DR. The concept of coping: a theoretical review. Estud Psicol (Natal). 1998; 3(2):273-94.
- 10) Koenig HG, Pargament KI, Nielsen J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. J Nerv Ment Dis. 1998; 186(9):513-21.
- 11) Puggina AC, Silva MJP. Pacientes com desordem de consciência: respostas vitais, faciais e musculares frente música ou mensagem. Rev Bras Enferm. 2015;68(1):102-10.
- 12) Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- 13) Polito AG. Michaelis: moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo (SP): Melhoramentos, 2004.
- 14) Silva L, Moreno V. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. Ciência Cuidado e Saúde. 2004; 3(2):161-8.

- 15) Laureys S, Tononi G. The neurology of consciousness: cognitive neuroscience and neuropathology. London: Elsevier, 2009.
- 16) Laureys S, Boly M, Moonen G, Maquet P. Coma. In: Squire L. Encyclopedia of neuroscience. Oxford (UK): Academic Press; 2009. p. 1133-42.
- 17) Casarett D, Fishman JM, MacMoran HJ, Pickard A, Asch DA. Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas. *BMJ*. 2005;331:1537-9.
- 18) Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR. Spiritual care of families in intensive care unit. *Crit Care Med*. 2007; 35(4):1084-90.
- 19) Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):100-6.
- 20) Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*. 2010; 34(4):437-43.
- 21) Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum*. 2004;26(1):135-45.
- 22) Manenti LP, Soratto MT. A importância da espiritualidade no cuidado com o paciente internado na UTI Cardiovascular. *Saúde Rev*. 2012;12(30):43-51.
- 23) Bousso RL, Serafim TS, Misko MD. The relationship between religion, illness and death in life histories of family members of children with life-threatening diseases. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2010;18(2):156-162.
- 24) Moreira-Almeida A, Lotufo Neto F, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28(3):242-50.
- 25) Penha RM, Silva MJP. Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(2): 260-8.