

A religiosidade em gestações com diagnóstico de mielomeningocele e a cirurgia a céu aberto

The religiosity on gestations with diagnosis of myelomeningocele and the open fetal surgery

Italine Maria Lima de Oliveira Belizario¹, Rosendo Freitas de Amorim²

Resumo

Conhecer a influência da religião em gestações diagnosticadas com a Mielomeningocele e na tomada de decisão para a cirurgia que corrige o defeito do tubo neural através da exteriorização do feto (cirurgia a céu aberto). Desenvolveu-se uma pesquisa exploratória, descritiva e com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio de entrevistas aplicadas segundo um roteiro previamente elaborado. Posteriormente, esses dados foram categorizados para serem analisados de acordo com as teorias científicas acerca da religiosidade e saúde. O período que antecede o procedimento é propício para a ocorrência de vários eventos e sentimentos (ansiedade, medo, cobranças individuais e sociais etc) que abalam a segurança das mães. A religião colabora com o enfrentamento da doença no momento em que promove o conhecimento da gestante sobre si e a prepara para o futuro. Percebe-

se que, à medida que as gestantes estão apoiadas pelos elementos de sociedade, pela espiritualidade e família, a referência às categorias da 'dor' e do 'sofrimento' são vinculadas às situações de alívio e/ou enfrentamento das sequelas deixadas pela malformação. Elementos subjetivos interferem na realização das cirurgias a céu aberto e desenham novas formas de enfrentamento de uma gestação com malformações de Mielomeningocele.

Palavras-chave: Mielomeningocele; Religiosidade; Gestação de Risco.

Abstract

To Know the influence of religion in pregnancies diagnosed with Myelomeningocele and in the making of the decision for surgery that corrects the defect of the neural tube through the externalization of the fetus (open fetal surgery). An exploratory research was developed, with a descriptive and qualitative approach. The data was collected through interviews applied according to a script previously elaborated and subsequently categorized to be analyzed according to scientific theories

1 Fisioterapeuta, Mestre em Saúde Coletiva, Membro do grupo de pesquisa: Saúde e Sociedade – Universidade de Fortaleza – Unifor, Bolsista da Funcap.

2 Filósofo, Doutor em Sociologia, Professor do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – Unifor.

about religion and health. The time before surgery is propitious to various events and feelings (anxiety, fear, individual and social charges and so on) that affect the mother's resolve. Religion collaborates with the confrontation of the disease at the time that promotes the knowledge of pregnant women about themselves and prepare them for the future. It is noticed that When pregnant women are supported by the elements of society, spirituality and family, the reference to the categories of 'pain' and 'suffering' are linked to the situations of relief and / or coping with the sequelae left by the malformation. Subjective elements interfere in the performance of open surgery and design new ways of coping with gestation with malformations of myelomeningocele.

Keywords: Myelomeningocele; Religiosity; Pregnancy risk.

Introdução

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação fetal que se caracteriza pela apresentação de defeitos de fechamento na coluna vertebral em diversas localizações. A depender de onde se localiza, evidenciam-se alterações funcionais da medula espinhal em graus variáveis. Trata-se de patologia multifatorial, devido à variedade de genes e fatores ambientais envolvidos¹.

As principais consequências da mielomeningocele estão associadas à hidrocefalia, ao comprometimento motor em membros inferiores, à restrição no desenvolvimento cognitivo, ao transtorno no controle de esfíncteres e deformações ortopédicas². A correção cirúrgica intraútero dos disrafismos espinhais, conhecida como "cirurgia a céu aberto", teve origem nos Estados Unidos, em 1997, realizada por Bruner, Tulipan e Richards, por via endoscópica, como maneira de preservar a medula e evitar o implante da válvula intracraniana.

A Medicina Fetal, especialidade pertencente à obstetrícia, busca avaliar a saúde e vitalidade fetal, fornecendo informações de diagnósticos e prognósticos dos fetos, de modo a direcionar a paciente à adoção da melhor conduta de acordo com cada ocorrência apresentada³. É, portanto, grande aliada ao fornecer recursos para obstetras e pediatras acerca da saúde das crianças que estão sendo geradas.

Em um estudo realizado para avaliar se a reparação intrauterina de mielomeningocele (MMC) entre 19 e 26 semanas de gestação, obteve-se resultados melhores em comparação aos conseguidos com o reparo da neurocirurgia padrão. Observou-se uma redução significativa da derivação ventrículo-peritoneal (VP) e da colocação de shunt, com um ano de idade, após a cirurgia fetal MMC (grupo pré-natal: 40% VS; grupo pós-natal: 82% VS); houve melhoria significativa na função global neuromotora aos 30 meses de idade, por uma variedade de medidas, incluindo a constatação de que 42% no grupo de cirurgia fetal estavam andando em comparação independente para, apenas, 21% no grupo de cirurgia pós-parto; que a hérnia hindbrain inverteu, significativamente, no grupo de cirurgia fetal em comparação com o grupo de cirurgia pós-natal (sem herniação hindbrain em 36% e 4% dos recém-nascidos, respectivamente, e hérnia grave em 6% e 22%, respectivamente)⁴.

Em situações extremas, a mielomeningocele envolve aborto espontâneo ou até a morte intrauterina. A premeditação da perda da gravidez coloca a gestante em uma situação constante de incertezas, na qual a continuidade e o término do processo gestacional estão separados por uma linha muito tênue. Essa situação em que a gestante se encontra é agravada pela falta de opções acerca do futuro, o que aumenta o seu estado de ansiedade³.

Este estudo considera que as mulheres que estão gerando fetos com diagnóstico de mielomeningocele podem ser vítimas de um estado de debilidade durante a gestação. Isso porque a gravidez acarreta, por sua própria natureza, um estado de vulnerabilidade e desorganização na gestante que não existia anteriormente⁵.

A técnica cirúrgica conhecida como “cirurgia a céu aberto” assemelha-se à cesariana e é realizada por meio da exteriorização do útero. Depois de a gestante receber anestésias peridural e geral, é feito um corte de 18 a 20 centímetros de comprimento (o dobro de uma cesárea) em seu abdômen. Por essa abertura, o útero é retirado do ventre. Entretanto, o bebê permanece no útero durante a correção da Mielomeningocele. O médico, então, retira o líquido amniótico e o armazena em local adequado para conservação a 37°. Após feitas a laparotomia e a histerotomia, o feto é exposto e também é anestesiado por via transplacentária, além de receber uma injeção intramuscular para evitar que se mexa ou sinta dor. O obstetra faz uma abertura de aproximadamente nove centímetros no útero para que o neurocirurgião realize a correção na coluna do feto. Em seguida, o líquido amniótico é recolocado no interior do útero e todas as camadas abertas são fechadas conforme as técnicas cirúrgicas rotineiras.

Faz-se, então, uma histerorrafia e a gravidez prossegue por cerca de mais dois meses⁴.

A possibilidade de correção da incapacidade fetal por meio da “cirurgia a céu aberto” – cujo histórico de resultados tem revelado sucesso total na maioria das intervenções ou sequelas menores após o nascimento, quando comparados aos números de intervenções em bebês que passam por cirurgia de correção pós-natal – demonstra a importância do procedimento para as futuras gestações.

A descoberta do diagnóstico exato está diretamente relacionada à tomada de decisões para a possível realização da cirurgia a céu aberto, devido ao procedimento cirúrgico estar ligado a um período certo para intervenção, que é da 19^a à 26^a semana gestacional, devido ao tamanho e peso do feto, que não pode ultrapassar 2,5 kg, e aos riscos do procedimento. Essa fase do período gestacional é de extrema importância para o tratamento da mielomeningocele por meio da correção cirúrgica intraútero. Importa conhecer quais fatores levam à realização desse procedimento em tempo hábil, para que a técnica esteja inserida de forma efetiva na correção da mielomeningocele e se esclareça a população sobre esse procedimento para a doença.

Conhecer e entender o impacto que a religiosidade e as relações sociais geraram na vida das gestantes de crianças com mielomeningocele é essencial para se determinar as melhores estratégias de cuidados paliativos em qualidade de vida e promoção da saúde em situações de riscos associados às gestantes e aos bebês.

A ligação das mães com a religiosidade foi discutida e analisada, possibilitando que se percebesse a dimensão integral do ser físico, espiritual, psicológico e social da puérpera na decisão de seguir com a gestação, submeter-se à cirurgia a céu aberto, correr risco de morte e suas expectativas acerca da cura intraútero/fetal. Nesse sentido, é importante reconhecer e ampliar as contribuições da espiritualidade às pessoas que se encontram em situações de estresse e de tomada de decisões, que envolvem determinadas patologias que provocam desafios como os enfrentados nessa pesquisa. Isso porque a ocorrência de eventuais problemas com o feto na gestação e a primeira infância podem agravar o estado crítico de ansiedade

ao qual as mães se submetem durante a decisão, que culmina na realização da cirurgia a céu aberto.

Métodos

Desenvolveu-se uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa. Adotou-se, também, para a coleta de dados, a técnica de entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados, utilizou-se a técnica de agrupamentos e categorização das falas sem triangulação ou modificação das mesmas, seguida de sua respectiva avaliação. Essa técnica consiste, basicamente, em se analisar o material verbal coletado em pesquisas que têm depoimentos como sua matéria-prima, extraído-se, de cada um deles, suas Ideias Centrais ou Ancoragens e as correspondentes expressões-chave⁶.

Nessa perspectiva, a análise do conteúdo é um conjunto de materiais de cunho metodológico em constante aprimoramento, que se aplica a discursos (conteúdos e continentes) extremamente matizados⁷.

O estudo foi composto por cinco mulheres com diagnóstico fetal de Mielomeningocele durante a gestação, que se submeteram à cirurgia a céu aberto para correção da malformação fetal, independentemente do resultado do procedimento.

A seleção das participantes se realizou em duas etapas. Na etapa inicial, postou-se no blog "Vencendo a Mielo" uma informação sobre a pesquisa, com os devidos esclarecimentos e um pedido para que as futuras participantes, domiciliadas no estado do Ceará, apresentassem-se como voluntárias. O critério de seleção foi, portanto, o domicílio das participantes, para que fosse facilitado o acesso da pesquisadora, viabilizando a pesquisa. No segundo momento, foram entrevistadas

as cinco primeiras voluntárias que se dispuseram a participar para que se completasse a quantidade necessária para a pesquisa.

Os critérios para participação da pesquisa foram: ser mulher, ter engravidado, com diagnóstico de mielomeningocele fetal e ter se submetido à cirurgia a céu aberto para correção de mielomeningocele fetal.

A seleção das participantes ocorreu de forma aleatória, sem prevalência de estado civil, idade, escolaridade, renda, classe econômica, religião, quantidade de filhos e estado de saúde. Todas as participantes deveriam consentir em participar após serem, devidamente, informadas sobre os objetivos da pesquisa, sua forma de participação e a garantia da manutenção do sigilo quanto à sua identidade.

Foram excluídas as mulheres que tiveram o diagnóstico de mielomeningocele durante a gravidez, mas não realizaram a cirurgia a céu aberto ou interromperam a gestação.

Para o alcance dos objetivos deste estudo, fez-se necessário que se estabelecesse um contato próximo com as informantes-chave, para que pudessem se sentir seguras e confiantes em compartilharem seus sentimentos, vivências e percepções. Somente com a aproximação e confiança é possível descortinar o cabedal dos sentimentos e das interpretações que poderão ficar ocultos em entrevistas⁸. As perguntas norteadoras aplicadas em campo foram: Conte-me como foi sua gestação? Como foi para você a hora do diagnóstico? Como foi o processo que levou à sua tomada de decisão pela cirurgia? Como sua família reagiu diante do diagnóstico? Você acreditou que algo sobrenatural poderia influenciar na gestação?

A pesquisa respeitou os preceitos éticos que regem a beneficência,

salvaguardando-se os princípios da não maleficência e da justiça, regulamentados pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa com seres humanos⁹. A pesquisa foi submetida à análise do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (coetica), da Universidade de Fortaleza (Unifor), que recebeu aprovação e foi identificada pelo Parecer de número 1.267.377. Foram dados nomes fictícios para identificação das entrevistadas.

Resultados

Durante as diversas fases da vida da mulher, por muitas vezes, ela se projeta como mãe e vai tecendo o filho, idealizando e elaborando sua função maternal, seu papel dentro de uma família, suas relações com a sociedade e, sem dúvida, sua realização pessoal. Diversas emoções e diversos sentimentos permeiam a fase da realidade, vivenciada como inutilidade, choque, angústia, medo, obscuridade, culpa, murmuração, autopiedade e frustração, que são previstos como uma espécie de fuga da realidade ou revolta sobre a realidade¹⁰. Encontram-se esses sentimentos nos relatos:

[...] Eu fiquei sem chão, não sei o que dizer, acabou ali. Eu fiquei cega, surda [...] Não queria mais escutar nada! Me sentia inútil. (Maria)

É muita coisa; você fica sem chão. Você já não sabe se você procura uma alternativa pra sanar aquele problema ou se você entra em choque [...] eu entrei! (Santana)

Aí pronto! O meu chão caiu, comecei a chorar, chorar, chorar, chorar... me revoltei, me senti impotente, insegura. Fiquei achando que a culpa era minha. (Terezinha)

Existem semelhanças entre as reações pós-diagnóstico apresentadas pelas entrevistadas, entre as quais o desespero e choro:

[...] Fiquei, totalmente, desesperada! Aí todo mundo fala: “Deus dá as batalhas mais fortes pros melhores soldados”. Mas eu falei, eu não quero ser o melhor soldado, eu quero ser o pior. Eu não quero que meu filho tenha isso. Eu só chorava. (Santana)

Mas todo mundo ficou desesperado; ninguém tinha escutado desse problema mielomeningocele. Minha família; ninguém sabia o que era isso, nem na minha família, nem na família do meu marido, nem meus amigos; ninguém sabia o que que era isso; acho que é pouco divulgado. Acho que são poucas pessoas que sabem. O povo chorava escondido. (Bárbara)

Outra é a relação da entrega total e o sentimento de “paz”, experimentado no dia da cirurgia, aliado à experiência religiosa:

Eu sou, normalmente, muito ansiosa com as coisas do dia a dia. No dia da cirurgia, eu estava super na paz. O momento era de entrega total; no momento a gente ‘tava’ muito na caminhada mesmo; estávamos no grupo de oração. Se a gente não estivesse tão apegado, a gente não teria filho, porque quando a gente saiu do consultório, a gente estava muito desnordeado. (Maria)

Outro fato marcante nos depoimentos é a característica da dor, relacionada como a mais marcante de todas de suas vidas. No momento pós-cirurgia muitas mulheres referem como a dor maior do mundo:

Aí eu só lembro que eu acordei; eu ‘tava’ lá na sala e sentindo muita, muita, muita dor. [...]

A cicatriz é um corte de 20 cm, com um neném lá dentro, a dor que deve ser? [...] senti a pior dor da minha vida. Pra levantar, também, foi uma dor absurda, porque o corte é muito grande e a barriga pesa em cima do corte e o neném mexe; ai, é horrível! (Bárbara)

Foi o pior dia da minha vida! Porque a gente vai para a UTI e tinha um remédio muito forte; a gente vomita o dia inteiro [...]. Senti muita dor, não conseguia levantar; sentia muita dor na barriga, não conseguia sentar, não conseguia nem me mexer. (Terezinha)

A dor, descrita por essas mães, possui um aspecto mais intenso quando relacionada a todo o quadro de estresse pelo qual passaram. Em um estudo da dor, em estudos com pacientes em fase terminal, observa-se uma definição do que seria dor total: “[...] dor física (e outros sintomas físicos de desconforto), dor emocional (ansiedade, depressão), dor social (medo da separação, sensação de abandono, luto antecipatório) e dor espiritual”¹¹. Encontra-se, além da dor física descrita por elas, em consequência do procedimento cirúrgico, a dor emocional, devido ao alto nível de ansiedade da exposição do filho para a correção da mielomeningocele. A dor pode, também, misturar-se ao sentimento de luto de não ter o bebê saudável que se esperava. Esses níveis de compreensão da dor podem ser auxiliares no processo de conhecimento da situação a qual essas pacientes podem estar submetidas nas intervenções para correção da mielomeningocele fetal.

Essa ansiedade provoca nas pacientes um estado no qual parece que estavam fugindo da situação real. Algumas entrevistadas comentam que o isolamento social foi uma saída para que pudessem compreender os medos que surgiram nesse período. Isso porque as interações com os diversos níveis da sociedade fazem surgir o medo de serem rejeitadas pelo estado da gestação e do bebê. A chegada da notícia gera esse “turbilhão de sentimentos”, como descrito por elas. Algumas relatam o desejo de dormirem e acordarem com tudo resolvido. As narrativas seguintes revelam momentos em que as mães se comportam como pessoas que querem sair daquela situação de deficiência:

Quando eu fiz o primeiro ultrassom, do primeiro trimestre, já foi diagnosticado a ‘mielo’ e a médica foi indicando a cirurgia pra ser feita, falou das semanas. E foi assim, praticamente, uma semana eu achando que não

era comigo, conforme a médica ia falando, eu só via a boca dela se mexendo, mas eu não escutava mais nada do que ela falava. (Sara)

As fotos (choro), eu não queria ‘tá fazendo’ um chá de fraldas, eu queria me enterrar num buraco fundo e esquecer. Acho que acordar de um sono terrível; achar que tivesse sido um sonho[...]. (Santana)

As mães participantes deste estudo afirmam que a saúde vem de Deus e somente Ele pode influenciar nesse estado. A saúde, como presente de Deus, é destacada nas falas das seguintes mães:

As pessoas chegam pra mim reclamando da vida, eu falo: deixe pra lá, gente, você não sabe o que é problema. Hoje, eu sei o que é ter problema. Eu que passei. Entendo o que é, porque na saúde a gente não manda. Se for um emprego, a gente procura outro, mas saúde não é assim; saúde a gente depende duma única pessoa, Deus. Só Ele que pode intervir e fazer algo por você; se não for Ele, não resolve, não dá certo. (Santana)

Acho que as mães devem fazer, confiem muito em Deus. Vá até onde a medicina permite e o resto você confie em Deus. E foi mais ou menos isso, eu acreditei que ia dar tudo certo e deu tudo certo; eu fiz até onde eu pude fazer, o resto eu deixei por conta de Deus, porque não adiantava eu ficar aqui chorando, me lamentando e não correr atrás. (Sara)

O retorno para si mesmo ocorre como busca do autoconhecimento e sentido da vida. A busca por elementos da religiosidade pode demonstrar uma fé que essas mães têm, de que essa orientação pode gerar frutos, conforme se identifica nos trechos abaixo:

Quando a gente saiu de lá, fomos procurar um padre, pra conversar com um padre, pedir orientação, também, e a gente comentou dessa equipe. Porque a gente fica, também, com a ciência, e aí? A gente deixa levar adiante, acreditando, tendo a fé ou a gente parte pra esse lado da ciência? E ele respondeu: Não! Se vocês confiam na equipe, Deus opera, também, pela medicina. (Maria)

Com certeza! [...] Eu tive um sonho que pra mim aquilo foi um aviso do que algo ia acontecer, que 'tava' ali, planejado. Porque eu acredito, como espírita, que tudo o que a gente vai passar aqui estava escrito. E quando eu descobri, eu fui fazer cirurgia espiritual nele. Quando eu cheguei lá, ele fez na minha coluna. Ah, é no meu filho! E uma das ajudantes dele falou: O bebê dela, vai nascer e vai fazer, fazer uma cirurgia! E o médium disse: Não, ele vai fazer na barriga! E eu não tinha contado pra ninguém ali. E ele disse: Fica calma, vai dar tudo certo! E eles falaram que iam vir aqui e toda sexta-feira os espíritos iam fazer a cirurgia. Ele falou que os espíritos iam vir, ajudar a passar por isso. (Sara)

Percebe-se que a interação com os membros da instituição religiosa permitiu que a paciente tivesse um novo olhar sobre o problema de saúde que acometera seu filho e, através da gestação, a mãe. Percebe-se que esse fator, de caráter subjetivo, trouxe uma interferência direta na realização da cirurgia. As pacientes citam como efeitos positivos da experiência religiosa durante a gestação de risco por ocasião da mielomeningocele.

E depois a gente voltou pra Igreja; e tem até gravado no meu tablet, a pastora, contando o testemunho. Quando a gente voltou, o pessoal levou balão, cartaz escrito "bem-vindo!" Te amamos! E todo mundo ficou impactado quando a gente contou, ninguém tinha imaginado que tinha sido isso. Quando a pastora contou, a igreja inteira chorando, chorando e eu chorei mais ainda [...]. (Bárbara)

Fizeram vigília, no dia da cirurgia, a igreja ficou se revezando, o pastor organizou pessoas pra ficarem orando durante todo o tempo da cirurgia. (Bárbara)

O pessoal ali da igreja carismática; eles fizeram uma vigília; durante 24h; eles escalonaram as pessoas; que tinham dado nome pra alavanca de oração. Ficou de 2 a 3 casais em cada horário pra fazer uma oração ali, um terço, coisa do tipo. (Maria)

As mães se referem a Deus com a fé que haverá cura para os seus filhos. Esse

posicionamento inicial de buscar a religião demonstra o respeito que devotam aos costumes que norteiam sua existência. A fé, nesse momento, é vivida como certeza de cura.

A cura também está relacionada a qualquer melhoria nas sequelas deixadas pela mielomeningocele. Encontra-se um efeito positivo relacionado a essa posição em que as mães passam a ter um foco religioso. Não necessariamente a cura de todos os efeitos da malformação, mas qualquer sucesso no tratamento elas atribuem à cura que Deus ofereceu ou pode oferecer:

Eu sei que assim ele tem outros problemas, mas, pra mim, só de ele não ter vindo com esse probleminha (hidrocefalia), que seria uma coisa mais preocupante, que teria que usar válvula, essas coisas, já, pra mim, foi uma benção de Deus. Sabe? Mas todos os dias eu cria que ele ia fazer alguma coisa e até hoje, sabe? Porque meu filho tem alguns cuidados; é... que ele teve... que ele desenvolveu bexiga neurogênica, ele não tem sensibilidade nos pés, tem luxação no quadril, mas todos os dias eu sigo crendo que Deus vai curar ele de alguma forma. Eu sou evangélica, me dá um apoio enorme. (Bárbara)

É, a gente crer mesmo que Jesus está presente na nossa vida. Falaram que ele não iria andar, ele ainda não anda, mas a gente sabe que ele vai andar. E a gente profetiza todos os dias na vida dele e a gente sabe que Deus, Ele é maior, assim, se Ele tem um propósito na vida dele eu sei que Ele vai curar, pra ele servir de testemunho, assim pra frente, para as outras pessoas. Isso é que sustentou a gente até hoje; puder crer e puder dar um testemunho mais pra frente; e ele, quando crescer, poder dar o testemunho dele. E é isso assim. Muita gente acha meio bizarro essa minha fé. Tem muita gente que não crê muito na mesma coisa que eu creio. Acha, ah, o diagnóstico é esse, tem que aceitar e pronto. Comigo é diferente, eu aceito o diagnóstico, o médico falou: Ele nunca vai ter sensibilidade no pé! Ok. Médico você tá

falando isso! Eu escuto, eu respeito, mas eu não levo isso pra mim, entendeu? Deus fala pra mim: Ele vai ter! Uma hora ele vai ter, tem gente que acha meio bizarro essa fé, mas é o que a gente crê, né? (Maria)

Eu não sou muito de pedir muito a Deus não; eu pedia que tivesse saúde e que seja feita a Sua vontade. Eu nunca pedi um milagre pra Deus não. Eu até estou fazendo um propósito, estou abrindo mão de uma coisa pra Deus abençoar, mas uma coisa que, realmente, é como diz, pros mielozinhos, é impossível eles andarem. Eu falei: Não vou comer pão de sal até o Paulo andar. Se ele não vier a andar, eu nunca mais vou comer pão de sal, mas se Deus me abençoasse seria ótimo. Mas eu não pedi um milagre, porque acho que todos os dias acontecem milagres. Estar grávida é um milagre, ter condição de ir pra São Paulo, que é muito caro, é um milagre. Ver o sorriso dele gostoso é milagre. Eu não sou muito de pedir não, normalmente, eu agradeço. Tudo eu falo que é bom. (Sara)

No mundo atual pertencer a uma religião pode significar passear por um mundo encantado e mágico do passado. Entretanto, quando os recursos da técnica se esgotam, a ideia do místico (promessas terapêuticas de paz, de harmonia íntima, de libertação da angústia ou do pedido de resolução de problemas) surge com características semelhantes às elaboradas pelas religiões. Em alguns momentos dos depoimentos, encontram-se falas que demonstram a busca pela cura do bebê como fruto da atividade religiosa vivida pelos pais. No trecho que segue, a entrevistada relata o comportamento de seu esposo que, continuamente, está pedindo a Deus que reverta a situação de saúde do filho: “E, até hoje tem dias que quando ele chega do culto ele me fala: – Vai ver ele lá no quarto, ele não tem nada! Orei pela cura total dele!” (Bárbara)

Nota-se, nos relatos das mães entrevistadas, a importância atribuída às experiências anteriores com a religião ou com as práticas espirituais que realizavam

ordinariamente, que lhes serviram de apoio no momento em que foram diagnosticadas com gestação de risco e surgiram as incertezas sobre o futuro do bebê. Esse movimento de busca do sagrado ocorre devido à junção de sentimentos que demonstram uma desordem do corpo doente e da vida que não segue o seu ritmo normal. O sentimento principal é de fracasso quando surge um fato de difícil manipulação. As expressões usadas pelas mães (“Fiquei sem chão!”, “Meu chão caiu!”, “Não sabia o que fazer!”) demonstram esse estado de desespero pelo qual estavam passando no momento da descoberta. Esse fracasso é, portanto, motivador para a referência que as mães fazem a Deus e a elementos sacros¹².

Outra mãe relata que sabia que a sua gravidez teria algo diferente e que esse sentimento começou já nos primeiros momentos da gestação:

Na minha gravidez eu tive tudo: muito enjoo, sangramento, hemorroida, tudo de ruim eu tive; e eu sentia que tinha alguma coisa errada. A médica me dizia que eu parecia mãe de primeira viagem. E eu falava que queria que nascesse logo, eu quero acabar com essa gravidez. E no primeiro ultrassom ‘tava’ tudo bem: – Seu ultrassom está tudo ótimo! Eu pensei: Não ‘tá’ tudo ótimo! Eu senti que não estava tudo ótimo! (Terezinha)

Quando eu estava de 1 mês e meio (sem barriga nenhuma), uma moça na fila de uma padaria me disse que meu filho estava vindo para mudar a vida de todos da minha família. Eu fiquei em choque. Mas sempre que tínhamos medo, me lembrava daquela moça! Ela foi um anjo que Deus mandou para nos avisar que tudo ficaria bem. (Maria)

Discussão

É necessária a distinção dos termos religiosidade e espiritualidade, pois o entendimento é diferenciado e pode variar de acordo com a forma de aplicação de cada indivíduo. A religiosidade se apresenta como aquela manifestação de princípios

que visam a regulação do comportamento do indivíduo no mundo externo e se materializa por meio do seguimento de correntes de pensamento vinculadas a instituições e grupos. A espiritualidade é, portanto, uma busca pessoal por respostas acerca do sentido e da existência da vida, conhecimento do espírito etc, que pode gerar ou não os rituais religiosos ou a formação de comunidades^{13,14}.

A religiosidade se apresenta como referência a instituições e à espiritualidade como valorização de algo superior não vinculado a nenhuma estrutura social composta por homens¹⁵.

É possível perceber essa distinção, claramente, durante as atividades de campo dessa pesquisa. Isso porque, em grande parte dos casos, as mulheres relatam uma experiência mística com elementos da espiritualidade e religiosidade. Pode-se afirmar que esses elementos se destacam no período em que elas descobrem a grandiosidade do problema e quando conhecem que o procedimento cirúrgico é a melhor forma, embora arriscada, de lutarem para diminuir as sequelas na vida do bebê.

Os achados de campo dessa pesquisa revelam as experiências que essas mulheres tiveram com a espiritualidade ou religiosidade, de forma alternada e, outras vezes, de uma forma entrelaçada, na qual não é possível distinção. Esse fenômeno é próprio dos sujeitos estudados e dos eventos encontrados na pesquisa, pois não se pode mensurar o grau de envolvimento pessoal e social das subjetividades identificadas. Esse fenômeno foi lido com o objetivo de tornar mais compreensível os sujeitos deste estudo a partir dos temas propostos inicialmente.

Pessoas podem afirmar que o fato de estarem doentes é ocasionado por algo divino. Nas entrevistas colhidas, achou-

se esses relatos que podem ser lidos como uma tentativa de se compreender a doença. Há, da mesma forma, um retorno para o divino, com o objetivo de produzir melhorias na área cognitiva, emocional ou comportamental para enfrentar o processo de adoecimento¹⁶.

A magia pode gerar regra de vida, qualidades morais e aspectos exteriores. Como se tivesse uma linha exterior de comportamento a ser respeitada. Magia é definida, nesse momento, como fator de coesão social, tão forte quanto os aspectos religiosos. Sem o pensamento mágico ou elementos subjetivos não se pode ter religião e vice-versa, mas é possível encontrar esses elementos subjetivos separados da religiosidade.

Os atos mágicos ocupam lugar importante no imaginário dessas mulheres. Eles são capazes de produzir efeitos para além das convenções elaboradas pelas instituições. Em torno do ato mágico, está o fazer, a tomada de atitudes e as novas decisões. Isso porque os sonhos, pressentimentos e encontros inesperados com pessoas que relatam frases de efeito ou proféticas permanecem na imaginação das mulheres, promovendo uma alteração no curso natural dos fatos. Os religiosos realizam uma intervenção mais lenta. Entretanto, os efeitos desses aspectos mágicos isolados geram uma adesão das mães, que esperam a resolução da situação conflituosa em que vivem¹⁷. A doença pode surgir como aspecto positivo para o homem, pois as pessoas podem procurar alguma forma de engrandecer o espírito¹⁸.

Essa compreensão é marcante durante as entrevistas, pois se encontram falas nas quais as mães se referem a um crescimento espiritual e humano para ela e para seus filhos. Este estudo identificou essa busca de significado para o sofrimento

nas pacientes que se apropriam da espiritualidade e religiosidade para lutarem contra a doença. Começam a desenvolver técnicas alternativas para que possam atingir um estado de saúde desejado e acabam atingindo o equilíbrio que almejam.

A pesquisa encontrou nas palavras das entrevistadas um mecanismo de enfrentamento das dificuldades que acometem a vida dos bebês e, conseqüentemente, as suas vidas. Os posicionamentos a respeito dos aspectos religiosos são ferramentas que as mães se utilizam para que possam resistir mesmo em meio ao turbilhão de sentimentos em que se encontram, para atingirem um estado de bem-estar. A oferta de situações incertas a Deus é um exemplo da busca por um estado de tranquilidade.

Há uma emoção positiva nas falas das mães que relatam que no futuro vencerão, que hoje vivem um propósito, e valorizam a oportunidade recebida dos ensinamentos religiosos que se referem à eternidade.

Essas vivências de elementos subjetivos são importantes para que as pacientes superem as dificuldades. O coping é uma busca por mecanismos de enfrentamento e entendimento das situações adversas em que vivem os indivíduos¹⁴. Esse termo surge para tentar descrever essa situação em que se encontram as pacientes estudadas em relação aos efeitos da religiosidade e espiritualidade. Relacionam estudos nos quais as religiões geraram efeitos positivos durante os tratamentos. Nas pacientes estudadas, encontra-se uma grande identificação com os elementos subjetivos, o que oportunizou o enfrentamento da doença e de suas conseqüências na vida do bebê.

Conclusão

O estudo demonstra a influência da religiosidade quando o envolvimento das pacientes com as pessoas que pertencem à religião proporciona-lhes um melhor estado de saúde para atuarem nos processos de decisão pela realização do procedimento cirúrgico. A religião surge, nesse momento, como incentivadora da realização do procedimento, mesmo que a gestante tenha pensado em desistir por considerá-lo arriscado para sua vida.

Percebeu-se um efeito positivo descrito pelas pacientes, decorrente das relações sociais que foram organizadas em torno da instituição religiosa. Os amigos que as mães pesquisadas e suas famílias tiveram ao longo da experiência religiosa foram fundamentais para o enfrentamento da gestação de risco. Aqueles que se solidarizaram, unindo-se ao sofrimento da gestante, por meio de eventos religiosos relatados fomentaram a segurança para que esta enfrentasse todos os desafios para a realização do procedimento cirúrgico.

A espiritualidade atua como promotora da “esperança” e da “resiliência” para enfrentar os desafios da gestação de risco. Os discursos estão ligados à religião quando as entrevistadas narram as suas experiências, vinculadas a Deus e às experiências religiosas. Desenvolvem, nesse momento, uma nova concepção para o sofrimento, na qual as mães passam a se descreverem como pessoas melhores depois dos eventos adversos à gestação.

A própria forma de enfrentar a doença é um dado importante para os estudos dessas mães que podem ser influenciadas pela religião. De modo geral, as narrativas de eventos mágicos e/ou supersticiosos foram pontuais para a mudança da compreensão das

pacientes sobre a mielomeningocele. Este estudo corrobora os resultados positivos encontrados em outras pesquisas, que avaliam o efeito da religião ou espiritualidade sobre o estado de saúde das pacientes. Oportuniza a necessidade de avaliar a paciente de forma global para que se conheçam os motivos que estão influenciando a realização dos procedimentos cirúrgicos.

Agradecimentos

Agradeço à Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Funcap) por incentivar a pesquisa em saúde.

Referências

- Fenichel GM. Neurologia pediátrica: sinais e sintomas. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Peralta CFA, Barini R. Cirurgia fetal no Brasil. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2011; 33(4). [acesso em: 16 out 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032011000400001&lng=en&nrm=iso>
- Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. Rev. Bras. Ginecol. Obstet., Rio de Janeiro, 2006; 28(1) Acesso em 15 out 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032006000100003&lng=en&nrm=isso
- Adzick NS. Fetal surgery for myelomeningocele: trials and tribulations. Journal of Pediatric Surgery, 2012; 47(2):273-281.
- Maldonado MTP. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 9. ed. Petrópolis: Vozes; 1998.
- Lefèver F, Lefèvre AMC, Teixeira JJV. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Educs; 2000.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. [acesso em 10 out 2017]. Disponível em: conselho.saude.gov.br/ultimas.../06_jun_14_publicada_resolucao.html
- Finnie NA. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 1980.
- Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa APS, Caous CA. Revisão da literatura: a importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos - Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care. Rev. Psiq. Cln. 2007;34(1):82-87.
- Silva CAB, Vasconcelos MP. Da doença ao milagre: etnografia de soluções terapêuticas entre evangélicos na cidade de Boa Vista, Roraima. Saúde e Sociedade, São Paulo, 2013;22(4). [acesso em 19 jan 2017] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902013000400007&lng=en&nrm=isso
- Alves R. O que é religião. São Paulo: Loyola; 1999.
- Stroppa A, Moreira-Almeida A. Religiosidade e saúde. In: Salgado, MI, Freire G. organizador. Saúde e espiritualidade: uma nova visão da medicina. Belo Horizonte: Inede; 2008:427-443.
- Worthington Jr EL, Kurusus TA, McCullough ME. Empirical research on psychotherapeutic processes and outcomes: A 10 year review and research prospectus. Psychological Bulletin;1996;119:448-487.
- Pargament KI, Ensing DS, Falgout K, Olsen H, Reilly B, Van HK, Warren Richard. God help me: (I) Religious coping efforts as predictors of the outcomes to significant negative life events. American Journal of Community Psychology;1990;18(6):793-724
- Mauss M, Hubert H. Esboço de uma teoria geral da magia, In: Marcel M. Sociologia e antropologia. tradução Paulo Neves. São Paulo: Cosac & Naify; 2003. p. 47-181.
- Laplantine F. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes; 1991.

Endereço para correspondência

Rosendo Freitas de Amorim
rosendo@unifor.br
Unifor - Programa Pós-Graduação
Saúde Coletiva
Av. Washington Soares, 1321
Bairro Edson Queiroz
CEP: 60.811-905