

A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE  
NA PERCEPÇÃO DE SAÚDE, DOENÇA E QUALIDADE DE VIDA  
EM INDIVÍDUOS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA.

*Luísa Pedro<sup>1,2</sup> / José Pais-Ribeiro<sup>2,3</sup> / Rute Meneses<sup>4</sup> / Isabel Silva<sup>4</sup> /  
Helena Cardoso<sup>5,6</sup> / Denisa Mendonça<sup>6</sup> / Estela Vilhena<sup>6</sup> /  
Madalena Abreu<sup>3</sup> / Ana Martins<sup>5</sup> / António Martins-da-Silva<sup>5,6</sup>*

<sup>1</sup>ESTES-Lisboa; <sup>2</sup>Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde,  
ISPA – Instituto Universitário; <sup>3</sup>FPCE, Universidade do Porto;

<sup>4</sup>Universidade Fernando Pessoa, Porto; <sup>5</sup>Hospital Sto. António, Porto;

<sup>6</sup>ICBAS, Universidade do Porto

This research was supported by FCT Grant PTDC/PSI/71635/2006

Os conceitos de religião e a espiritualidade foram considerados como um único e mesmo conceito até ao advento do século XX. A partir daqui observou-se uma distinção gradual entre a religião como práticas e crenças sobre o sagrado ou divino, e espiritualidade que passou a significar algo relacionado com a experiência emocional (Hill et al., 2000).

Segundo King e Koenig (2009), a espiritualidade é a busca pessoal pela compreensão de respostas para as perguntas fundamentais sobre a vida, sobre o significado e sobre a relação com o sagrado ou transcendente, que pode (ou não) levar a um desenvolvimento de rituais religiosos.

A espiritualidade começou a fazer parte dos assuntos de interesse para a saúde, muito recentemente e esta temática tem vindo a ser cada vez mais desenvolvida em vários estudos que envolvem a prevenção e a gestão da doença, nomeadamente nos indivíduos que estão nos cuidados paliativos e em doentes com doença grave (Lukoff, Provenzano, Lu, & Turner, 1999; McCullough, Hoyt, Larson, Koenig & Thoresen, 2000).

Pais-Ribeiro e Pombeiro (2004) sugerem que a espiritualidade relacionada com a saúde é conceptualmente diferente da religiosidade, assim a religião é institucional, dogmática e restritiva, enquanto a espiritualidade é pessoal, subjectiva, solitária e inerente a cada indivíduo. Esta diferenciação é tanto maior, quanto mais grave o indivíduo percepçiona o seu estado de saúde.

Segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2007) A espiritualidade nos cuidados de saúde é uma dimensão importante do homem, que a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui uma unidade individual, no qual cada pessoa se distingue das outras.

Os trabalhos de investigação desenvolvidos por (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999) sugerem que o bem-estar espiritual está associado à qualidade de vida, mas também ao fatalismo e ao negativismo. De fato, há evidências que mostram que a espiritualidade é um conceito importante na forma como cada indivíduo lida com a doença, oferecendo alguma protecção contra a percepção de falta de esperança e com o desespero em doentes terminais. No entanto, não existe ainda, um consenso sobre a importância da espiritualidade na saúde e bem-estar em indivíduos com doença, e qual o impacto que a espiritualidade tem nos benefícios em saúde para os indivíduos. As definições multi-dimensionais adoptam uma conceptualização da Espiritualidade, como uma abordagem individual e aberta na busca de sentido para a vida, como uma busca transcendental da verdade, que pode incluir um senso de ligação com outros, com a natureza e/ou com o divino (Büssing, Ostermann & Matthiessen, 2005). Estes autores descrevem a espiritualidade como uma percepção que integra existência do indivíduo como um ser competente e capaz de lidar com as dificuldades da vida, e com as limitações de recursos humanos existenciais, e na construção de uma orientação cognitiva importante para o funcionamento pessoal.

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) desenvolveram uma escala de espiritualidade com objectivo de medir esta dimensão, tanto em indivíduos saudáveis, como com diagnóstico de doença. Esta escala integra duas dimensões espirituais, uma dimensão associada à relação com o transcendente, relacionada com a prática religiosa, e uma dimensão existencial, mais relacionada com o conceito de esperança, atribuindo um significado para a vida decorrente da relação com o eu, os outros e o meio. Na escala desenvolvida por estes autores o aspecto da transcendência está associada às “crenças”, e o aspecto relacionado com a dimensão existencialista está associado à “esperança/ optimismo”. Segundo os autores, esta última dimensão aparece relacionada com o conceito de qualidade de vida.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa, progressiva e sem cura que atinge milhões de indivíduos em todo o mundo, com especial incidência para as mulheres jovens que vivem em climas temperados. Esta doença caracteriza-se pelas progressivas desvantagens nos aspectos físicas, psíquicas e sociais em consequência da doença (Kobelt, Berg, Lindgren, Fredrikson, & Jonsson, 2006). A espiritualidade poderá ser um aspecto facilitador na gestão da vida diária destes indivíduos.

O objectivo deste estudo é verificar em que medida a espiritualidade se relaciona com a percepção de saúde, a percepção de doença e a Qualidade de vida em indivíduos portadores de EM.

## MÉTODO

O estudo é exploratório e descritivo. Os participantes deste estudo são 101 indivíduos com diagnóstico definitivo de EM confirmado há mais de três anos, e reintegrados na sua vida do dia a dia, e sem alterações mentais.

Esta amostra foi obtida através da Associação Portuguesa de Esclerose Múltipla entre os indivíduos associados entre 20 e 40 anos, que vivam na região de Lisboa e que exercem uma actividade profissional, estando alguns com baixa médica, devido à doença. Os dados são confidenciais, e são obtidos após a declaração de consentimento informado.

Dos 101 participantes, (65,3%) são mulheres e (34,7%) homens, havendo assim uma diferença de cerca de 3 para 1, tal como indicam os estudos epidemiológicos; A idade média é  $M=35,6$  e  $DP=6,6$ ; escolaridade de  $M=14,0$ , entre 4 e 22 anos, com  $DP=3,6$ , a maioria dos sujeitos são casados ou vive em união de facto (64,4%), a maioria vive na cidade de Lisboa, (51,5%) não vai acompanhada às consultas por não necessitar. Relativamente aos anos de diagnóstico da doença registou-se uma média,  $M=8,2$  encontrando indivíduos entre 1 e 20 anos de diagnóstico de EM.

Utilizamos como instrumentos de avaliação a Escala de Espiritualidade (ET) desenvolvida por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) constituída por duas dimensões: espiritualidade crenças (EC) e espiritualidade esperança (EE), num total de 5 itens. Esta escala foi validada com uma amostra de 426 sujeitos a quem tinha sido diagnosticado cancro, e que se encontravam em situação de *follow-up*. Mostra boas propriedades psicométricas. Utilizamos também, para avaliar esta temática, três questões relacionadas com a percepção de saúde, a percepção de doença e a Qualidade de vida, destes indivíduos, são elas: Em geral como classificaria a sua doença? (Q1); Em geral como diria que é a sua saúde (Q2); Em geral como classifica a sua qualidade de vida? (Q3). A resposta a estas questões é dada numa escala ordinal com 10 alternativas de resposta

Na análise dos resultados utilizou-se o SPSS, versão 16.

## RESULTADOS

A inspecção da correlação entre as dimensões consideradas são apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1

*Correlações entre as dimensões da Escala de Espiritualidade e as questões sobre percepção de saúde, a percepção de doença e a Qualidade de vida*

Escala de Espiritualidade	Q1	Q2	Q3
Espiritualidade Crenças (EC)	-0,26*	NS	NS
Espiritualidade Esperança (EE)	NS	-0,23*	-0,37*
Espiritualidade Total (EE)	-0,25*	NS	-0,25*

*Nota.* \* $p < 0,05$ ; (Q1) Em geral como classificaria a sua doença; (Q2) Em geral como diria que é a sua saúde; (Q3) Em geral como classifica a sua qualidade de vida.

Os resultados deste estudo mostram que, quando estudámos a relação entre as variáveis da escala de espiritualidade e a questão “em geral como classificaria a sua doença?”, os resultados indicam que existe uma correlação estatisticamente significativa entre a espiritualidade e a percepção de doença, ou seja, quanto mais grave o indivíduo percebe a sua doença, menor é a sua percepção de espiritualidade. Contudo esta percepção é significativa para a dimensão “crenças da espiritualidade”. Quando estudamos a relação entre as variáveis da espiritualidade e percepção de saúde, verificamos que somente na dimensão “esperança”, existe valor de correlação estatisticamente significativo, neste caso quanto maior for a percepção de saúde menor será a percepção de espiritualidade, na sua vertente mais existencialista. Por último verificamos que existe uma correlação estatisticamente significativa entre a percepção de qualidade de vida e a espiritualidade, nomeadamente na dimensão “esperança”, sugerindo, também aqui, que este conceito de qualidade de vida está relacionado fundamentalmente com a percepção mais existencialista do conceito de espiritualidade.

Globalmente verifica-se que a dimensão “crenças” está associada com a avaliação dos aspectos negativos (doença) e a dimensão “esperança” com as dimensões positivas (saúde e qualidade de vida)

## DISCUSSÃO

Este estudo permite conhecer a importância do conceito de espiritualidade em indivíduos portadores de uma doença crónica, progressiva e incapacitante, como é o caso da EM. O conceito de espiritualidade esteve, durante muitos séculos, nas sociedades ocidentais de inspiração judaico – cristãs, muito associado à relação do indivíduo com o divino e as suas crenças religiosas. Contudo, ao longo destes últimos anos, existem correntes que diferenciam a percepção de espiritualidade com base nas crenças e a percepção de espiritualidade com base em conceitos mais existencialistas muito associados ao conceito de esperança (Pais-Ribeiro & Pombeiro, 2004).

A importância da espiritualidade em contextos de doença, no nosso estudo, em indivíduos com EM, parece ser um factor importante na capacidade individual para lidar com as dificuldades do dia a dia, e na sua capacidade para implementar um conjunto de estratégias facilitadoras da sua vida.

Através do nosso estudo podemos concluir que a espiritualidade associada às crenças, envolvendo a relação com o divino e as práticas religiosas, parece ser facilitador na percepção de doença, ou seja, quanto maior for a espiritualidade crenças, mais positiva é a percepção de doença, a percepção de saúde e a percepção de qualidade de vida. Este factor poderá ter duas leituras, se por um lado a dimensão da espiritualidade “crenças” minimiza os efeitos negativos de percepção de doença, por outro lado, pode dificultar a percepção real da gravidade da doença.

No que diz respeito à percepção de saúde, somente a dimensão de espiritualidade “esperança”, tem influência estatisticamente significativa embora moderada. Assim os resultados indicam que quanto menor for a percepção de saúde, mais importância os indivíduos dão aos aspectos relacionados com o significado com a vida, numa leitura mais existencialista do homem com a sua existência e na relação com o mundo e os outros.

Relativamente à percepção de qualidade de vida, a leitura dos resultados é idêntica à da percepção com a saúde, estabelecendo uma relação mais forte entre a percepções de qualidade de vida e a vertente mais existencialista da espiritualidade.

Podemos pois concluir que, no nosso estudo, a espiritualidade parece ser um conceito importante na percepção de doença, de saúde e de qualidade de vida. Contudo, relativamente à percepção de doença, parece ser a corrente da espiritualidade crenças a mais importante, enquanto na

percepção de saúde e qualidade de vida a corrente existencialista da espiritualidade é mais determinante.

## REFERÊNCIAS

- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. (2005). Role of Religion and Spirituality in Medical patients in Germany. *Journal of Religion and Health*, 44(3), 321-340.
- Cotton, S.P., Levine, E.G., Fitzpatrick, C.M., Dold, K.H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psychooncology*, 8, 429-438.
- Hill, P.C., Pargament, K.I., Hood, R.W., McCullough, M.E., Swyers, J.P., Larson, D.B., & Zinnbauer, B.J. (2000). Conceptualizing Religion and Spirituality: Points of Commonality, Points of Departure. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 30(1), 51-77.
- King, M., & Koenig, H. (2009). Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Services Research*, 9, 116-117
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S. & Jonsson, B. (2006). Coast and quality of life in multiple esclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77, 918-926.
- Lukoff, D., Provenzano, R., Lu, F., & Turner, R. (1999). Religious and spiritual case reports on Medline: A Systematic analysis of records from 1980-1996. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 5, 64-70.
- McCullough, M.E., Hoyt, W.T., Larson, D.B., Koenig, H.G., & Thoresen, C. (2000). Religious involvement and mortality: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 19, 211-222.
- Pais-Ribeiro, J.L., & Pombeiro, T. (2004). Relação entre espiritualidade, ânimo e qualidade de vida em pessoas idosas. In J. Pais-Ribeiro & I. Leal (Eds.), *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 757-69). Lisboa: ISPA.
- Pinto, C.A., & Pais-Ribeiro, J. (2007). Construction of a spirituality scale for use in health settings. *Arquivos de Medicina*, 21(2), 47-53.