

Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais

Development of WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs module

Marcelo Pio da Almeida Fleck^a, Zulmira Newlands Borges^b, Gustavo Bolognesi^a e Neusa Sica da Rocha^a

^aDepartamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. ^bDepartamento de Sociologia da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil

Descritores

Saúde mental. Religião e medicina.
Espiritualidade. Qualidade de vida.
Grupos de estudo. Percepção.

Keywords

Mental health. Religion and medicine.
Spirituality. Quality of life. Focus
groups. Perception.

Resumo

Objetivo

Descrever o desenvolvimento do módulo “espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais” pelo instrumento WHOQOL-SRPB e relatar os principais achados da pesquisa realizada com grupos focais constituídos por pessoas representativas das práticas religiosas mais frequentes, pacientes e profissionais da saúde.

Métodos

São descritas as várias etapas de desenvolvimento do instrumento WHOQOL-SRPB: revisão da literatura, grupos focais, geração de questões nacionais, geração de itens consensuais, desenvolvimento do instrumento piloto, aplicação do piloto, análise do desempenho das questões, desenvolvimento do instrumento definitivo e teste de campo. A etapa dos grupos focais foi aplicada em Porto Alegre, RS, com 15 grupos (n=142), incluindo profissionais da saúde, pacientes agudos, crônicos e terminais, religiosos (católicos, evangélicos, afro-brasileiros e espíritas) e ateus. Foram discutidas as facetas sugeridas pelo grupo de *experts*, além das dimensões espontaneamente trazidas pelos participantes dos grupos.

Resultados e Conclusões

A técnica de grupo focal mostrou-se adequada para captar as diferentes opiniões dos participantes, permitindo que fossem testadas as hipóteses dos pesquisadores, redirecionando e/ou ampliando conceitos previamente estabelecidos. Além disso, evidenciou a importância da dimensão espiritual na vida dos pacientes.

Abstract

Objectives

To describe the development of the “spirituality, religiousness, and personal beliefs” for the WHOQOL-SRPB instrument, and to report the main findings of research conducted with focus groups composed of subjects representative of the most common religious practices, patients, and healthcare professionals.

Methods

The several stages of the development of the WHOQOL-SRPB instrument are described: literature review, focus groups, elaboration of national questions, elaboration of consensual items, pilot-study development, pilot-study application, question performance analysis, development of the definitive instrument, and field testing. The focus group stage was conducted in Porto Alegre, Southern Brazil, and

Correspondência para/ Correspondence to:

Marcelo P. A. Fleck
Rua Ramiro Barcelos, 2350 4º andar
90035-000 Porto Alegre, RS, Brasil
E-mail- mfleck.voy@zaz.com.Br

Trabalho financiado pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
Recebido em 10/6/2002. Reapresentado em 5/2/2003. Aprovado em 17/3/2003.

included 15 groups (n=142). These included separate groups for healthcare professionals, acute, chronic, and terminal patients, religious groups (Catholics, Evangelicals, Afro-Brazilians, and Spiritualists), and atheists. Each group discussed facets suggested by a group of "experts", as well as any further dimensions spontaneously raised by group participants.

Results and Conclusions

The focus group technique proved itself adequate for the collection of different opinions from the participants, allowing for the testing of the hypotheses proposed by the researchers, redirecting and/or broadening previously established concepts. In addition, it highlighted the importance of the discussion of the spiritual dimension for patient's lives.

INTRODUÇÃO

A religiosidade e a espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem e/ou estão doentes. Entretanto, a medicina ocidental, como um todo, e a psiquiatria em especial têm tido, essencialmente, duas posturas em relação ao tema: 1) negligência, por considerar esses assuntos irrelevantes ou fora de sua área de interesse principal; 2) oposição, ao caracterizar as experiências religiosas de seus pacientes como evidências de psicopatologias diversas.^{9,12} A tradição da medicina oriental, por outro lado, busca integrar de forma explícita as dimensões religiosa e espiritual ao binômio saúde/doença.³

Existem evidências crescentes de que a religiosidade está associada com saúde mental. Em um estudo de revisão, foi mostrada uma associação positiva em 50% dos casos e negativa em 25% deles. Nessa revisão, a religiosidade foi considerada como sendo um fator protetor para suicídio, abuso de drogas e álcool, comportamento delinqüente, satisfação marital, sofrimento psicológico e alguns diagnósticos de psicoses funcionais (Gartner et al apud Levin et al⁷). Ao estudar a relação entre religiosidade e tempo de internação, foi constatado que pacientes deprimidos religiosos permaneceram menos tempo internados, em relação aos não religiosos.^{1,6,8} Estudando pacientes com AIDS, por meio de uma escala para medir bem-estar espiritual e desesperança, observou-se que os pacientes com escores maiores em bem-estar espiritual tendiam a ser mais esperançosos.²

Desde a Assembléia Mundial de Saúde de 1983, a inclusão de uma dimensão "não material" ou "espiritual" de saúde vem sendo discutida extensamente, a ponto de haver uma proposta para modificar o conceito clássico de "saúde" da Organização Mundial de Saúde para "um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não

meramente a ausência de doença" (WHO/MAS/MHP/98.2).¹⁵

No entanto, existem vários problemas metodológicos nos estudos da relação entre saúde e religiosidade. Sloan et al¹³ (1999) destacam que diferenças genéticas, comportamentais e variáveis como idade, sexo, educação, etnia, nível socioeconômico e estado de saúde podem ser importantes vieses de confusão nesses estudos. Esses mesmos autores sugerem a necessidade de estudos bem conduzidos para orientar condutas baseadas em evidências também nesta área. Um primeiro problema metodológico nessa área é o de como "medir" religiosidade. A avaliação da religiosidade é feita de diversas maneiras nos diferentes estudos. Em geral, a variável "religiosidade" é avaliada em relação à afiliação (católica, budista e outras), à prática religiosa (praticante/ não praticante) ou à frequência aos cultos (semanal, mensal e outras). Estas estratégias são sabidamente limitadas para estudar uma variável de tal complexidade.

Não existem, na literatura, instrumentos para avaliar a religiosidade que sejam ao mesmo tempo facilmente aplicáveis, satisfatórios aos aspectos mais genéricos das religiões – isto é, aqueles presentes em todas ou na maioria delas – e também capazes de incorporar realidades específicas de uma determinada religião. Além disso, os poucos instrumentos disponíveis são desenvolvidos, na maioria das vezes, em um único país (em geral, nos Estados Unidos) e são, provavelmente, pouco válidos para estudar a prática religiosa em diferentes culturas.

Em função disso, a Organização Mundial da Saúde, por meio do Grupo de Qualidade de Vida, incluiu um domínio denominado "religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais" no seu instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, o WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Instrument – 100 itens). Este domínio é com-

posto por quatro questões, que se mostraram insuficientes em testes de campo realizados em vários centros. Assim, o Grupo de Qualidade de Vida decidiu desenvolver um módulo do WHOQOL-100 específico para avaliar esta dimensão dentro de uma perspectiva trans-cultural.

O presente artigo tem como objetivo descrever o processo de desenvolvimento do módulo “espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais” (WHOQOL-SRPB) e relatar os principais achados da pesquisa desenvolvida com grupos focais constituídos por pessoas representativas das práticas religiosas mais frequentes no Brasil, pacientes e profissionais da saúde.

MÉTODOS

Domínio “espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais” do WHOQOL

Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais foram definidos da seguinte forma, na elaboração do WHOQOL-100:¹⁵

“Esta faceta examina as crenças da pessoa e como estas afetam a qualidade de vida. Isto pode estar ajudando a pessoa a enfrentar as dificuldades da sua vida, dando estrutura para experimentar, atribuir um significado a questões pessoais e espirituais e, mais genericamente, fornecer à pessoa um senso de bem-estar. Esta faceta se dirige a pessoas com diferentes crenças religiosas (i.e. budistas, cristãos, hindus, muçulmanos etc.), bem como a pessoas com crenças espirituais e pessoais que não se encaixam em uma orientação religiosa em particular.

Para muitas pessoas, a religião e as crenças pessoais e espirituais são uma fonte de conforto, bem-estar, segurança, significado, “senso de pertencer”, ideal e força. Entretanto, algumas pessoas sentem que a religião tem uma influência negativa em suas vidas. As questões foram formuladas para permitir que estes aspectos da faceta apareçam.”

As questões referentes a este domínio foram genéricas e permitiram que um indivíduo com qualquer atitude diante desta dimensão pudesse responder às perguntas propostas. No WHOQOL-100,¹⁵ elas foram em número de quatro:

- Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?
- Em que extensão você sente um significado em sua vida?
- Em que extensão suas crenças pessoais dão-lhe forças para enfrentar dificuldades?
- Em que extensão suas crenças pessoais ajudam-no a entender as dificuldades na vida?

Desenvolvimento do módulo WHOQOL-SRPB

O desenvolvimento deste módulo seguiu uma metodologia utilizada em outros projetos do Grupo WHOQOL. Essa metodologia tem as seguintes características:

- O desenvolvimento do instrumento ocorre de forma colaborativa e simultânea nos diferentes centros. Assim, as questões de equivalência e tradução antecedem a aplicação do instrumento. Para garantir as características transculturais genuínas no desenvolvimento do instrumento, são selecionados centros em países com diferentes níveis de industrialização e disponibilidade de serviços de saúde, com representantes de países dos diferentes continentes.
- O método é iterativo: as informações trazidas dos profissionais de saúde e dos pacientes são discutidas pelos “experts” e incorporadas ao instrumento
- Um método de tradução é iterativo, utilizando tradução, retro-tradução e uma revisão por painéis bilíngües, de forma a garantir equivalência conceitual e semântica.

Revisão da literatura e o construto “espiritualidade”

Um encontro de um grupo de “experts” em qualidade de vida e espiritualidade marcou o início do presente projeto. Esse grupo incluía pessoas com formação em antropologia, saúde mental e teologia, com conhecimentos específicos sobre as principais religiões do mundo. A finalidade do encontro era a de revisar o WHOQOL-100 com uma ênfase no domínio 6 (espiritualidade – religiosidade – crenças pessoais). A discussão sobre espiritualidade incluiu uma revisão da literatura.

O dicionário Oxford define espírito como a “parte do homem imaterial, intelectual ou moral” (apud WHO¹⁵). A *espiritualidade* coloca questões a respeito do significado da vida e da razão de viver, não limitando-se a alguns tipos de crenças ou práticas. A religião é definida como a “crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo”. *Religiosidade* é a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. Embora haja uma considerável sobreposição entre as noções de espiritualidade e religiosidade, esta difere da outra pela clara sugestão de um sistema de adoração e doutrina específica que é partilhada com um grupo. *Crenças pessoais* podem ser quaisquer crenças ou valores que um indivíduo sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de seu comportamento. Embora possa haver uma

sobreposição com o conceito de espiritualidade, as crenças pessoais não são necessariamente de natureza não-material, como é o caso do ateísmo.

A definição de Ross¹¹ (1995) da dimensão espiritual foi considerada de extrema utilidade. Para esse autor, a espiritualidade depende de três componentes: necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento na vida; necessidade de esperança/vontade para viver; necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus. A necessidade de significado é considerada uma condição essencial à vida e, quando um indivíduo se sente incapaz de encontrar um significado, sofre em função de sentimentos de vazio e desespero.

Assim, o construto espiritualidade teria um valor intrínseco para avaliação em saúde, ao oferecer um referencial de significados para o enfrentamento da condição de doença.¹⁵

Grupos focais a partir das definições

As discussões nos grupos focais são conduzidas nos centros colaboradores em seus idiomas nacionais, e são consideradas um ponto essencial na aquisição de informações transculturais.

Os objetivos desta etapa são: gerar itens para inclusão no questionário do WHOQOL-SRPB; revisar e modificar as definições das facetas propostas pelo painel dos “experts”; gerar qualquer faceta adicional que seja importante à qualidade de vida e espiritualidade, religiosidade e crenças de uma pessoa.

Foi definido que, na constituição dos grupos focais, seriam priorizados: profissionais de saúde (independentemente de suas crenças religiosas); ateus; pessoas com doenças agudas, crônicas e terminais; pacientes que se recuperaram de doenças; membros da religião dominante de cada centro; indivíduos de grupos religiosos minoritários.

Geração de questões nos países

Depois de completada a etapa dos grupos focais, os centros discutem o que foi encontrado nas reuniões destes grupos. Participam desta etapa o investigador principal e os moderadores. São revisadas as anotações feitas durante os grupos focais, com o objetivo de fazer sugestões de mudanças nas definições das facetas bem como de discutir sua compreensibilidade. Sugestões de cada centro são encaminhadas para o grupo coordenador em Genebra, com suas respectivas justificativas.

Reunião para redação dos itens em Genebra

Os dados oriundos do trabalho dos diferentes centros são vertidos para o inglês e reunidos, com o objetivo de verificar os itens propostos, transcritos, anotados e graduados por importância nos grupos focais. As questões propostas são então re-escritas, segundo os critérios definidos previamente para os instrumentos WHOQOL (Fleck et al,⁵ 1999).

Brevemente, as questões devem: adequar-se às escalas de respostas dos instrumentos WHOQOL; derivar-se diretamente da faceta; evitar qualquer ponto de referência explícito em relação a tempo ou outras comparações; ser aplicável a qualquer pessoa com qualquer crença religiosa ou não, com exceção dos itens adicionais referentes a religiões específicas.

Desenvolvimento do módulo do estudo piloto

Os itens são organizados em um questionário para ser utilizado juntamente com o WHOQOL-100. Os questionários são pré-testados numa pequena amostra em alguns países. O objetivo desta fase é obter um feedback preliminar dos problemas com as palavras utilizadas, escalas de respostas, instruções, relevância das questões e receptividade geral do módulo.

Condução do estudo piloto

O estudo piloto é realizado com, no mínimo, 240 indivíduos por centro participante. Dados demográficos, além dos relacionados à saúde dos indivíduos participantes, são coletados pelos investigadores. O recrutamento em cada país deve refletir, na medida do possível, o perfil dos usuários dos cuidados de saúde do respectivo país ou região.

Análise estatística dos dados do estudo piloto

Há um plano padronizado para a análise dos dados, similar ao utilizado pela OMS no WHOQOL-100 original e no módulo HIV-AIDS. Os dados são analisados tanto por centro, quanto utilizando a amostra global.

São realizadas a análise de frequência, de confiabilidade e de correlação, além de análise fatorial e de multi-dimensionalidade.

Teste de campo

O objetivo do teste de campo é o de estabelecer as propriedades psicométricas do módulo WHOQOL-SRPB e avaliar a relação entre saúde/qualidade de vida e espiritualidade/crenças pessoais.

Participação do centro brasileiro no desenvolvimento do módulo

O trabalho do centro brasileiro foi desenvolvido pelo coordenador do grupo WHOQOL no Brasil, com experiência em coordenação de grupos focais de outros projetos do grupo WHOQOL, que atuou como coordenador e moderador dos grupos focais, além de dois psiquiatras e uma antropóloga, que trabalharam como relatores dos grupos focais.

Este projeto foi aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Tradução do material

A reunião realizada com os “experts” produziu um documento em inglês.¹⁵ Este documento era constituído por várias facetas (como mostra a Tabela 1), além de suas respectivas definições. Ele foi traduzido para o português por um psiquiatra bilíngüe e a tradução foi revisada por toda a equipe envolvida.

Discussão das facetas nos grupos focais^{4,14}

a) Dinâmica na condução do grupo focal

Os indivíduos, após o convite de participação, assinavam um Termo de Consentimento Informado e forneciam seus dados demográficos.

Primeiramente, o coordenador dava as boas vindas e as instruções a todos os participantes. As instruções referiam-se à forma e aos objetivos da reunião, além de uma breve descrição da dimensão do projeto.

A discussão começava com a leitura da faceta, de sua definição e das perguntas a ela relacionadas, a

partir do documento traduzido. O grupo era ativamente estimulado a analisar a compreensibilidade, a forma como estavam redigidas e a adequação das facetas e de suas definições ao instrumento. Também eram estimulados a fazer sugestões de inclusão de novas facetas ou de modificação das já existentes.

Ao final da discussão de cada faceta, o grupo era questionado sobre a importância do tema em estudo e também se o grupo sentia-se em condições para seguir adiante.

Quando se chegava ao final de cada reunião e não havia espontaneamente sugestões de novas facetas, o coordenador questionava diretamente o grupo a esse respeito.

b) Constituição dos grupos focais e da equipe de trabalho

Num período de aproximadamente oito meses, foram realizados 15 grupos focais: dois com profissionais da saúde, dois com católicos, um com evangélicos afro-brasileiros, dois com espíritas, dois com ateus, dois com pacientes recuperados, um com pacientes agudos, um com pacientes crônicos e um com pacientes terminais.

A escolha das citadas religiões baseou-se em sua frequência na população brasileira e no Estado do Rio Grande do Sul.¹⁰

A alocação dos grupos com pacientes e profissionais de saúde foi desenvolvida no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os pacientes foram recrutados por meio de contato com uma enfermeira, que sugeria os indivíduos de acordo com sua disponibilidade e condição clínica para participar de uma atividade de grupo focal.

Os indivíduos pertencentes às diferentes religiões foram selecionados a partir de contato telefônico com líderes religiosos de templos geograficamente próximos ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A região localiza-se próxima ao centro de Porto Alegre, sendo uma região de classe média, mas com marcado trânsito de pessoas de diferentes classes sociais.

Todos os participantes assinaram um consentimento informado. As reuniões dos grupos duraram em média duas horas e meia. Naquele momento, o projeto encontrava-se em sua fase final; já estava sendo preparada a aplicação do Teste de campo.

Ao todo foram recrutados 142 indivíduos, distribuídos em 15 grupos: 16 profissionais da saúde, 13

Tabela 1 - Facetas produzidas pela reunião de “experts”.

1. Transcendência
Conexão com Ser ou Força Espiritual
Sentido da vida
Admiração
Totalidade/Integração
Amor divino
Paz Interior/Serenidade/ Harmonia
Força interior
Morte e morrer
Apego/Desapego
Esperança/ Otimismo
Controle sobre sua vida
2. Relações Pessoais
Bondade com os outros/Abnegação/Renúncia
Aceitação dos outros
Perdão
3. Código para se viver
Código para se viver
Liberdade para praticar crenças e rituais
Fé
4. Crenças religiosas específicas
Crenças religiosas específicas

indivíduos ateus, 78 indivíduos religiosos e 35 indivíduos doentes. A idade mínima foi de 21 e máxima de 81 anos. A duração mínima do grupo foi de 1,25h e máxima de 2,30h.

Os dados demográficos dos grupos estão sumarizados nas Tabelas 2,3,4.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a análise do conteúdo das discussões, os resultados obtidos estão descritos e analisados a seguir.

Aspectos gerais

Os indivíduos ateus consideram que seu tipo de pensamento não pode ser qualificado como sendo uma crença, assim como as pessoas que tem uma crença religiosa. Consideram que aquilo que pensam é uma verdade científica e racional, diferentemente da

fê, que é irracional. Sugeriram que as perguntas fossem redigidas de forma a contemplar estas diferenças. A maioria das facetas que tinham uma clara ligação com crenças religiosas, como fê ou conexão com ser/força espiritual, foi considerada sem importância por este grupo.

Tanto o grupo de ateus quanto o dos profissionais da saúde consideraram a maioria das definições dotadas de uma conotação religiosa muito forte, o que pode, segundo eles, enviesar o instrumento. Ao contrário, o grupo de pacientes transplantados argumentou que as facetas sem uma clara ligação com religiosidade, como “força interior”, não deveriam fazer parte do instrumento por não serem relevantes.

Para algumas definições de facetas, como “código para se viver”, “controle sobre sua vida”, “conexão com um Ser ou força espiritual” e “sentido da vida”, foi sugerida, por diferentes grupos, uma redação mais clara, embora a discussão tenha ajudado a esclarecer o significado das expressões.

Alguns grupos sugeriram a criação de outras facetas além das já existentes, bem como de perguntas que refletissem as especificidades encontradas em alguns grupos. No entanto, as facetas originalmente propostas parecem ter contemplado os aspectos mais relevantes sugeridos (Tabela 5).

Semelhanças entre os grupos

Todos os grupos consideraram muito importante a discussão do tema proposto. Ficaram gratos por terem sido convidados a participar do estudo e relataram ter sido uma boa oportunidade para refletirem sobre o assunto – talvez uma oportunidade única.

Tabela 2 – Dados demográficos dos grupos focais: profissionais da saúde. (N=16)

Variável	Grupo1	Grupo2
Idade: Média (amplitude)	37,3 (25-53)	37,3 (24-52)
Sexo		
Masculino	3	3
Feminino	6	4
Estado Civil		
Casado	3	4
Solteiro	5	3
Separado	1	0
Nível Educacional		
Primário	0	0
Secundário	1	1
Universitário	8	6
Ocupação		
Médicos	3	3
Enfermeira	1	1
Auxiliar de enfermagem	2	1
Psicóloga	1	1
Assistente social	2	1
Número de participantes	9	7
Duração (h)	2:00	2:30

Tabela 3 - Dados demográficos dos grupos focais: ateus e religiosos. (N=91)

Variável	Ateu 1	Ateu 2	Católico1	Católico2	Espírita 1	Espírita 2	Afro- Evangélico brasileiro	
Idade média (Amplitude)	29 (23-35)	44,2 (25-72)	65 (52-79)	35,6 (28-44)	44,5 (28-66)	42,1 (19-67)	40 (17-72)	29,3 (21-55)
Sexo								
Masculino	6	2	2	6	6	7	5	7
Feminino	2	3	11	5	5	5	13	6
Estado civil								
Casado	3	1	9	11	5	7	10	3
Solteiro	5	3	0	0	2	3	5	10
Separado	1	0	0	0	1	1	1	0
Viúvo	0	1	4	0	1	1	1	0
Não informou	0	0	0	0	1	0	0	0
Nível educacional								
Primário	0	0	0	0	0	2	5	1
Secundário	8	2	2	3	7	7	7	3
Universitário	0	3	11	7	4	3	5	9
Não informou	0	0	0	0	0	0	1	0
Participantes (N)	8	5	13	11	11	12	18	13
Duração (h)	2:30	2:00	2:15	2:10	2:00	1:30	2:00	1:50

Para várias questões, os grupos dos profissionais de saúde e os grupos dos ateus tiveram posições semelhantes.

A maioria das facetas com conteúdo religioso foi considerada importante pelos grupos religiosos e pelos grupos de pacientes.

Dificuldades encontradas

Houve diferenças quanto à compreensão das facetas, em função da familiaridade ou não dos indivíduos com o tema.

Os pacientes com menor nível educacional e com situação de saúde mais debilitada tiveram também maior dificuldade em compreender o material proposto para discussão, mas não tiveram dificuldade em discutir o tema.

Por fim, os grupos dos profissionais de saúde apontaram a dificuldade de discutir e mensurar o tema, levando em conta sua grande subjetividade.

Aspectos específicos

A seguir são sintetizados os achados mais relevantes, surgidos a partir dos grupos focais, a respeito das facetas adicionais do WHOQOL-SRPB (Tabela 1).

Transcendência

Os grupos dos pacientes “Recuperados 1”, “Crônicos”, “Agudos” e “Terminais” tiveram dificuldade de entender o que significa transcendência. O grupo dos “Profissionais da Saúde 1” ficou dividido em relação à possibilidade de se quantificar (ou não) transcendência. Segundo os “Ateus”, este domínio os exclui.

Conexão com ser ou força espiritual

Todos os grupos de pacientes, com exceção dos “Recuperados 2”, tiveram dificuldade de entender esta faceta. O grupo dos “Evangélicos” considerou importante manter a faceta, pois reflete o sentimento de estar acompanhado por Deus nas horas difíceis. Para o grupo dos “Espíritas 2”, a conexão com

Tabela 4 - Dados demográficos dos grupos focais: Pacientes. (N=35)

Variável	Agudos	Crônicos	Terminais	Recuperados 1 (Transtorno do Pânico)	Recuperados 2 (Transplante)
Idade média (amplitude)	50,2 (30-69)	66,5 (55-81)	49,3	38 (33-43)	49,6 (37-65)
Sexo					
Masculino	4	2	4	0	4
Feminino	3	11	1	2	4
Estado Civil					
Casado	4	4	2	2	6
Solteiro	3	1	3	0	0
Separado	0	5	0	0	2
Viúvo	0	4	0	0	0
Não informou	0	0	0	0	0
Nível educacional					
Analfabeto	2	0	2	0	0
Primário	5	8	2	1	2
Secundário	0	5	1	0	3
Universitário	0	0	0	1	3
Não informou	0	0	0	0	0
Religião					
Católicos	SR	8	SR	2	7
Afro-bras	SR	1	SR	0	0
Espíritas	SR	1	SR	0	1
Não informou	SR	3	SR	0	0
Participantes (N)	7	13	5	2	8
Duração(h)	1:30	1:30	1:30	1:25	2:00

SR: sem registro

Tabela 5 - Facetas e perguntas sugeridas pelos grupos.

Facetas	Perguntas sugeridas	Grupo focal
Balanço (equilíbrio) e Crescimento pessoal		Espírita
Coerência	Quão coerentes com sua fé são seus atos?	Profissionais da Saúde/ Católicos
Amor pelos outros (Humanidade)	Quão satisfeito você está com o amor que você sente pelos outros?	Profissionais da Saúde/ Católicos
Reencarnação		Espíritas
Fé racional	Quão importante é para você que sua fé seja baseada em evidências científicas?	Espíritas
Punição	Até que ponto um ser superior é capaz de punir? (papel da punição divina no entendimento da doença)	Pacientes crônicos
Sincretismo		Ateus

o Ser ou força espiritual é Deus propriamente dito.

Sentido da vida

Os grupos de “Pacientes Crônicos”, “Recuperados 1”, “Católicos” e “Afro-brasileiros” concordaram com a definição de “sentido da vida” apresentada.¹⁸ Já os grupos de pacientes “Recuperados 2” e “Agudos” consideraram a definição muito complicada e difícil de fazer questões a respeito. Para os grupos “Recuperados 1” e “Evangélicos”, o sentido da vida são a espiritualidade e Deus, respectivamente.

Admiração

Esta faceta consiste em um sentimento de admiração diante da beleza do mundo e da natureza. Segundo os dois grupos de pacientes “Recuperados”, surgem sentimentos de admiração após ter uma doença séria. Alguns grupos (“Evangélicos”, “Afro-brasileiros”, “Espíritas 1” e “Espíritas 2”) não concordaram que ela pudesse levar a um sentimento de inferioridade, conforme descrito nesta faceta.

Totalidade/ integração

Em relação a esta faceta, surgiram posições opostas. Enquanto o grupo dos “Ateus 1” considerou a faceta muito confusa, os grupos dos “Recuperados 2” e “Espíritas 1” consideraram-na muito bem escrita.

Amor divino

Parte do grupo dos “Profissionais da Saúde 1” questionou se o amor divino pode ser separado do amor pelas outras pessoas. Segundo o grupo de “Pacientes Crônicos”, a palavra “divino” restringe a faceta aos católicos.

Paz interior/ serenidade/ harmonia

Foi caracterizada como uma faceta importante pelos grupos “Espíritas 1”, “Terminais”, “Agudos”, “Afro-brasileiros”, “Recuperados 2”, “Profissionais da saúde 1”, “Católicos 2” e “Crônicos”. Por outro lado, ambos os grupos de “Ateus” consideraram que o ato de lidar com situações difíceis está mais relacionado ao estado psicológico do que com a paz interior.

Força interior

O grupo dos “Espíritas 2” sugeriu unir as facetas “paz interior” e “força interior”. Já o grupo dos “Recuperados 2” achou que esta faceta deve ser suprimida por não ter relação com religiosidade.

Morte/ morrer

Ao se deparar com esta faceta, o grupo de “Pacientes Terminais” não se sentiu à vontade para discutir o assunto e preferiu seguir adiante. Para o grupo dos “Espíritas 2” e “Evangélicos”, a morte representa uma separação momentânea dos amigos e parentes. Para o grupo dos “Ateus 2”, o medo e a ignorância em relação à morte foram a maior motivação do homem para criar a religião.

Apego/ desapego

Para o grupo dos “Evangélicos”, “Afro-brasileiros” e “Ateus 2”, o desapego não é importante.

Esperança/ otimismo

A importância de se fazer perguntas sobre esta faceta foi destacada pelos grupos dos “Recuperados 1”, “Católicos 1”, “Católicos 2”, “Espíritas 1”, “Espíritas 2”, “Agudos”, “Terminais”, “Profissionais da saúde 1”, “Crônicos” e “Evangélicos”. O grupo dos “Afro-brasileiros” sugeriu a inclusão desta faceta em “Sentido da Vida”. Para os grupos de “Ateus 2” e “Espíritas 2”, esta faceta está muito semelhante a “Força Interior”.

Controle sobre sua vida

Alguns grupos não concordaram com o uso da palavra “controle”. Preferem os termos “gerenciar” ou “administrar” (“Espíritas 1”) e “decidir” (“Evangélicos”).

Bondade com os outros/ abnegação/ renúncia

Para o grupo dos pacientes “Crônicos”, as pessoas podem não dar respostas sinceras para esta faceta. Para os “Ateus”, esta faceta refere-se muito mais a virtudes morais – que vêm de dentro dos indivíduos – do que propriamente à religiosidade.

Aceitação dos outros

Para o grupo dos pacientes “Crônicos”, é uma faceta muito importante, mas difícil de se colocar em prática. Já o grupo dos “Afro-brasileiros” não considera esta faceta importante, “pois é complicado aceitar os outros sempre”. O grupo dos “Ateus 1” sugeriu substituir a expressão “aceitar os outros” por “reconhecer os outros”. Para o grupo dos “Ateus 2”, o conceito de “aceitação dos outros” só faz sentido dentro de uma perspectiva religiosa.

Perdão

Para os grupos dos “Ateus 2” e “Afro-brasileiros”, o

perdão não é incondicional, pois depende do que a pessoa fez. Já para o grupo dos “Evangélicos”, o perdão é incondicional. O grupo dos “Afro-brasileiros” sugeriu incluir esta faceta em “aceitação dos outros”. Para o grupo dos “Profissionais da saúde 2”, deveriam ser separados dois tipos de perdão em facetas diferentes, o perdão de um ser superior e o de uma pessoa.

Código para se viver

Para o grupo do “Recuperados 1”, esta faceta é uma repetição, pois está incluída nas demais. Os “Afro-brasileiros” não têm um código escrito, tudo é passado oralmente. Para os “Evangélicos”, a Bíblia não é somente um código, é Deus falando.

Liberdade para praticar crenças e rituais

Os “Afro-brasileiros” consideraram esta a faceta mais importante do instrumento.

Fé

Para o grupo dos pacientes “Crônicos” e “Recuperados 1”, a fé é, respectivamente, pensamento positivo e otimismo. O grupo dos “Profissionais da saúde 1” sugeriu a inclusão desta faceta no domínio transcendência. Para o grupo dos “Espíritos 2”, esta faceta é muito semelhante a “Força Interior”.

Crenças religiosas específicas

Todos os grupos consideraram importante a manutenção de questões sobre crenças religiosas específicas.

Outros aspectos relevantes

Em alguns momentos, durante as discussões nos grupos, surgiram colocações muito interessantes que, embora não estivessem relacionadas ao roteiro, estavam diretamente vinculadas ao tema.

Uma paciente do grupo “Recuperados 2” relatou que geralmente evitava expor suas crenças religiosas aos médicos pois, nas vezes que o havia feito, tinha sido ativamente rechaçada pela equipe. A paciente é

devota de uma santa da igreja católica e, em um dado momento do tratamento, atribuiu a melhora à sua fé. Isso não foi aceito pela equipe, que se colocou em disputa pelos méritos da melhora.

Também no grupo do “pânico” e no dos “transplantados”, quando discutimos a faceta relacionada à morte, ambos relataram uma vivência simbólica de terem “morrido” e “ressuscitado, renascido”. A melhora dos ataques de pânico e a melhora clínica após o transplante tiveram a mesma representação para os grupos: uma oportunidade de ganhar uma nova vida.

CONCLUSÕES

As definições das facetas propostas pela OMS, foram, de uma maneira geral, consideradas representativas e adequadas para servir como diretrizes no desenvolvimento de questões válidas sobre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

Contudo, houve sugestões de acréscimo de algumas facetas consideradas importantes por alguns grupos (notadamente os religiosos), embora não houvesse consenso entre os diferentes grupos sobre quais facetas deveriam ser acrescentadas. Os grupos de “Ateus” e “Profissionais da saúde” diferiram em relação aos demais grupos, ao salientar que a maioria das facetas parte do princípio que o indivíduo possui crenças religiosas ou espirituais.

Embora esta observação seja pertinente, o instrumento, pela sua escala de respostas, prevê que o indivíduo possa encontrar uma resposta que represente a não importância do item em sua vida, o que oferece a possibilidade de quantificação da ausência de crenças.

A técnica de grupo focal foi conduzida de acordo com o que é proposto metodologicamente por autores que estudam o tema^{4,14} e mostrou-se adequada para captar as diferentes opiniões dos participantes. Permitiu que fossem testadas as hipóteses dos pesquisadores, redirecionando e/ou ampliando conceitos previamente estabelecidos por um grupo de “experts”. Além disso, evidenciou a importância da discussão sobre a dimensão espiritual na vida dos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Braam AW, Beekman AT, Deeg DJ, Smit JH, van Tilburg W. Religiosity as a protective or prognostic factor of depression in later life; results from a community survey in The Netherlands. *Acta Psychiatr Scand* 1997;199-205.
2. Elerhorst-Ryan JM. Instruments to measure spiritual status. In: Spilker B. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Filadélfia: Lippincott-Raven; 1996. p. 145-53.

3. Fabrega H. Culture, spirituality and psychiatry. *Curr Opin Psychiatry* 2000;13:525-30.
4. Ferrell B, Grant MM, Funk B, Otis-Green S, Garcia N. Quality of life in breast cancer survivors as identified by focus group. *Psychooncology* 1997;6:13-23.
5. Fleck MP de A, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.
6. Koenig HG, George LK, Peterson BL. Religiosity and remission of depression in medical ill older patients. *Am J Psychiatry* 1998;536-42.
7. Levin, JS, Chatters LM. Research on religion and mental health: an overview of empirical findings and theoretical issues. In: *Handbook of religion and mental health*. Londres: Academic Press; 1998. p. 33-50.
8. Mitka M. Getting religion seen as help in well being. *JAMA* 1998;1896-7.
9. Pargament KI, Brant CR. Religion and coping. In: *Handbook of religion and mental health*. Londres: Academic Press; 1998. p. 111-28.
10. Pierucci AF, Prandi R. A realidade social das religiões no Brasil. In: *Religiões e voto: a eleição presidencial de 1994*. São Paulo: HUCITEC; 1996. p. 211-38.
11. Ross L. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. *Int J Nurs Stud* 1995;32:457-68.
12. Sims A. Psyche - Spirit as well as mind? *Br J Psychiatry* 1994;441-6.
13. Sloan RP, Bagiella E, Powel T. Religion, spirituality, and medicine. *Lancet* 1999;664-7.
14. Víctora CG, Knauth DR, Hassen MN. Pesquisa qualitativa em saúde. In: *Técnicas de pesquisa-grupo focal*. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000. p. 65-7.
15. World Health Organization. *WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB) - report on WHO Consultation*. Geneva; 1998. (WHO/MSA/MHP/98.2, 2-23)