



A dimensão da espiritualidade do doente em fim de vida

Marta Isabel Pereira Malhão

Trabalho de projeto apresentado ao
Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde,
para a obtenção do Grau Mestre em Cuidados Continuados.

Bragança, junho de 2018

A dimensão da espiritualidade do doente em fim de vida

Marta Isabel Pereira Malhão

Orientadores:

Professora Doutora Ana Maria Galvão

Professora Doutora Maria José Gomes

Trabalho de projeto apresentado ao
Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde,
para a obtenção do Grau Mestre em Cuidados Continuados.

Bragança, junho de 2018

“Para nunca esquecer essas preciosas características que permitem a um homem sentir-se humano e permanecer humano aos olhos dos seus semelhantes.”

Yves Gineste (2008)

Resumo

A dimensão espiritual é uma vertente da existência humana tornando-se o núcleo central da sua identidade, abrangendo a relação consigo mesmo, com os outros, com um Ser Supremo (Deus), ou a Vida ou a Natureza e com o ambiente na sua globalidade. A espiritualidade abrange sentimentos, significados e propósitos para a existência do homem ao longo do seu percurso de vida. A dimensão da espiritualidade é de grande importância no apoio aos doentes, sobretudo em fase terminal, para efetivarem a sua derradeira caminhada.

Objetivo: estudar a importância da dimensão da espiritualidade do doente em fim de vida.

Metodologia: estudo qualitativo, por meio de uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL) em que foram abordados 25 estudos.

Resultados: Os profissionais de saúde reconhecem o cuidado espiritual como primordial no doente em fim de vida e de abordagem necessária. No entanto referem dificuldades, chegando mesmo a evita-lo por meio da comunicação. São apontados como entraves ao mesmo cuidado a influência das suas próprias crenças, a falta de preparação, a falta de tempo ou privacidade. Chegando mesmo a atribuir este cuidado à jurisdição de outros profissionais.

Conclusão: A espiritualidade ajuda o doente a reconhecer a possibilidade de morte assumindo-a como parte integrante da sua existência. Os doentes e família esperam dos profissionais da área da saúde que esta dimensão do ser humano seja abordada com profissionalismo, levando à constatação de que as relações entre espiritualidade e cuidados de saúde estão na ordem do dia das pesquisas nesta área do conhecimento.

Palavras chave: espiritualidade; fim de vida; dignidade humana.

Resumen

La dimensión espiritual es una vertiente de la existencia humana que se convierte en el núcleo central de su identidad, abarcando la relación consigo mismo, con los demás, con un Ser Supremo (Dios), con la Vida o la Naturaleza y con el ambiente en su totalidad. La espiritualidad abarca sentimientos, significados y propósitos para la existencia del hombre a lo largo de su recorrido de vida. La dimensión de la espiritualidad es de gran importancia en el apoyo a los enfermos, sobre todo en fases terminales a efectuar su última caminata.

Objetivo: estudiar la importancia de la dimensión de la espiritualidad del enfermo al final de la vida.

Metodología: estudio cualitativo, por medio de una Revisión Integrativa de la Literatura en la que se abordaron 25 artículos.

Resultados: Los profesionales de la salud reconocen el cuidado espiritual como primordial y necesario en el paciente al final de su vida útil. Sin embargo, refieren dificultades, llegando incluso a evitarlo por medio de la comunicación. Se señalan como obstáculos al mismo cuidado la influencia de sus propias creencias, la falta de preparación, la falta de tiempo o la privacidad. Llegando mismo a atribuir este cuidado a la jurisdicción de otros profesionales.

Conclusión: La espiritualidad ayuda al enfermo a reconocer la posibilidad de muerte asumiendo como parte integrante de su existencia. Los pacientes y la familia esperan de los profesionales del área de la salud que esta dimensión del ser humano sea abordada con profesionalismo, llevando a que se constata que las relaciones entre espiritualidad y atención de salud están en el orden del día de las investigaciones en esta área del conocimiento.

Palabras clave: espiritualidad; fin de vida; dignidad humana.

Abstract

The spiritual dimension is a strand of human existence becoming the central nucleus of its identity, encompassing the relationship with itself, others, a Supreme Being (God), Life or Nature and with the environment as a whole. Spirituality embraces feelings, meanings, and purposes for man's existence throughout his life journey. The dimension of spirituality is of great importance in supporting the sick, especially in the terminal stages of their final journey.

Objective: to study the importance of the dimension of the spirituality of the patient at the end of life.

Methodology: qualitative study, through an Integrative Review of Literature in which 25 articles were approached.

Results: Health professionals recognize spiritual care as primordial in the end-of-life patient and approach needed. However they refer to difficulties, even avoiding it through communication. The influence of their own beliefs, lacks of preparation, time or privacy are pointed out as obstacles to the same care. The spiritual care even, giving to the jurisdiction of other professionals.

Conclusion: Spirituality helps the patient to recognize the possibility of death by assuming it as an integral part of their existence. Patients and families expect health professionals to approach this aspect of the human being with professionalism, leading to the realization that the relationship between spirituality and health care is the order of the day for research in this area of knowledge.

Keywords: spirituality; end of life; human dignity.

Agradecimentos

Para a construção deste trabalho, foi necessário indispensavelmente contar com a colaboração de várias pessoas significantes, sem as quais não teria sido possível.

Agradeço a orientação da Dr.^a Ana Galvão e da Dr.^a Maria José Gomes, por toda a disponibilidade, incentivo, motivação e profissionalismo. Ao professor Marco Pinheiro pelo apoio e receptividade.

Agradeço à minha família, que me apoiou e incentivou incondicionalmente desde que se inaugurou este percurso no Mestrado em Cuidados Continuados. Em especial ao meu marido e à minha Leonor pelos mimos adiados.

Lista de abreviaturas:

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DRC- Doença Renal Crónica

EAE- Escala de Avaliação da Espiritualidade

EUA- Estados Unidos da América

EAPC- European Association for Palliative Care

FACIT-Sp- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale

FDI- Intervenção Familiar na Dignidade

IRD / DUREL- Duke Religious Index

NANDA - North American nursing Diagnosis Association

OMS- Organização Mundial de Saúde

PBE- Prática Baseada na Evidência

PICO- Participantes, Intervenção, Comparação e Resultado

R-COPE- Religious coping

RIL- Revisão Integrativa da Literatura

SBI-15R- Spiritual Beliefs Inventory

SIWB- Spirituality Index of Well-Being

SWBS- Spiritual Well-Being Scale

% - Percentagem

Índice

| | |
|--|------------|
| Resumo | i |
| Introdução..... | 1 |
| Parte I –Enquadramento teórico | 3 |
| 1.1 Contexto de fim de vida: terminalidade | 3 |
| 1.2 Dignidade em Fim de Vida: do Conceito ao Modelo da Dignidade | 4 |
| 1.3 Espiritualidade e cuidado espiritual em fim de vida | 12 |
| 1.4 Avaliação do bem-estar espiritual | 15 |
| 1.5 Competências do Profissional de Enfermagem..... | 17 |
| <u>1.5.1</u> O poder da empatia | 20 |
| <u>1.5.2</u> A ferramenta Humanidade..... | 21 |
| <u>1.5.3</u> Implementação do Modelo da Terapia da dignidade | 24 |
| Parte II. Enquadramento Metodológico | 26 |
| 2.1 Questão de Investigação..... | 26 |
| 2.2 Objetivos gerais..... | 26 |
| 2.3 Tipo de estudo | 26 |
| 2.4 Apresentação e discussão dos resultados | 41 |
| Conclusão | 53 |
| Bibliografia | 54 |
| Anexos | 633 |

Índice de tabelas

Tabela 1 - Principais Categorias, Temas, Subtemas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.

Tabela 2- Metodologia PICO.

Tabela 3- Resultados finais da pesquisa nas bases de dados electrónicas.

Tabela 4- Resultados finais da pesquisa na base de dados- Scientific Electronic Library Online (Scielo).

Tabela 5- Resultados finais da pesquisa na base de dados- Biblioteca do conhecimento online (b-on).

Tabela 6- Resultados da pesquisa na base de dados- National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed).

Tabela 7- Resultados da pesquisa inicial na base de dados Scientific Electronic Library Online (Scielo).

Tabela 8- Resultados da pesquisa inicial na base de dados Biblioteca do conhecimento online (b-on).

Tabela 9- Resultados da pesquisa inicial na base de dados National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed).

Introdução

A espiritualidade é conceitualizada à semelhança da representação de uma dimensão que não é socialmente dependente da doutrina religiosa, mas sim, baseada numa filosofia pessoal construída através da experiência (Pappas e Friedman, 2007). Assim, a espiritualidade é parte integrante do ser humano e é inerente a todos os homens, embora possua diferentes aceções, consoante a envolvente cultural e a civilização em que cada um se situa (Hennezel, Leloup e Fischer-Schreiber, 2000).

Apesar do reconhecimento crescente dos benefícios da assistência espiritual, são apresentados argumentos que sugerem que a prestação de cuidados espirituais por enfermeiros é inexistente, inadequada ou raramente fornecida, identificando-se algumas barreiras, como: a falta de conhecimentos e competências quanto à assistência espiritual; a crença de que a espiritualidade do doente é privada, fora das competências de enfermagem; a falta de tempo; o receio de não ser capaz de lidar com as questões levantadas; a falta de consciência acerca da própria espiritualidade.

A espiritualidade na derradeira etapa do ciclo vital tem relevância, pois favorece a capacidade de qualquer ser humano em elevar-se à transcendência, como forma de superar ou mitigar o sofrimento, ou seja a dor espiritual. Aceitar o fim da nossa existência tornou-se um processo complexo, porque vivemos na era das maravilhas da ciência e da tecnologia, da conquista do cosmo e da longevidade humana; do encurtamento dos espaços e da supressão do tempo; do gozo virtual e de guerras fantásticas; do primado da violência e do individualismo e na insistência da negação da finitude. Os recursos tecnológicos e científicos iludem-nos, cresce a fé na ciência, fazem-nos crer que somos imortais, o que desponta problemas complexos mediante a doença, a morte, com o crescente sofrimento físico e espiritual. (Gomes, Lusitano e Branco, 2008)

Neste cenário atual, colocam-se questões face à proximidade da morte, relativas ao sentido da vida, da morte, da doença, do sofrimento, da própria vida que ainda resta para ser vivida, aos valores enquanto pessoa doente e enquanto ser único.

De acordo com a realidade por nós experienciada, percebemos que há falta de preparação por parte da família e dos profissionais de saúde em proporcionar, ao doente em fim de vida, o autêntico cuidar.

Este cuidar engloba o cuidado integral cujo determinante da qualidade de vida engloba o bem-estar mental e espiritual, para além dos aspetos físicos, emocionais e sociais, é uma necessidade, a essência do seu ser.

No contexto de finitude os cuidados têm como objetivo melhorar a qualidade de vida e preservar a dignidade, torna-se assim, essencial integrar ativamente o doente e a sua família nos cuidados e como prestadores de cuidados, identificar e atendê-los da melhor forma possível, minimizando o sofrimento. O bem-estar espiritual é idealizado como um estado de paz e de harmonia que o indivíduo possui (Hungelmann, Kenkel-Rossi, Klassen e Stollenwerk, 1985; Svare e Anngela-Cole, 2010).

Atendendo ao pressuposto pretendeu-se com este trabalho conhecer a dimensão da espiritualidade do doente em fim de vida, não só pelas necessidades manifestas pelo doente mas também pelas dificuldades percebidas na prática profissional. Verdadeiramente os enfermeiros deparam-se com situações de finitude, não só como profissionais mas também como seres humanos, o que impele uma necessidade de intervenção mais precisa, direcionada e consonante.

Surgiu então como questão de investigação: A dimensão da espiritualidade em fim de vida carece da intervenção profissional? Por forma a dar resposta a esta questão de investigação optou-se por um estudo de revisão integrativa da literatura. Definiram-se como objetivos: reconhecer a espiritualidade como fator de vulnerabilidade e sofrimento; promover a reflexão acerca do cuidado espiritual ao doente em fim de vida.

Este trabalho encontra-se dividido em duas partes, sendo o construto teórico, em que se reporta o contexto de fim de vida, a dignidade humana, o modelo da dignidade humana, a espiritualidade e cuidado espiritual e as competências do profissional de enfermagem. Quanto ao construto metodológico fez-se pelo estabelecimento de objetivos, questão de investigação e eleição do tipo de estudo, para assim serem apresentados, analisados e discutidos os resultados obtidos. Por fim, são expostas as respectivas conclusões.

A compreensão desta problemática multidimensional pode contribuir largamente para a melhoria dos cuidados prestados por parte dos profissionais de saúde e conseqüentemente promover ao doente um sentido de existência e dignidade humana.

Parte I – Enquadramento teórico

1.1 Contexto de fim de vida: terminalidade

Para que a existência de uma pessoa faça sentido é necessário que a mesma faça diferença num determinado contexto, que deixe uma marca. O sentido da existência de uma pessoa diz respeito à presença desta para alguém, para o mundo, para a história (Frankl, 2013).

A visão do Homem para Frankl sustenta-se em três pilares: a liberdade de vontade, a vontade de sentido e o sentido da vida. (Frankl, 2013)

Sendo que a liberdade de vontade diz respeito à liberdade do Homem em tomar uma atitude diante de quaisquer que sejam as condições apresentadas. Já o conceito de vontade de sentido define-se como o esforço mais básico do Homem na busca de realização, sentido e propósitos. Por último, o sentido da vida é algo incondicional, pessoal e situacional, que se altera de acordo com cada pessoa e contexto, manifestando-se sempre na relação Homem- Mundo. (Frankl, 2013)

De acordo com Verwoerdt, (1966), a vida tal como a conhecemos, é inconcebível sem termos consciência de que tem que acabar um dia. Factos como a reprodução, a emoção, a competição e a ambição “seriam desnecessárias se nunca houvesse um fim” O facto de serem finitos e terem um tempo limitado faz da vida uma das coisas mais importantes e pungentes.

Segundo vários autores a pessoa em fim de vida é entendida como aquela que não tem possibilidade de cura e que se sabe que a morte está próxima (Sapeta, 2000; Pacheco, 2002; Twycross, 2003; Serrão, 2006).

O doente em fim de vida e a sua família tomam consciência da finitude humana, com possibilidade de sofrer, tornando-se vulneráveis.

Uma pessoa ao tornar-se consciente da doença terminal significa que agora a vida é limitada. Assim, a vida destes doentes tem que ser reorientada, tal como os seus valores, objetivos e crenças que devem ser acomodadas na sua realização súbita.

O processo da doença terminal engloba um conjunto de sentimentos, tais como tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, torpor, alívio e emancipação. Estes sentimentos e emoções são sentidos e vivenciados

tanto pelo doente como pelas pessoas que acompanham o avançar da situação ou doença. O sofrimento vivenciado pelos doentes terminais também é sentido pelos elementos significativos especialmente pela família e a sua intensidade é muito similar (Lima e Machado, 2018).

Quem o acompanha deve preparar-se para aceitar a forma que o doente em fim de vida escolhe para si próprio, independentemente de as suas ideias serem diferentes. Ao aceitar e dando oportunidade ao doente de escolher o seu caminho até ao último suspiro, quem o acompanha tem a oportunidade de aceitar também o que irá suceder e interiormente preparar-se para a derradeira partida, podendo vivenciar um luto antecipado.

Deste modo e de acordo com (Frankl, 2013) o sentido para cada homem pode ser encontrado até mesmo durante uma experiência de dor, sofrimento e doença. Apesar de todo o semblante de tristeza, surge a capacidade de empregar sentidos e significados à própria existência, conscientizar a finitude.

1.2 Dignidade em Fim de Vida: do Conceito ao Modelo da Dignidade

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”. Kübler-Ross, (1997, p.170).

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) mencionou que cuidados em fim de vida, consistem numa abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. Ou seja, o acompanhamento no final de vida é absolutamente fundamental para a defesa e proteção do doente e dos seus direitos mais básicos. Neste sentido, a terminalidade é considerada a fase final de numerosas doenças crónicas progressivas, quando tenham sido esgotados todos os tratamentos

possíveis e se alcança a irreversibilidade. As respostas a esta etapa da vida requerem uma planificação cuidadosa dos cuidados a prestar a este doente, tendo em consideração aspetos como: controle da dor e outros sintomas, delineando e materializando intervenções terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas) adequadas à maximização dos níveis de conforto do doente, valorizando também sintomas de ansiedade e de depressão, o temor e a insónia. Na perspetiva da Humanização e da Integralidade do cuidado, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte e morrer, procurando o cuidado individualizado. A equipa que cuida deve considerar o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem. (Cremesp, 2008)

Torna-se imperativo por parte dos cuidadores formais e informais (médicos, enfermeiros, psicólogos, pessoal auxiliar, familiares) fomentar e favorecer a comunicação clara no decurso da doença, com o doente; mitigando as diversas manifestações decorrentes do processo de morrer. Quando se cuida do doente em fim de vida, deve ter-se presente, não só os princípios éticos e morais que envolvem a relação estabelecida, mas também ter em consideração que a prática de cuidados não se reduz à mera execução de técnicas pois, está implicada uma relação interpessoal onde os aspetos emocionais, culturais e espirituais devem ser considerados e valorizados. O doente deve ser considerado com todo o respeito que lhe é devido, como ser humano que é, pelo que personalizar as suas necessidades é uma prioridade a cimentar pelos profissionais de saúde, familiares e outros cuidadores, respeitando-o nas suas crenças e desejos, dando ao processo de morte a possibilidade de prosseguir a sua trajetória, de forma natural, encaminhando-se para um fim digno e sereno. Nesta perspetiva os cuidados paliativos assumem um papel preponderante, evidenciando-se na sua prática e aplicação uma maior satisfação do doente (melhor controle de sintomas), o que constitui um grande desafio, para os cuidadores formais e informais, bem como para a sociedade. O processo de morrer promove alterações e vulnerabilidades tanto físicas, como psicológicas e espirituais/existenciais. Estas alterações são graduais, assumindo-se como redefinição interior e das expetativas pessoais, sendo a principal necessidade, a de morrer com dignidade. As oscilações dos sentimentos são comuns, com respostas emocionais marcadas, como: rotura (descrença, negação, choque, desespero), disforia (ansiedade, insónia, dificuldade de

concentração, cólera, culpa, rotura da atividade, tristeza, depressão) e por fim, adaptação (enfrentar as implicações, estabelecimento de novas metas, esperança restaurada com novos objetivos, retoma das atividades). O doente aprenderá a desvincular-se de algumas de suas capacidades e atributos, elaborando os seus próprios lutos, para conservar o sentido da vida. O doente nesta fase deve perceber que não está sozinho, que continua a ser importante e que os cuidados se estendem até aos últimos momentos de vida. Recomenda-se a expressão das emoções, dúvidas e medos para que possam ser resolvidos. A opinião do doente deve ser levada em consideração, se possível permanecer no domicílio caso deseje. A família perspicazmente, conhecedora da situação do doente deve avaliar e questionar acerca do processo de morrer e explorá-lo de modo apropriado e sensível. Os cuidadores que propiciem cuidados ao doente devem fomentar a expressão de sentimentos rompendo a “conspiração do silêncio”, situação em que não se fala, omitindo-se a morte que se aproxima, mas que todos sabem que irá ocorrer. Os últimos dias de vida devem ser uma etapa cujo objetivo é promover paz, alívio, qualidade de vida e qualidade no processo de morrer. Optar por uma situação de ausência de mal-estar físico e alívio do mal-estar psicológico, que repercuta positivamente na condição espiritual do doente. Ao mostrar disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios, faz parte da comunicação. Sendo a comunicação uma constante durante toda esta trajetória de fim de vida, também é imperioso e necessário estabelecer uma comunicação discreta que relate as suas necessidades, tais como obtenção de informação, sintetização da informação, tomada de decisões e tentar transmitir algum senso de controlo (autonomia). (Gomes, 2010)

A excelência, na prestação de cuidados na etapa do fim da vida, deve ser sempre perseguida e preferencialmente materializada. A procura dessa excelência motivou o Comité de Cuidados no Fim da Vida do Instituto de Medicina americano a realizar o estudo “Approaching death: improving care at the end of life”, em 1997. Nele, foram discutidas as questões necessárias para aliviar o sofrimento, respeitar a dignidade pessoal e oferecer oportunidades para as pessoas encontrarem um significado na conclusão da vida, além de identificar e limitar os tratamentos considerados fúteis. Sendo o objetivo principal, propor modelos para que, na ausência de medidas curativas, sejam proporcionados aos doentes cuidados de conforto, sem temerem um processo de morte marcado pela negligência e por um tratamento

inconsistente com os seus desejos, que lhes proporcionasse dor ou outros danos preveníveis, além de serem respeitadas as suas preferências em relação aos aspetos físicos, emocionais e espirituais. (Institute of Medicine, Field e Cassel, 1997)

A Bioética pode ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver. A vida entendida predominantemente na sua dimensão biológica, e o viver na perspectiva da relação entre as pessoas. Mesmo quando a discussão sobre a preservação da vida já não é mais o foco da atenção, o viver mantém-se como uma questão fundamental. Desta forma, os cuidados paliativos estão plenamente inseridos no âmbito da bioética, especialmente no que se refere ao processo de tomada de decisões envolvido. (Wittmann-Vieira e Goldim, 2012)

Em Portugal, apesar da preocupação do Governo com a cultura paliativa, de continuidade, e na implementação destas unidades de cuidados ainda há um enorme caminho a percorrer para estes cuidados chegarem a todas os doentes que deles precisam. De salientar também a indicação plasmada na Resolução da Assembleia da República n.º 5/2017, na qual se recomenda o reforço da formação em cuidados paliativos em Portugal. Os cuidados de saúde implementados na etapa de fim de vida visam o máximo conforto do doente. (Decreto Lei n.º 3 de 4 de janeiro de 2017)

Quando este processo ocorre de maneira digna e controlada e sem sofrimento, haverá uma maior aceitação, uma vez que o sofrimento de quem está em fim de vida pode ser minorado pelos cuidadores, tão simplesmente através do olhar, pela forma de estar em presença, pelo toque pleno de respeito e ternura, a morte é uma passagem inevitável por isso cuidar de alguém que parte é ajudá-lo nessa travessia, acompanhando-o até ao umbral da porta, sabendo dizer-lhe adeus. Os cuidados paliativos ensinam-nos que pode haver um limite para a cura, entretanto não há limite para os cuidados. Tal como escreve (Kubler -Ross, 1997, p.33)...podemos ajudá-los a morrer, tentando ajuda-los a viver...”. Pois a diminuição do sofrimento dos doentes só é possível, através da satisfação das suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais o que nos permite fomentar a sua dignidade.

O filósofo Immanuel Kant foi o primeiro a aclamar a Dignidade da Pessoa, tendo-a definido como um valor intrínseco, incondicional e incomparável (Pacheco, 2002; Matiti e Trorey, 2004;).

Neto, Aitken e Paldron (2004), no seu livro “A dignidade e o sentido da vida”, concluíram que a dignidade, para os doentes, inclui aspetos que abrangem o conforto físico e o respeito pelas suas perspetivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais. Esclarecem, ainda, que existem aspetos particulares de cada indivíduo que influenciam o seu conceito de dignidade. Até para o mesmo doente, o conceito pode ir variando de acordo com o momento da doença que este atravessa, e das necessidades que dele emergem. Para Pacheco (2002), a personalidade, as histórias de vida, os sentimentos, as ideias, os interesses, as experiências vivenciadas e as expectativas quanto ao futuro, influenciam o conceito de dignidade do doente. Neto et al. (2004) acrescentam que, para alguns doentes, a noção de dignidade está ligada à ideia de que a sua essência permanecerá, mesmo após a morte, e de que serão lembrados pelos familiares, e por essa forma permanecerão vivos.

Chochinov (2002), dá ênfase à preservação de dignidade como um dos objetivos prioritários dos cuidados paliativos com a finalidade de qualquer intervenção que se estende para lá do paradigma do controlo dos sintomas e abarca os aspetos físicos, psicológicos, sociais da experiência do doente em fim de vida. A dignidade é definida como a qualidade ou estado de ‘ter valor’, ser honrado ou estimado.

Os indivíduos incluem no seu sentido ou importância de “morrer com dignidade” aspetos práticos como o conforto básico, o tipo ou qualidade de cuidado e espiritualidade. A dignidade constitui o foco central que pode orientar o profissional, o doente e a família a definirem objetivos e intervenções terapêuticas fundamentais em contexto de fim de vida. De onde emerge a necessidade de uma exploração cuidadosa ao grau de satisfação, conforto psicológico, capacidade de autocontrolo e apoio, autoconceito positivo e respetivo significado para o doente. Atingir estes resultados continua a ser um desafio terapêutico.

O modelo de tratamento conservador da dignidade, apresentado por Nordenfelt (2003), considera três grandes áreas de influência nas perceções individuais de dignidade: preocupações ligadas à doença (aspetos que advêm claramente da doença); o repertório de conservação de dignidade (influências relacionadas com os recursos psicológicos e espirituais do doente) e o inventário social da dignidade (aquelas influências ambientais que podem afetar a dignidade). (Gallagher, Li, Wainwright, Jones e Lee, 2008)

Este modelo é empiricamente baseado em doentes em fim de vida com cancro e suporta validação posterior, noutras doenças específicas ou populações especiais para assim poder ser generalizado.(Gallagher et al., 2008)

Apesar das noções de dignidade poderem ser influenciadas pela natureza da doença de cada um, ou culturalmente, ligadas por questões tais como a religião e a etnicidade, o modelo referido pode ser suficientemente abrangente para conter estas várias considerações. As perspetivas de conservação da dignidade incluem oito subtemas, cada um a descrever a sua influência no sentido de dignidade do próprio doente. Estas perspetivas não são hierárquicas. Nenhuma delas é mais poderosa do que outra, uma ou alguma podem ser mais eficazes para um doente, como outras serem para outro (Chochinov, 2002).

O mesmo autor defende que os doentes em fase terminal devem ser estimulados a melhorar a sua autoestima, para que nunca deixem de se sentir importantes como pessoas. De acordo com o mesmo autor, promover a autoestima dos doentes terminais, melhora a qualidade do final de vida.

Frisou também que o que se pretende, não é fazer parecer que a morte é fácil ou que não é uma coisa triste. O importante é que as pessoas percebam que ainda contam. Afirma também que muitas vezes, os profissionais de saúde concentram-se na cura, naquilo que pode ser feito, mas a medicina também inclui fazer as pessoas pensar que contam, conscientes da:

Integridade pessoal, refere-se a que a essência da pessoa permanece intacta apesar do progresso da doença e que nos impele a olhá-la de forma holística.

Preservação do papel social, é a capacidade dos doentes para funcionarem ou continuarem comprometidos com o seu papel habitual, como modo de manter congruência com uma visão anterior deles próprios.

Manutenção de autoestima, é a capacidade de manter um sentido positivo de autorrespeito.

Esperança, é ver a vida como contínua ou tendo constante significado ou propósito.

Autonomia/controlo, é a habilidade para manter um sentido de controlo sobre as circunstâncias da vida.

Generosidade, é o consolo ou conforto de que algo na vida da pessoa transcenderá a morte.

Aceitação, é a capacidade de se adaptar às mudanças das circunstâncias da vida de uma pessoa.

Finalmente, **resiliência/luta espiritual**, é a determinação mental exercitada numa tentativa para ultrapassar ou otimizar a qualidade de vida.

Em síntese, as estratégias terapêuticas referidas neste modelo devem tentar apoiar o sentido de autonomia do doente e a sua capacidade para funcionar tão independente quanto possível, valorizando a sua história de vida, o que já foi, o que é e o que poderá vir a ser.

Este modelo, inteiramente criado por Chochinov (2002) a partir do estudo analítico dos relatos de doentes, fornece três categorias principais:

Preocupações Relacionadas com a Doença (ilness-related concerns) – fatores físicos e/ou psicológicos que derivam da experiência direta entre o indivíduo e a sua doença, interferindo ou ameaçando o sentido de dignidade;

Recursos Pessoais de Dignidade (dignity conserving repertoire) – o conjunto de fatores psicológicos e/ou espirituais que influenciam o sentido de dignidade. Estes recursos estão relacionados com o património interior de cada indivíduo, a sua história pessoal, as suas experiências de vida acumuladas e a forma como estas modelam a capacidade de ver e reagir perante o mundo;

Por último, os Recursos Sociais de Dignidade (social dignity inventory) – mediados externamente, através do contexto social, dos seus contributos positivos e dos desafios de adversidade e sofrimento.

Este modelo pode ser encarado como um guia, um mapa terapêutico em como abordar as questões da dignidade em pessoas em final de vida na sua preparação para a morte (Chochinov, 2002). O mesmo autor afirma que todos os centros de cuidados devem ter a dignidade como conceito orientador dos cuidados e são poucos os centros em que a manutenção da dignidade é um objetivo central dos cuidados de qualidade.

Por este meio, o modelo pretende acima de tudo recuperar a dignidade do doente, valorizando a sua memória do passado, para que perceba melhor o sentido da vida, o que lhe permite reduzir o sentimento de impotência face à doença, combater a perda de identidade no meio hospitalar e deixar de se sentir um peso para a família.

Atendendo a este modelo de intervenção, encontra-se estratificada a informação na tabela 1, a qual foi adaptada de Chochinov por Julião e Barbosa,

(2012), constituindo-se como um suporte consistente na aplicação prática por parte dos profissionais do modelo da terapia da dignidade.

Tabela 1 - Principais Categorias, Temas, Subtemas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.

| Preocupações Relacionadas com a Doença | Recursos Pessoais de Dignidade | Recursos Sociais de Dignidade |
|--|---|--|
| <p>Nível de Independência Acuidade Cognitiva Autonomia Funcional</p> <p>Sofrimento Sintomático Sofrimento Físico Sofrimento Psicológico Incerteza Médica Ansiedade Relacionada com a Morte</p> | <p>Perspetivas Protetoras de Dignidade Continuidade do Eu Preservação de Papéis Elaboração de um Legado Manutenção de Orgulho Próprio Manutenção de Esperança Autonomia e Controlo Aceitação Resiliência</p> <p>Práticas Protetoras de Dignidade Viver o Momento Presente Manutenção de Normalidade Procura por Conforto Espiritual</p> | <p>Fronteiras de Privacidade</p> <p>Apoio Social</p> <p>Tonalidade do Cuidar</p> <p>Sobrecarga sobre os Cuidadores</p> <p>Preocupações com o Futuro</p> |

Adaptado de Chochinov et al., (2002) por Julião e Barbosa, (2012)

O Modelo da Dignidade anteriormente descrito facultava-nos uma orientação para a compreensão dos fatores – físicos, psicossociais e espirituais – que influenciam o sentido de dignidade dos doentes em fim de vida. Cada um destes fatores entre si, relacionam-se e interagem, sugerindo áreas de particular atenção à pessoa em sofrimento. O Modelo utilizado em doentes em fim de vida constitui uma base clinicamente perceptível para atingir o propósito terapêutico de melhorar a dignidade em fim de vida.

Chochinov et al., (2005) seguindo os elementos constituintes do Modelo da Dignidade, criaram uma nova psicoterapia existencial/suporte, denominada Terapia da Dignidade. Este Modelo de intervenção terapêutica dirigido à dignidade humana, visa tratar a angústia existencial entre doentes terminais. As evidências apontam os seguintes ganhos: satisfação na terapia (91%); um maior sentimento de dignidade (76%); senso de propósito (68%); um maior senso de significado (67%); um aumento da vontade de viver (47%); relataram que sem a terapia não poderiam ajudar a sua família (81%) (Chochinov et al., 2005a).

1.3 Espiritualidade e cuidado espiritual em fim de vida

Face ao fim de vida, a espiritualidade tem sido um ponto fulcral, de extrema importância, de ajuda aos doentes, sobretudo em fases terminais, os quais se encontram a efetuar a sua última caminhada de forma serena, em paz consigo e com o mundo.

Lourenço (2004) define a espiritualidade como algo que dá sentido à vida, que além de satisfação também traz coragem para encarar contratempos e vicissitudes terrenas. Enquanto isso, também nos ajuda a respeitar o próximo, a entendê-lo, mesmo em momentos que o outro possa ser incorreto. Assim, a espiritualidade é uma força invisível, mas de sobeja importância nas vidas das pessoas.

De acordo com vários autores, a espiritualidade pode ser definida como uma tendência natural do Ser Humano em procurar um sentido para a vida através de juízos que ultrapassam o palpável: um sentido de ligação a algo superior, podendo incluir ou não uma participação religiosa formal (Saad, Masiero, Battistella, 2001; Volcan, Sousa, de Jesus Mari, Horta, 2003).

Segundo Chochinov (2004) a espiritualidade é uma dimensão que implica no cuidado integral aspetos físicos, emocionais e sociais, a essência do seu ser. Sendo esta dimensão reconhecida como fonte de bem-estar e de qualidade de vida, na fase final da vida.

É considerada uma dimensão do cuidar, cujas implicações na saúde têm sido cientificamente avaliadas e documentadas, demonstrando uma forte relação com vários aspetos da saúde física e mental, provavelmente positivos.

Para Koenig (2001) a espiritualidade é a busca pessoal pelo entendimento de respostas a questões sobre a vida, seu significado e relações com o sagrado e transcendente, que pode ou não estar relacionada a propostas de uma determinada religião.

A espiritualidade é a ponte entre o existencial e o transcendental, aquilo que traz sentido à vida de alguém, a dimensão espiritual, é parte integrante da essência da abordagem paliativista (Manchola, Brazão, Pulschen, Santos, 2016).

Aquando da finitude da vida, surge uma desarmonia onde se incorpora o sofrimento físico, mental e espiritual. Este sofrimento surge devido à perda do sentido

e do significado da vida e perda da esperança. (H.Gomes, Borges, Baptista e Galvão, 2017)

Os termos espiritualidade e religiosidade são, muitas vezes, aplicados indiferenciadamente e, apesar de intimamente interligados não significam o mesmo, daí a necessidade de clarificar estes dois conceitos (H. Gomes et al., 2017).

A palavra religião que provém de o latim “*religar*”, ligar ou pôr em conjunto, significa o culto e a doutrina compartilhados por um grupo com o propósito de declarar a fé a uma divindade, estabelecendo um código de conduta para o comportamento do Homem. A religião é vivida através de práticas religiosas, nomeadamente orações, meditação, leitura de livros de carácter religioso, voluntariado (Barbosa e Neto, 2009).

A palavra espiritual deriva do latim “*spiritus*” e simboliza a respiração, vento, “*o espírito que dá vida à pessoa*”. Deste conceito faz parte a consciência de um Eu mais íntimo e um sentimento de ligação a uma entidade superior. A espiritualidade é a alusão a um poder superior, a uma força que se torna numa fonte de ajuda, que proporciona uma resiliência, na presença de fatores e condições adversas, ultrapassando a experiência imediata e restabelecendo a esperança (Barbosa e Neto, 2009). Está intimamente ligada a questões existenciais, do significado e propósito da vida, acreditando em ideias do foro espiritual para explicar o porquê da sua existência (Powell, Shahabi, Thoresen, 2003; Saad et al., 2001). Contudo de acordo com Lourenço (2004), “a espiritualidade não deve ser confundida com religião, já que é algo mais profundo, sendo um sentimento de grande interioridade de integração de valores”.

A espiritualidade faz parte da condição humana, sendo descoberta à luz das experiências e descobertas de cada um. É marcada por uma unicidade incomparável, podendo ser reconhecida como propósito de vida, forma de autoconhecimento, ligação a algo superior, entre outras (Silva, 2011).

Pelo exposto, o conceito espiritualidade não se assemelha ao conceito religiosidade. Consideramos pertinente esta diferenciação na medida em que, na generalidade, são muitas vezes consideradas indistintamente. Neste âmbito os autores Simpson e Weiner, (1989) definem espírito como a parte imaterial, intelectual ou moral do homem. Já o conceito espiritualidade, envolve questões relativas ao significado da vida e à razão de viver, não limitado a tipos de crenças ou práticas

(Pappas e Friedman, 2007). Assim, a espiritualidade, pode ser entendida como a busca pessoal por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, o seu significado e a relação com o sagrado ou transcendente. Desta forma, pode ou não, resultar do desenvolvimento de rituais religiosos e formação de uma comunidade (Panzini, Rocha, Bandeira e Fleck, 2007).

Para Puchalski, médica e uma das pioneiras no movimento para integrar a espiritualidade nos cuidados de saúde, espiritualidade é: a busca inerente de cada pessoa do significado e do propósito definitivo da vida. Esse significado pode ser encontrado na religião, mas, muitas vezes pode ser mais amplo do que isso, incluindo a relação com uma figura divina ou com a transcendência, relações com os outros, bem como a espiritualidade encontrada na natureza, na arte e no pensamento racional. Todos esses fatores podem influenciar o modo como os pacientes e os profissionais da saúde percebem a saúde e a doença e como interagem uns com os outros (Puchalski, 2006).

Neste sentido os fatores que permeiam a noção de espiritualidade – como sentido e propósito de vida, entre outros – influenciam as percepções sobre a noção de saúde dos pacientes e dos profissionais da saúde, porque estes fatores de espiritualidade tornam-se um indicador positivo para a saúde, como por exemplo, a Fé, que resulta em esperança, e assim pode ajudar o desenvolvimento do tratamento médico. Atendendo a esse contexto, espiritualidade pode ser um dos indicadores da noção de saúde. (Puchalski, 2006).

O conceito de saúde mais utilizado em contexto académico é o da OMS, como sendo uma situação de completo bem-estar físico, mental e social. Para (Scliar, 2007), esta é uma afirmação que procura expressar o sentido de uma vida plena.

Em fim de vida, comumente fala-se em espiritualidade e religiosidade como mediadores do sofrimento, sendo estes significados interligados, mas distintos. De acordo com a OMS (1990) citada por Gomes, Lusitano e Branco (2008, p. 4), “...a religiosidade envolve dogmas, culto e a doutrina partilhada, sendo a espiritualidade ligada a questões relacionadas com aspetos da vida humana onde intervêm experiências que transcendem fenómenos sensoriais.”

A espiritualidade auxilia os doentes e seus cuidadores proporcionando-lhes força e confiança para enfrentar o momento. Isso evidencia o uso da fé como fonte de apoio para enfrentar situações difíceis na vida. (H. Gomes et al., 2017)

Chochinov et al. (2005) e King e Bushwick (1994) afirmam que doentes em fim de vida, gostariam que os profissionais da saúde estivessem atentos às suas necessidades espirituais. Cabodevilla e Cabodevilla (2001), identificam estas necessidades como: necessidade de ser reconhecido enquanto pessoa, reconciliação com a própria vida, busca do sentido à transcendência e esperança.

1.4 Avaliação do bem-estar espiritual

Na literatura encontramos congregados os conceitos de bem-estar e qualidade de vida, uma vez que, a qualidade de vida representa uma tentativa de nomear as características da experiência humana, que determinam a sensação subjetiva de bem-estar (Fleck, 2008). Neste contexto, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011, p.95) define bem-estar atendendo a esta visão holística do doente, como:

- Bem-Estar é a “Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, de contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência”.

- Bem-Estar Físico é a “Imagem mental de estar em boas condições físicas ou de conforto físico, satisfação com o controlo de sintomas tais como o controlo da dor ou estar contente com o meio envolvente”.

- Bem-Estar Psicológico é a “Imagem mental de estar em boas condições psicológicas, satisfação com o controlo do stress e do sofrimento” .

- Bem-Estar Espiritual é a “Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que se integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial “.

Encontram-se descritos na literatura e de acordo com Pereira, (2012), alguns instrumentos de avaliação da conjugação entre espiritualidade, religião, bem-estar, qualidade de vida e adaptação à doença, designadamente:

- Duke Religious Index (IRD / DUREL) de Sherman et al(2000), a qual avalia a participação religiosa em doentes com cancro;

- Spiritual Beliefs Inventory (SBI-15R) de Holland et al (1998), que avalia as crenças e práticas religiosas e espirituais assim como o suporte social e religioso em doentes com cancro;

- Religious coping (R-COPE) de Pargament, Tarakeshwa, Ellison, Wulff, (2001) estima a adaptação positiva e negativa assim como as inquietações religiosas e espirituais em doentes com cancro;

- Spiritual Well-Being Scale (SWBS) Paloutzian e Ellison (1982), permite a avaliação do bem-estar existencial e o bem-estar religioso;

- Spirituality Index of Well-Being (SIWB), Daaleman e Frey, (2004), verifica o efeito da espiritualidade no bem-estar, a qual pode ser aplicada em qualquer situação de enfermidade;

Encontramos ainda a Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp), de Peterman, Fitchet, Brady, Hernandez, Cella (2002). Em que os autores pretenderam perceber o papel da espiritualidade, distinto da religião, na promoção da saúde e no enfrentamento da doença. A qual se constitui por 12 itens, conciliando duas sub-escalas: com oito itens para sentido/paz (“sinto-me em paz”) e quatro itens para Fé (“encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais”).

No estudo realizado por Estevens, Conboy e Pestana, (2007), em que é aplicada a FACIT- Sp, por forma a relacionar a espiritualidade com a qualidade de vida, verificaram que o bem-estar espiritual se correlaciona positivamente com a qualidade de vida do doente, é influenciado negativamente à medida que o número de tratamentos aumenta e condicionante para o bem-estar psicológico do doente.

No contexto académico do nosso país, tem surgido alguns estudos na área da espiritualidade. De encontro a este conteúdo, foi adaptada e desenvolvida uma nova Escala de Avaliação da Espiritualidade (EAE) por Pinto e Pais-Ribeiro, (2007) que se encontra organizada da seguinte forma: As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida; A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis; Vejo o futuro com esperança; Sinto que a minha vida mudou para melhor; Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida. Organizada segundo uma escala de Likert com quatro alternativas, “não concordo”, “concordo parcialmente”, “concordo” e “plenamente de acordo”.

A partir da qual é possível constatar que a dimensão vertical da espiritualidade, se centrada essencialmente na atribuição de sentido/significado à vida correlacionado com as crenças. E Por outro lado, a dimensão horizontal está operacionalizada numa perspetiva de esperança e vida plena.

1.5 Competências do Profissional de Enfermagem

“A dor espiritual é a maior de todas as dores e, por incrível que pareça, a que menos conhecemos e na que menos intervimos” (Santos, 2009 p. 85).

A espiritualidade, é considerada uma parte complexa e multidimensional da experiência humana, englobando aspetos de índole cognitiva, experiencial e comportamental. Em todos estes aspetos, a religiosidade/espiritualidade apresenta-se como o caminho que o paciente encontra para transcender o adoecer, as perdas, o internamento e o vazio existencial. Neste sentido, a atenção à dimensão espiritual faz parte do cuidado integral à pessoa. No entanto, na prática, o profissional de saúde, com destaque para a(o) enfermeira(o), não sabe como ou encontra dificuldades para abordar o assunto, além de raramente usar o diagnóstico religiosidade prejudicada/angústia espiritual.

Provavelmente, com a lacuna na sua formação, a(o) enfermeira(o) possui uma visão limitada da dimensão espiritual e das necessidades espirituais dos pacientes que cuida. Mas, o que os profissionais de saúde entendem sobre espiritualidade, para prestar um cuidado na dimensão espiritual? A espiritualidade pode ser vista sob três aspetos: como sentido da vida – aquilo que o ser busca como propósito para sua existência; algo transcendente, que se põe na vida – quando o indivíduo está diante de situações difíceis, a busca pelo Ser Superior auxilia no enfrentamento desses momentos; referência a mundos chamados interdimensionais – quando se aborda sobre a vida após a vida física.

Na prática, é comum a proximidade com a espiritualidade, quando o indivíduo é acometido por uma doença crónica, apresenta perdas e comprometimento da capacidade funcional, está na terminalidade da vida, vivencia situações emocionais, sociais e económicas desfavoráveis, entre outras situações. Nesse contexto, é preciso

valorizar o cuidado nesta dimensão, tendo em vista os benefícios que poderão advir para a melhoria da condição do paciente, bem como de sua qualidade de vida.

Jean Watson, no seu modelo teórico do cuidado transpessoal, apresenta dez premissas que ampliam o cuidado biológico, entre elas estar presente e valorizar o sistema de crenças do ser cuidado; cultivar práticas espirituais próprias, aprofundando o conhecimento individual; e proporcionar um ambiente de restauração física, emocional e espiritual. Neste sentido é importante perceber de que forma os enfermeiros valorizam o sistema de crenças dos doentes e como planeiam a sua intervenção.

Alguns profissionais da área da saúde, em reflexão, referem que a valorização das crenças dos pacientes está um pouco fora da realidade de sua prática, pois não invadem o universo espiritual do seu paciente. Justificam, alegando as fragilidades a que o tema remete e a falta de tempo para esse diálogo, apesar de pronunciarem frequentemente o atendimento holístico.

Para atuar na dimensão espiritual no cuidado ao indivíduo, é importante a(o) enfermeira(o) conhecer o significado da religiosidade/espiritualidade para a pessoa, para que tenha oportunidade de escolher os caminhos que poderá seguir na sua atuação face a essa dimensão.

Podemos identificar alguns diagnósticos de enfermagem já estudados, testados e aceites pelas comunidades científicas de enfermagem, como por exemplo, a Associação Americana Para os Diagnósticos de Enfermagem que definiu os seguintes diagnósticos (Diagnósticos de Enfermagem da NANDA , 2008. p.129):

- **Angústia Espiritual** - Estado em que o indivíduo ou grupo apresenta ou está em risco para apresentar um distúrbio no sistema de crenças e valores que proporciona força, esperança e significado para a vida.

- a) Evidenciada pela incapacidade para praticar os ritos espirituais;
- b) Relacionada a conflitos entre crenças religiosas ou espirituais e regime de saúde prescrito;
- c) Relacionada com a crise de doença/sufrimento/morte.

Já na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011, p.41) na Classificação dos Fenómenos de Enfermagem no Eixo A: Foco da Prática de Enfermagem, estão definidos alguns conceitos que são essenciais para a construção

dos diagnósticos de enfermagem segundo este sistema classificativo, como por exemplo:

- **Bem-estar Espiritual** é um tipo de Bem-estar com as características específicas: imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida que impregna todo o ser e que integra e transcende a natureza biológica e psicossocial de cada um;

No entanto, tal como sugere Angerami-Camon (2002), é importante que tomemos consciência que a espiritualidade *deve* entrar na nossa prática profissional sendo necessário aumentarmos os recursos de que dispomos no dia a dia, para que essa mesma prática profissional esteja mais de acordo com as necessidades das pessoas que servimos. Contudo também é importante que estejamos conscientes que é necessário analisarmos o nosso próprio sentido da *vida*, para que as convicções pessoais sobre o mundo e sobre o homem que defendemos estejam em consonância com o corpo de conhecimentos que sustenta a nossa intervenção profissional.

Pelo exposto, seria de todo pertinente a inclusão nos currículos escolares:

- 1) Bases Históricas da relação entre Saúde e Espiritualidade;
- 2) Pesquisas e Bases Científicas da relação entre Saúde e Religiosidade / Espiritualidade;
- 3) Bases Científicas de construção de um paradigma espiritual na Saúde;
- 4) Espiritualidade no Cuidado do Paciente – abordagem prática.

Neste sentido, e em concordância com a opinião de Lourenço (2004), é imperiosa a necessidade de formação académica dos profissionais de saúde, de modo a progredirem na forma de comunicar e de relacionamento interpessoal, aprendendo a respeitar e valorizar o outro enquanto Ser Humano, abordando todas as vertentes possíveis causadoras de sofrimento.

O aprimoramento do cuidar para os profissionais de enfermagem, é possível e aprendível, acrescentamos como estratégias de intervenção, juntos dos doentes e família: o poder da empatia, a ferramenta Humanidade e implementação do modelo da terapia da dignidade.

1.5.1 O poder da empatia

De acordo com Goleman (1995), a palavra empatia tem a sua origem na linguagem grega *empathia*, que significa tendência para sentir o que se sentiria caso se estivesse na situação e circunstâncias experimentadas, vivenciadas por outra pessoa.

Kathleen (2014), considera a empatia como a base de uma comunicação efetiva e uma das mais importantes habilidades a serem desenvolvidas pelo ser humano. Empatia é a habilidade de se colocar no lugar das pessoas, para que uma pessoa possa visualizar e sentir na mesma perspectiva as experiências vivenciadas por outra, atitude fundamental para o bem-estar físico e mental de ambas.

Segundo Phaneuf (2005, p.347) a empatia caracteriza-se por ser “ um profundo sentimento de compreensão da pessoa que ajuda e que recebe a dificuldade da pessoa ajudada, como se ela penetrasse no seu universo, como se ela se colocasse no seu lugar para se dar conta do que ela vive e da forma como o vive, e que lhe leva o reconforto de que tem necessidade, mas sem se identificar com o seu vivido e sem ela própria viver as emoções.”

De acordo com a autora supra citada, a manifestação da empatia pode ser efetivada por vários meios, sendo eles: o comportamento não verbal ajustado ao estado de alma da pessoa ajudada; o tocar que exprime a compreensão, a vontade de reconfortar a pessoa; as palavras que exprimem a vontade de partilhar a dificuldade; a utilização das respostas-reflexo para mostrar a sua compreensão sobre o que vivencia a pessoa; um tom de voz sincronizado com as emoções do momento.

Neste sentido é imperativo que na prática dos cuidados, seja construída uma relação empática, baseada no respeito mútuo, em que o enfermeiro presta um cuidado individualizado, sempre honrando a cultura, crenças e valores de cada pessoa. De realçar que esta relação pode ser estabelecida por meio de uma comunicação verbal e não verbal, assim, seja qual for a configuração da comunicação, verbal ou não verbal, ela está sempre presente numa abordagem terapêutica, difundindo conteúdos conscientes e inconscientes, cuja significação está vinculada ao contexto em que ocorre. (Stefaneli, 1993)

Particularmente, a comunicação não-verbal qualifica a interação humana, imprimindo sentimentos, emoções, qualidades e um contexto que permite ao indivíduo não somente perceber e compreender o que significam as palavras, mas também

compreender os sentimentos do interlocutor. O próprio silêncio é significativo e pode transmitir inúmeras mensagens em determinado contexto (Araújo, Silva e Puggina 2007). A comunicação não verbal inclui cerca de 93% das possibilidades de expressão, num contexto de interação social, manifestando-se em 38% das oportunidades por sinais paralinguísticos, tais como a entoação da voz, os grunhidos, os ruídos vocálicos de hesitação, a pronúncia, a tosse e o suspiro provocados por tensão; e, em 55%, pelos sinais silenciosos do corpo, como os gestos, o olhar, a postura, a expressão facial, assim como as próprias características físicas, que individualizam o indivíduo dentro de seu contexto específico (Silva, 2002).

De acordo com Stefanelli (1993) os sinais não-verbais podem ser utilizados para complementar, substituir ou contradizer a comunicação verbal e também para demonstrar sentimentos, pois se houver contrariedade entre uma mensagem verbal e não-verbal, a comunicação não-verbal é que prevalece. Os sinais não verbais que podem ser percebidos durante uma interação são: as ações ou movimentos do corpo, a postura corporal (cinesia), os sinais vocais ou paralinguísticos, o uso do espaço pelos comunicadores (proxémia), os objetos e adornos utilizados, o tipo de corpo (características físicas) e o momento em que as palavras são ditas. (Stefanelli, 1993 e Silva, 2002).

É pela abordagem humanizada e direcionada aliada ao conhecimento científico que o enfermeiro encontra o equilíbrio na prestação de cuidados.

1.5.2 A ferramenta Humanitude

A Metodologia de Cuidados em Humanitude é composta por mais de 150 técnicas e é suportada pela filosofia de Humanitude, ambas criadas em 2004 por Yves Gineste e Rosette Marescotti. Esta Metodologia de Cuidados é já bastante conceituada internacionalmente e está agora a ser implementada em várias unidades de cuidados em Portugal sendo por isso uma importante mais-valia para os cuidadores formais e informais.

A Humanitude é a reflexão sobre o que são os atos do ser humano, sobre o que determina profundamente as suas necessidades e sobre a importância de as ter em conta no cuidar dos doentes. A possibilidade que nos oferece de dar um sentido a cuidados que se tornaram muitíssimas vezes rotineiros e, por vezes, são considerados

como secundários. Este termo recobre o “conjunto de oferendas de evolução que os humanos se deram uns aos outros no decurso das gerações, desde que têm consciência de ser e que podem ainda fazer um enriquecimento sem limite” (Jaquard, 1987).

Concretamente para os profissionais de saúde, devemos lamentar não a vinda da evolução tecnológica e médica, mas sobretudo o facto de que esta ocupa muito frequentemente a parte principal dos cuidados e mobiliza muito o tempo da(o) enfermeira(o) junto do doente, de tal forma que quase não tem tempo de criar uma verdadeira relação terapêutica. (Phaneuf, 2007)

Os conceitos organizadores da Humanidade, penetram intimamente nas ações do quotidiano e conferem-lhe uma profundidade ao garantir a sua qualidade e o humanismo que os sustentam. Torna-se assim necessário procurar uma inspiração mais concreta, mais tangível para os cuidados. O conceito de Humanidade apresenta este interesse, ao mostrar como comportamentos e ações simples vão ao encontro do ser no que ele tem de mais essencialmente humano. (Phaneuf, 2007)

De acordo com Phaneuf (2007) a ferramenta Humanidade assenta nos seguintes pilares: toque, olhar, sorriso, palavra verticalidade e vestuário.

O **toque** intencional torna-se um elemento essencial dos cuidados para todos os nossos doentes: crianças, adultos ou pessoas idosas, sofram de um problema físico, de uma perturbação de saúde mental ou de uma dificuldade cognitiva, a perceção de uma presença perto deles pelo toque, toma uma enorme importância. Em cuidados de enfermagem abordamos os corpos e o contacto da mão, tornando-se linguagem, fala inequivocamente muito mais e muito melhor que todas as nossas palavras. Pelo toque demonstramos que estamos à escuta, que compreendemos o seu sofrimento e que lhe prestamos atenção; ele pode tranquilizar, apoiar, encorajar e manifestar a nossa empatia. É muitas vezes surpreendente constatar como gestos tão banais podem transmitir a esperança, encorajar e refletir, ao mesmo tempo, o reconhecimento do valor humano do outro. O toque é para o doente um apelo de Humanidade, uma estimulação para se querer curar ou para continuar presente no mundo.

O **olhar** pode transmitir a atenção para com o outro ou a indiferença. É revelador da nossa aceitação do outro e da nossa abertura ao seu sofrimento. Para o doente, o olhar benigno capta a sua atenção e confirma-o na sua dignidade de ser humano. Para este é também, um apelo de Humanidade e estimulação para evoluir,

para reencontrar o seu equilíbrio físico ou psicológico. A primeira oferenda de Humanidade.

O **sorriso** é um sinal de abertura, de disponibilidade para com o outro que provoca, com o relaxamento dos músculos da cara, uma certa descontração do corpo benéfica para os dois interlocutores. O sorriso manifesta o prazer do reencontro e a vontade de partilhar em conjunto um momento. Em suma “As palavras que fazem rir, podem aliviar os males que nos fazem sofrer “. (Yves Donadieu, 2008)

As **palavras** que exprimimos têm uma enorme influência sobre os outros. São elas que permitem as nossas trocas, favorecem os nossos entendimentos e mesmo os nossos conflitos. Sem a palavra, as nossas relações humanas seriam provavelmente reduzidas a trocas utilitárias, as palavras que exprimimos têm uma enorme influência sobre os outros.

A **verticalidade** tornou-se um sinal da nossa espécie e da nossa dignidade humana, ela faz parte da nossa própria essência. Favorecê-la nos doentes a fim de promover neles o melhor funcionamento fisiológico e psicológico.

O **vestuário** tem como função primordial, facilitar a aceitação do indivíduo pelo seu grupo de pertença. A apresentação exterior de um doente, a sua limpeza, o seu penteado e se necessário, uma maquilhagem discreta e uma barba feita, são de facto atributos necessários à sua dignidade. Devemos, por conseguinte, tê-la em conta e, por respeito por esta mesma dignidade, estar atentas para ajudá-lo ou dependendo dos casos para executar estes cuidados em seu lugar. Para os nossos doentes como para todos os humanos no decurso da nossa história a aparência é uma questão de valor estético, de higiene e de dignidade pessoal.

A Humanidade valoriza, aspetos elementares das nossas relações com o doente às quais nem sempre atribuímos uma grande importância, mostra-nos como o olhar partilhado, o sorriso, o toque podem ser essenciais à nossa comunicação interpessoais. Mostra-nos, também, a força de primeiro plano que pode ter a palavra, esta herança profundamente humana ao nosso serviço para ensinar e para reconfortar. Mas é talvez no plano dos próprios cuidados que a abordagem de Humanidade mais nos pode servir. Tornando a dar a sua dignidade a ações como o levantar do doente, a alimentação e a hidratação, os cuidados de higiene, os cuidados aos pés e o tratamento das feridas, reavemos verdadeiramente contacto com aspetos mais humildes, mas fundamentais da nossa profissão de ajuda. (Phaneuf, 2007)

São gestos simples que estimulam os sentidos, a emoção e a racionalidade e que colocam a pessoa numa rede de relações significativas que a levam a transcender e a conhecer a experiência de dignidade humana fundamental. É este um apelo à interação, à transcendência e à espiritualidade. (Yves Donadieu, 2008)

1.5.3 Implementação do Modelo da Terapia da dignidade

Immanuel Kant defende que a dignidade humana é qualidade congénita e inalienável de todos os seres humanos, a qual impede a sua coisificação e se materializa por meio da capacidade de autodeterminação que os indivíduos possuem por meio da razão. Isso ocorre porque os seres humanos têm, na manifestação da sua vontade, o poder de determinar suas ações, de acordo com a ideia de cumprimento de certas leis que adotam, sendo essa característica exclusiva dos seres racionais (Kant, 2002).

A dignidade da pessoa humana é atribuída à pessoa, independentemente das suas circunstâncias de vida, doença ou futuro. Esta é atribuída indiscriminadamente a todos os indivíduos. Assim, no contexto de fim de vida é imperioso abordar o modelo da terapia da dignidade.

Chochinov (2002, p. 2014) salienta que "a Terapia da Dignidade pretende ajudar os profissionais de saúde a entenderem melhor como podem prestar cuidados de saúde a pessoas que estão no fim da vida".

Como já referimos anteriormente, o autor supra citado, reforça que a terapia tem uma taxa de sucesso de 91 % nos pacientes em que foi aplicada, aumentando a sua autoestima na fase final da vida.

Chochinov (2002, p. 2254) frisa que "a palavra dignidade significa ser merecedor de honra, respeito e estima" defendendo a importância dos profissionais de saúde perceberem que "estão numa posição importante para influenciar a forma como as pessoas se vêem a si próprias". O autor salienta ainda: "Se um profissional de saúde entrar no quarto de um doente terminal e o fizer sentir que ele é importante, está a oferecer cuidados que preservam a dignidade". Relativamente aos cuidados paliativos, afirma que "podem ser uma grande ajuda para fazer as pessoas sentirem-se mais confortáveis", defendendo o envolvimento dos profissionais de saúde com os doentes. Neste sentido, afirma: "Se ele for ver o doente passa a mensagem de que ainda o

considera importante, mas, se deixar de o ver, o doente pode pensar que já não conta, o que afeta profundamente a forma como se vê a ele próprio".

Chochinov, (2002 p.2801) lamenta, que os princípios da Terapia da Dignidade não sejam mais utilizados ao nível dos cuidados de saúde, como podemos ler nas suas afirmações: "Na medicina contemporânea damos muita importância à tecnologia, às coisas que podemos fazer, e, muitas vezes, aquilo que podemos fazer é dar conforto e fazer as pessoas sentir que ainda contam, sem que isso tenha necessariamente qualquer efeito ao nível da sua sobrevivência".

Parte II. Enquadramento Metodológico

Este capítulo refere-se à abordagem metodológica eleita para a realização deste estudo, por forma a garantir um suporte teórico do ponto de vista da estratégia de investigação e dos procedimentos utilizados.

A metodologia consiste no conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2009).

Para Quivy e Campenhoudt (2008), ela consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação.

2.1 Questão de Investigação

Segundo Fortin (2009), as questões de investigação são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação. Estas decorreram dos objetivos delineados e especificam os aspetos a estudar.

Para tal definimos a seguinte questão de investigação: A dimensão espiritual em fim de vida carece da intervenção profissional?

2.2 Objetivos gerais

1. Reconhecer a espiritualidade como fator de enfrentamento para a vulnerabilidade e para o sofrimento.
2. Promover a reflexão, acerca do cuidado espiritual ao doente em fim de vida.

2.3 Tipo de estudo

Os profissionais de saúde e particularmente os enfermeiros, na sua prática profissional deparam-se com desafios que conduzem à pesquisa de conhecimento científico, baseado na evidência, para assim promoverem o melhor cuidado aos seus doentes.

Nas últimas décadas tem-se verificado uma enorme produção de conhecimento inerente às várias áreas de trabalho e contexto profissional da enfermagem. A Prática Baseada na Evidências (PBE) assume a busca da melhor e mais recente evidência existente na literatura, para a abordagem de determinado problema e consequente tomada de decisão. Por meio da PBE é possível a avaliação crítica da evidência

disponível, a implementação da mesma na prática e a consequente avaliação dos resultados no contexto dos cuidados.

Nesta perspectiva, a Revisão Integrativa da Literatura (RIL) é um método de pesquisa que utiliza fontes de informação bibliográfica ou electrónica para a obtenção de resultados de pesquisa, com o intuito de fundamentar científica e teoricamente um determinado assunto, incorporando o mesmo na prática clínica. (Mendes, Silveira e Galvão, 2008).

A RIL é atualmente um método muito aplicado pela comunidade académica, pois tem por objectivo primordial reunir toda a informação existente sobre determinado assunto de maneira imparcial, meticulosa e completa. Isto porque segue um protocolo de pesquisa sequencial e bem definido. Podemos circunscrever RIL como o sumário resultante da análise de estudos primários orientados para dar resposta a uma questão de investigação particular. Deste modo é reproduzida informação sintetizada a partir da evidência dos estudos científicos abordados, obtendo informação confiável que produza intervenção. (Ribeiro, Martins e Tronchin, 2016).

Ao reportarmos para o campo da clínica, a obtenção de informação credível por meio de uma RIL, assume extrema importância, com efeito ao serem comparados vários estudos é permitido solucionar inconformidades entre estudos com estimativas divergentes, responder a perguntas não abordadas individualmente pelos estudos, fornecer maior precisão acerca do efeito de determinada intervenção, permitir a generalização dos dados obtidos e aumentar a validade dos mesmos. (Mendes, Silveira e Galvão, 2008).

Com base na questão de investigação, objetivos e quadro teórico, definiu-se a metodologia a seguir na elaboração deste estudo.

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, realizada através da RIL e da metodologia PI(C)O, (Participantes, Intervenção, Comparação e Resultado/Outcomes), neste estudo não existindo comparações, logo perfez-se pela metodologia PIO, através da qual se objectivou sinteticamente a informação pretendida, para operacionalizar a pesquisa e análise dos vários artigos científicos relacionados com a temática em estudo. (Tabela 2)

Tabela 2- Metodologia PIO.

| | |
|---|---|
| P | Doentes em fim de vida; |
| I | Perceber se a dimensão espiritual em fim de vida carece da intervenção profissional; |
| O | Reconhecer a espiritualidade como fator de enfrentamento na vulnerabilidade e no sofrimento; Promover a reflexão, acerca do cuidado espiritual ao doente em fim de vida; |

Posto isto, iniciou-se a pesquisa em bases de dados electrónicas atendendo à necessidade de definir estratégias para tal. Assim pretende-se obter resultados concretos e ajustados ao tema.

Todo o processo de procura da literatura, na RIL, tem que ser abertamente explicado no capítulo da metodologia, devendo especificar-se os termos da pesquisa, as bases de dados usadas, estratégias de pesquisa complementares bem como os critérios de inclusão e exclusão adotados. (Whittemore e Knafl, 2005).

Deste modo, pretende-se que a revisão englobe todos os artigos relevantes e a especificidade dos mesmos. Foram utilizados os descritores *end of life and spirituality or religion*; para a pesquisa de artigos em língua inglesa e os descritores *fim de vida e espiritualidade ou religião*; para a pesquisa de artigos em português, nas suas várias formas, para garantir resultados com maior abrangência do tema.

Procedeu-se à pesquisa de artigos indexados nas seguintes bases de dados: *National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)*; *Scientific Electronic Library Online (Scielo)*; *Biblioteca do conhecimento online (b-on)*.

Atendendo à pretensão do estudo, a pesquisa respeitou os seguintes critérios de inclusão: publicações dos últimos 5 anos (2013 até á data); disponibilidade do texto integral do artigo; idioma da escrita em português e inglês; artigos referentes à área da saúde; presença no resumo dos descritores *end of life and Spirituality or religion*, para os artigos em língua inglesa e os descritores *fim de vida e espiritualidade ou religião* para os artigos em língua portuguesa.

Os estudos indexados em mais do que uma base de dados serão, naturalmente considerados apenas uma vez.

O carácter da pesquisa foi independente nas três bases de dados, respeitando os critérios de inclusão estabelecidos. Obtendo-se um total de 81 estudos.

Seguidamente foi verificada a duplicação de estudos na mesma e nas várias bases de dados, bem como os títulos que não se enquadravam no tema, resultando assim em 33 estudos seleccionados no fim desta fase.

Numa terceira abordagem, procedeu-se à leitura dos resumos, para poder seleccionar os estudos com conclusões interventivas para a discussão, de modo a obtermos resultados passíveis de evidência, apuraram-se assim 25 estudos.

Os estudos excluídos na sua essência apresentavam maioritariamente temáticas como a eutanásia, ética em fim de vida, espiritualidade no parto, morte e luto. Por constituírem temas discrepantes foram manifestamente descartados desta pesquisa.

Todo este percurso de moldagem dos estudos resultantes da pesquisa encontra-se descrito na tabela 3.

Tabela 3- Resultados da pesquisa nas bases de dados electrónicas.

| Base de dados | Primeira abordagem | Segunda abordagem | Terceira abordagem |
|--|--------------------|-------------------|--------------------|
| <i>National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)</i> | 61 artigos | 24 artigos | 18 artigos |
| <i>Scientific Electronic Library Online (Scielo)</i> | 10 estudos | 6 estudos | 4 estudos |
| <i>Biblioteca do conhecimento online (b-on)</i> | 9 estudos | 3 estudos | 3 estudos |
| Total | 81 estudos | 33 estudos | 25 estudos |

Tabela 4- Resultados da pesquisa na base de dados- Scientific Electronic Library Online (SciELO).

| | |
|---|--|
| Base de dados: <i>Scientific Electronic Library Online (SciELO)</i> | |
| Titulo | Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados |
| Autor | Lima C.; Machado M.; (2018) |
| Tipo de estudo | Quantitativo e exploratório. |
| População | Cuidadores principais de doentes em fim de vida. |
| Intervenção | Compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com cancro em Cuidados ao Fim de Vida. |
| Resultados | Os cuidadores desejam permanecer ao lado do doente; Solicitam maior comunicação por parte da equipa de saúde. |
| Titulo | Espiritualidade nos serviços de urgência e emergência |
| Autor | Biondo C.; Ferraz M.; Silva M.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo quantitativo. |
| População | Sete artigos disponibilizados em bases de dados electrónicas. |
| Intervenção | Verificar como a espiritualidade é abordada nos ambientes de atendimento de urgência e emergência. |
| Resultados | Não são prestados cuidados espirituais em tempo oportuno, aos doentes que o desejam. Os profissionais de saúde não entendem o cuidado espiritual como prioridade. |

| | |
|----------------|---|
| Titulo | Influência da espiritualidade sobre a função renal em pacientes transplantados renais |
| Autor | Bravin A.; Trettene A.; Cavalcante R.; Banin V.; Paula N., Saranholi T.; Popim R.; Andrade L.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo transversal. |
| População | Oitenta e um doentes sujeitos a transplante renal. |
| Intervenção | Avaliar a influência da espiritualidade na função renal de pacientes sujeitos a transplante renal. |
| Resultados | Os doentes mais espiritualizados apresentaram maior adesão ao tratamento e por isso melhor função renal, independentemente das características clínicas, apoio social e medidas farmacológico. |
| Titulo | Association between Spiritualit and Adherence to Managment in Outpatients with Heart Failure |
| Autor | Alvarez J.; Goldraich L.; Nunes A.; Zandavalli M.; Zandavalli R.; Belli K., Rocha N.; Fleck M.; Clausell N.; (2016) |
| Tipo de estudo | Estudo transversal. |
| População | Cento e trinta doentes com insuficiência cardíaca em ambulatório. |
| Intervenção | Avaliar como a espiritualidade influencia a adesão ao tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca em ambulatório. |
| Resultados | A depressão e a religiosidade não se correlacionaram com a adesão ao tratamento. No entanto, a espiritualidade está positivamente correlacionada com uma maior adesão ao tratamento pelos doentes com insuficiência cardíaca. |

Tabela 5- Resultados da pesquisa na base de dados- Biblioteca do conhecimento online (b-on).

| | |
|----------------|--|
| | Base de dados: <i>Biblioteca do conhecimento online (b-on)</i> |
| Titulo | Fim de vida em cuidados intensivos: a (s) prática (s) dos profissionais de saúde |
| Autor | Alves M. (2015) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Médicos e enfermeiros. |
| Intervenção | Perceber a opinião dos profissionais de saúde sobre os cuidados a adotar, perante um doente em fim de vida, numa unidade de cuidados intensivos. |
| Resultados | Quer para os médicos quer para os enfermeiros a prestação de cuidados em fim de vida em unidade de cuidados intensivos não acontece tantas vezes como desejariam, priorizando outros cuidados. |
| Titulo | Dignidade em fim de vida: perspetiva da equipa prestadora de cuidados |
| Autor | Azevedo M.; (2015) |
| Tipo de estudo | Estudo descritivo de natureza quantitativa. |
| População | Vinte e quatro profissionais de saúde (cuidadores formais, enfermeiros, educador Social, gerontólogo, neuropsicóloga e técnica de Motricidade). |
| Intervenção | Conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Continuados de Resende. |
| Resultados | Os profissionais atribuem grande importância à formação como medida de adequação dos cuidados, a experiencia profissional é |

| | |
|----------------|--|
| | indicada como mais-valia para lidar com situações de fim de vida. As ferramentas do cuidar mais utilizadas são: o respeito, a prática da Humanidade, o cuidado individualizado e a religião. |
| Titulo | Importância da espiritualidade nas atitudes em fim de vida- uma orientação para os processos cuidativos |
| Autor | Rodrigues C.; (2015) |
| Tipo de estudo | Estudo quantitativo e fenomenológico. |
| População | Doentes internados em duas unidades da RNCCI. |
| Intervenção | Conhecer a influência da espiritualidade nas atitudes dos utentes em fase terminal, institucionalizados nas unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI, no Nordeste Transmontano. |
| Resultados | Os doentes reconhecem a espiritualidade como necessidade humana básica; encontram nas crenças espirituais ganhos ao nível do conforto e saúde possível de alcançar. |

Tabela 6- Resultados da pesquisa na base de dados- National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed).

| | |
|---|--|
| Base de dados: <i>National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)</i> | |
| Titulo | Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. |
| Autor | Arrieira I.; Thofehrn M.; Porto A.; Moura P.; Martins C.; Jacondino M.; (2018) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo fenomenológico. |
| População | Seis profissionais de saúde que trabalham no serviço de oncologia. |
| Intervenção | Perceber qual o sentido e influência da espiritualidade para os profissionais de saúde. |
| Resultados | Os profissionais referiram que a espiritualidade é benéfica no enfrentamento da doença e dá sentido ao seu trabalho. |
| Titulo | A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and |

| | |
|----------------|--|
| | informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. |
| Autor | Ho A.; Car J.; Ho M.; Tan-Ho G.; Choo P.; Patinadan P.; Chong P.; Ong W.; Fan G.; Tan Y.; Neimeyer R.; Chochinov H.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo quantitativo. |
| População | Cento e vinte e seis conjuntos de família e doente em fim de vida. |
| Intervenção | Avaliar a viabilidade, a aceitabilidade e a eficácia potencial da Intervenção Familiar na Dignidade (FDI) na redução do sofrimento psicossocial, emocional, espiritual e psicofisiológico na comunidade. |
| Resultados | Os autores concluíram que os doentes e cuidadores do grupo de intervenção adquiriram ferramentas de atribuição de significado na vida, qualidade de vida, espiritualidade, esperança e bem-estar psicofarmacológico comparativamente aos doentes e cuidadores do grupo de controlo, por meio da Intervenção Familiar na Dignidade (FDI). |
| Titulo | The Philosophical and Cultural Situatedness of Spirituality at the End of Life in India. |
| Autor | Inbadas H.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo quantitativo. |
| População | Equipa de cuidados paliativos. |
| Intervenção | Perceber as necessidades e dificuldades na prestação de cuidados paliativos na população indiana. |
| Resultados | Os profissionais de saúde priorizam o cuidado espiritual, mas alertam para a adaptação do mesmo á população, pela sua identidade cultural face á finitude. As dificuldades na prestação de cuidados paliativos, prendem-se, com a herança cultural, a escassez de recursos humanos e farmacológicos. |
| Titulo | Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. |
| Autor | Renz M.; Reichmuth O.; Bueche D.; Traichel B.; Mao MS.; Cerny T.;Strasser F.; (2018) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |

| | |
|----------------|---|
| População | Oitenta doentes com cancro em fim de vida. |
| Intervenção | Perceber as mudanças fisiológicas/ espirituais dos doentes em fim de vida associadas à aproximação da morte. |
| Resultados | Os autores apuraram que 93,8% dos doentes apresentaram medo e dor. Referiram ter experiências espirituais, pelo menos uma vez ao longo do internamento 90% dos doentes. Dos quais 47,5% mencionam sentimentos de paz aquando das experiências espirituais. |
| Título | Physicians' Religious Topic Avoidance during Clinical Interactions. |
| Autor | Villagran M.; MacArthur B.; Lee L.; Ledford C.; Canzona M.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo, observacional. |
| População | Vinte e sete médicos. |
| Intervenção | Perceber as estratégias de evitação utilizadas pelos médicos, para o tópico Espiritualidade/Religiosidade durante uma interação clínica. |
| Resultados | Os médicos utilizam técnicas de evasão, proferindo monossílabos e pausas aquando deste tópico, conduzindo o assunto até à cessação. Dos médicos católicos 63% diz ser influenciado pelas suas próprias crenças religiosas. Dos médicos protestantes 70% referem influência das suas crenças, o que os leva a não abordar o tema. |
| Título | The Provision of Spiritual Care in Hospices: A Study in Four Hospices in North Rhine-Westphalia. |
| Autor | Walker A.; Breitsameter C.; (2017) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo |
| População | Equipas multidisciplinares de dois lares na Renânia do Norte-Vestefália. |
| Intervenção | Conhecer a importância das práticas de cuidado espiritual em lares na Renânia do Norte-Vestefália. |

| | |
|----------------|---|
| Resultados | Toda a equipa referiu a espiritualidade como independente da religião e necessária para o conforto dos doentes em fim de vida. No entanto referem dificuldades na prestação de cuidados espirituais a doentes com afiliação religiosa díspar. |
| Título | A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: findings from a scoping review. |
| Autor | Fang ML.; Sixsmith J.; Sinclair S.; Horst G.; (2016) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Profissionais de saúde de um hospital canadiano. |
| Intervenção | Conhecer os factores que influenciam a abordagem espiritual. |
| Resultados | Os profissionais referem dificuldades a prestar cuidados espirituais a doentes com identidade cultural diferente. |
| Título | Critical Care Nurses' Perceived Need for Guidance in Addressing Spirituality in Critically Ill Patients. |
| Autor | Canfield C.; Taylor D.; Nagy K.; Strauser C.; VanKerkhove K.; Wills S.; Sawicki P.; Sorrell J.; (2016) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Trinta enfermeiros que trabalhavam numa unidade de cuidados intensivos. |
| Intervenção | Verificar a definição atribuída à espiritualidade pelos enfermeiros de cuidados intensivos, necessidades percebidas na intervenção espiritual. |
| Resultados | Os enfermeiros reconhecem a espiritualidade como componente do cuidado, no entanto referem dificuldades ao nível multicultural. São identificadas necessidades espirituais nos doentes mas geralmente essas necessidades não são abordadas atempadamente, em fim de vida. |
| Título | Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. |
| Autor | Meier E.; Gallegos J.; Thomas L.; Depp C.; Irwin S.; Jeste D.; (2016) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |

| | |
|----------------|--|
| População | Trinta e seis artigos sobre a perceção do doente. |
| Intervenção | Conhecer as necessidades dos doentes e família em fim de vida. |
| Resultados | O binómio família e doente nem sempre objectiva a finitude da mesma forma, nem se revestem de iguais necessidades. Sendo que a família valoriza o controlo da dor e dos sintomas físicos, no entanto, o doente solicita bem-estar emocional e espiritual em fim de vida. |
| Titulo | Is Care for the Dying Improving in the United States? |
| Autor | Teno J.; Freedman V.; Kasper J.; Gozalo P.; Mor V.; (2015) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Doentes e família em unidades de cuidados paliativos no ano 2000 e entre 2011 e 2013. |
| Intervenção | Conhecer os efeitos das medidas governamentais de impulsão dos cuidados paliativos nos EUA a partir do ano 2000. |
| Resultados | Os autores concluíram que apesar das medidas de intervenção realizadas a partir do ano 2000, não foram percebidas melhorias na assistência em fim de vida pelo doente e família. |
| Titulo | Spirituality, religion and palliative care. |
| Autor | Richardson P.; (2014) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Estudos realizados acerca das necessidades espirituais do doente em fim de vida. |
| Intervenção | Perceber as necessidades espirituais do doente em fim de vida e intervenção profissional a esse nível. |
| Resultados | O autor conclui que os doentes na sua maioria, pretendem discutir temáticas sobre a espiritualidade e religião com os profissionais de saúde, mas nem sempre existe disponibilidade para esta intervenção. Sendo usadas frequentemente pelos profissionais estratégias de estreitamento relacional com o doente. |
| Titulo | Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study. |
| Autor | Van der Steen J.; Gijssberts M.; Hertogh C.; Deliens L.; (2014) |

| | |
|----------------|---|
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Médicos que prestam assistência em vinte e oito centros holandeses de longa duração. |
| Intervenção | Conhecer a intervenção médica para o cuidado espiritual em doentes com demência em fim de vida. |
| Resultados | Os médicos referiram, na sua maioria, dificuldades na abordagem espiritual. No entanto os que possuíam uma identidade espiritual e religiosa operacionalizavam o cuidado espiritual mais vezes. Os doentes com demência não proferiam necessidades espirituais, mas revelaram sensação de bem-estar, conforto e serenidade na intervenção espiritual e religiosa. |
| Titulo | Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review. |
| Autor | Egan R.; Wood S.; MacLeod R.; Walker R.; (2015) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Estudos sobre a intervenção espiritual em doentes com Doença Renal Crónica (DRC). |
| Intervenção | Conhecer as necessidades espirituais do doente com (DRC) e a abordagem pelos profissionais de saúde. |
| Resultados | Os profissionais mostram-se renitentes à abordagem espiritual, no entanto referem que o tempo que os doentes passam nas unidades de tratamento, facilita o relacionamento e a intervenção espiritual. Para os doentes, apesar do sucesso do tratamento, não é reduzido o sofrimento, essencialmente espiritual. |
| Titulo | Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting. |
| Autor | Epstein-Peterson Z.; Sullivan A.; Enzinger A.; Trevino K.; Zollfrank A.; Balboni M.; VanderWeele T.; Balboni T.;(2015) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Doentes com cancro avançado e médicos e enfermeiros que os assistem em quatro centros de oncologia de boston. |
| Intervenção | Verificar as necessidades espirituais dos doentes com cancro avançado e conhecer a intervenção dos médicos e dos |

| | |
|----------------|---|
| | enfermeiros. |
| Resultados | <p>Todos os doentes referiram que a as experiencias espirituais e religiosas são importantes na sua vida e quando abordadas por médicos e enfermeiros tem efeito tranquilizador.</p> <p>Os enfermeiros estavam mais propensos ao cuidado espiritual que os médicos. Sendo a interação espiritual dos enfermeiros significativamente mais positiva.</p> |
| Titulo | Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. |
| Autor | Bentley B.; O'Connor M.; Kane R.; Breen L.; (2014) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Vinte e nove pessoas com doença neurodegenerativa. |
| Intervenção | A viabilidade, aceitabilidade e eficácia da terapia da dignidade em doentes com doença neurodegenerativa. |
| Resultados | <p>Os doentes referiram benefícios nas relações familiares, maior aceitação da doença e senso de identidade. Referiram bem-estar espiritual, apenas 30,7% dos doentes.</p> <p>A terapia da dignidade apresentou níveis de eficácia diferentes mediante o avançar da doença, sendo que nos casos mais avançados não se verificaram no pós-teste alterações para esperança, dignidade e espiritualidade relativamente ao pré-teste.</p> |
| Titulo | Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. |
| Autor | Balboni M.; Sullivan A.; Enzinger A.; Epstein-Peterson Z.; Tseng Y.; Mitchell C.; Niska J.; Zollfrank A.; VanderWeele T.; Balboni T.; (2014) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo |
| População | Trezentos e trinta e nove médicos e enfermeiros do serviço de oncologia de boston. |
| Intervenção | Conhecer a opinião de médicos e enfermeiros, relativamente ao cuidado espiritual, a doentes em fim de vida e avaliar as dificuldades percebidas. |

| | |
|----------------|---|
| Resultados | Os médicos estão menos propensos ao cuidado espiritual, correlacionando-se também com não identificação religiosa ou espiritual, o género masculino e mais de 11 anos de serviço. Os enfermeiros referem falta de privacidade e preparação para o cuidado espiritual, por sua vez os médicos apontam a falta de tempo e aptidão atribuída a outros profissionais. |
| Título | Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care. |
| Autor | King M.; Llewellyn H.; Leurent B.; Owen F.; Leavey G.; Tookman A.; Jones L.;(2013) |
| Tipo de estudo | Estudo de coorte prospectivo. |
| População | Cento e setenta doentes em fim de vida. |
| Intervenção | Verificar a relação entre as crenças espirituais e ansiedade, depressão, ingestão de medicamentos analgésicos/ psicotrópicos e sobrevida em doentes com cancro. Perceber se as crenças espirituais mudam à medida que os doentes se aproximam da morte. |
| Resultados | Os autores verificaram que existe um fortalecimento das crenças espirituais do doente ao longo do tempo, mas sem implicação na ansiedade, depressão e consumo de medicamentos. |
| Título | Spirituality and religion in oncology. |
| Autor | Pettet J.; Balboni M.; (2013) |
| Tipo de estudo | Estudo qualitativo. |
| População | Estudos acerca da importância da espiritualidade para doentes em fim de vida. |
| Intervenção | Perceber a importância da espiritualidade para os doentes, médicos e enfermeiros. |
| Resultados | Os profissionais de saúde reconhecem o cuidado espiritual com parte das suas competências, no entanto referem que as suas próprias crenças interferem com a prestação do mesmo. Por outro lado para os doentes, as questões espirituais são abordadas com pouca frequência. |

2.4 Apresentação e discussão dos resultados

A análise dos resultados leva a exposição dos mesmos, por forma a sintetizar objectivamente a informação de relevância, neste caso particular, referente à espiritualidade do doente em fim de vida. Inevitavelmente, a abordagem incide não só sobre o doente mas também sobre aqueles que lhe são mais próximos e a quem cabe esta honrosa tarefa do cuidar.

Todo o ser humano para garantir a sua sobrevivência necessita da criação de laços afectivos entre os pares, assim para a pessoa que se sente frágil, os gestos de reconhecimento do seu valor humano, o respeito, a delicadeza, a ajuda, o interesse transmitem energia para continuar a viver. Por outro lado a pessoa que cuida tem acesso e interpreta os significados e preocupações do outro sem ter tido a sua experiência. Posto isto é necessário que quem cuida se envolva e esteja disponível para quem é cuidado. (Watson, 2002)

Epstein-Peterson et al., (2015) no seu estudo verificou que todos os doentes com cancro avançado referem afiliação religiosa. E a espiritualidade e religiosidade foram identificadas como item de relevo multidimensional.

Acrescentam Renz et al., (2018), que 90% dos doentes referiram ter experiências espirituais e 93,8% apresentaram medo e dor e pelo menos uma vez ao longo do internamento. Sendo pelas experiências espirituais que os doentes representam a paz consigo próprios e com o mundo que os rodeia. Verdadeiramente nem todos os doentes experimentam a reconciliação antes da finitude, 17,5% morreram com sentimento de angústia presente. No encalce das experiências espirituais identificou-se medo, dor e negação pelo menos uma vez para 51,3% doentes em fim de vida, já para 47,5% pelas suas experiências espirituais subsistiu uma combinação com paz.

Noutro estudo, onde foi utilizada a escala FACIT-Sp, os doentes identificaram também espiritualidade e religião como factores primordiais na adaptação da doença, por meio da meditação, da oração e da leitura. Proferindo mesmo que era onde encontravam o conforto e se sentiam reconfortados. (Richardson, 2014)

M. King et al., (2013), acrescentam que as crenças religiosas e espirituais tendem a aumentar à medida que o tempo passa. No entanto os níveis de ansiedade e

depressão não são influenciados pelas crenças espirituais e religiosas, pois, apesar do fortalecimento das crenças espirituais do doente em fim de vida, não existe implicação no consumo de analgésicos e psicotrópicos. Contrariamente no estudo realizado por Ho et al., (2017), a partir da segunda sessão os doentes referiram melhorias nos sintomas de ansiedade e depressão, diminuíram as necessidades de medidas farmacológicas adicionais e referenciaram um sentimento de paz interior.

Peteet e Balboni, (2013) esclarecem que as crenças religiosas e espirituais influenciam fortemente a tomada de decisão por parte do doente em fim de vida. Assim como a espiritualidade se correlaciona com a qualidade de vida percebida pelo doente. Reforçam ainda, os mesmos, que as necessidades espirituais constituem um fator de sofrimento, no entanto os doentes alegam que as questões espirituais são abordadas com pouca frequência. (Peteet e Balboni, 2013)

De acordo com a literatura de sustentação, no que respeita às práticas espirituais, às atitudes e às estratégias de enfrentamento nenhum doente revelou curiosidade sobre a vida após a morte, por encontrarem nas suas experiências espirituais um significado para a vida e transcendência. (Renz et al., 2018)

Para os doentes a afirmação das crenças é a forma mais comum de professar a sua espiritualidade e religiosidade. Todos afirmaram que as experiências espirituais e religiosas são positivas e a interação com médicos e enfermeiros tem um efeito tranquilizador. (Epstein-Peterson et al., 2015)

Alargando a abrangência do doente em fim de vida, não pode ser descartado todo o acompanhamento familiar, onde se evidencia o cuidador principal, pela sua presença incansavelmente. Assim de acordo com Lima e Machado, (2018), é pela espiritualidade que é atribuído sentido à experiência. A espiritualidade é descrita como o meio de atribuição de sentido à experiência de acompanhar o processo de morrer do seu familiar, falando da fé acima de tudo, independentemente da religião vinculada às suas crenças. Foi percebido pelos autores, também, que os cuidadores tinham necessidade de relembrar as histórias de vida dos seus familiares, revivendo e fazendo-os reviver. Reforçam ainda a família como impulsionadora no processo de construção de significado. O que corrobora com Rodrigues, (2015) que afirma que a construção da consciência pessoal do doente, no que dá sentido à vida, é feita pelo reconhecimento da fé e da espiritualidade através da religiosidade, enquanto necessidade humana básica. Os doentes, reconhecem nas crenças espirituais ganhos

ao nível do conforto e da saúde possível de alcançar. Verificando ainda que, no respeitante às necessidades e apoio disponibilizado, é a família o maior apoio. Acrescentam ainda Biondo Ferraz e Silva (2017) que a espiritualidade é igualmente apontada, como necessária para o doente e família. Os doentes referiram como importante a abordagem das suas necessidades espirituais pelos profissionais de saúde, devido à forte influência no sucesso das intervenções. A espiritualidade e a religião foram apontadas como recurso de enfrentamento.

Canfield et al. (2016) apontam ainda que a existência de conflitos familiares constitui um entrave à espiritualidade e ao cuidado espiritual. Por sua vez o estudo de Fang, Sixsmith, Sinclair e Horst (2016) reforça que os familiares são frequentemente excluídos do cuidado espiritual bem como da tomada de decisão acerca da intervenção no doente em fim de vida.

Foi verificado também, que as necessidades espirituais não eram proferidas por doentes com demência, no entanto, manifestaram sensação de bem-estar, conforto e serenidade na participação de rituais espirituais e religiosos. (Van Der Steen, Gijsberts, Hertogh e Deliens, 2014)

De uma forma geral, a partilha de interrogações, informações e desabafos relativos á espiritualidade e religião é feita maioritariamente com o capelão ou o médico. Circunscrevendo a equipa de enfermagem como portadora de alívio e confiabilidade na condução dos cuidados e medidas de conforto. (Rodrigues, 2015)

Os doentes em fim de vida, na sua maioria identificaram, a espiritualidade e a religião como temáticas que desejam discutir com os profissionais de saúde. No entanto, é necessário que o corpo clínico esteja receptivo a esta intervenção, o que não foi verificado neste estudo. (Richardson, 2014)

De encontro com outros achados na literatura, também neste estudo realizado no seio da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) por Rodrigues, (2015), não foi possível dissociar a espiritualidade da religião, até porque se complementam.

Por esta forma foi possível dar resposta à questão de investigação inicialmente delineada, verdadeiramente o doente em fim de vida no que respeita à sua espiritualidade requer a intervenção profissional, sendo que em populações mais envelhecidas e culturalmente enraizadas, a espiritualidade é percebida como parte integrante da religião, não havendo qualquer descortino entre estes conceitos. No que

respeita ao cuidado em fim de vida remetem-nos para a família como entidade de apoio e amparo.

No estudo realizado por Meier et al., (2017) concluíram que a dignidade foi mencionada como componente essencial em fim de vida, para 70% dos artigos relativos à família e em 55% dos artigos referentes à perspectiva do doente. Para os doentes em fim de vida, assume-se como preocupante a perda de autonomia (91%), incapacidade para participar em atividades de convívio (86%) e a perda de dignidade (71%). Em que proferem “sentir-me um fardo para os outros” é o que mais afeta o seu sentido de dignidade. Meier et al., (2017), realça ainda, que em 65% dos artigos, os doentes referem a necessidade de ter práticas religiosas e espirituais em fim de vida. No entanto apenas em 50% dos referentes à família este é um tema relevante. O que conduz á elação de que a família do doente em fim de vida, prioriza o controlo da dor e dos sintomas físicos. Por seu lado o doente, solicita o bem-estar emocional na sua finitude. Este estudo enfatiza a existência de conflitos familiares, que interferem com a condução e aceitação da finitude.

Na mesma linha de intervenção, Ho et al. (2017) realizaram a sua investigação no contexto de cuidados paliativos no continente asiático, especificamente em Singapura, onde imperam a diversidade cultural, religiosa e de etnias. As estruturas de suporte para a saúde e cuidados paliativos ainda se centram essencialmente e predominantemente na dor e no controlo de sintomas, sem abordar o doente na sua dimensão psico-sócio-espiritual, sendo as intervenções de melhoria da qualidade de vida e dignidade humana uma miragem. Esta investigação abrange 126 famílias, com a característica comum, um idoso com doença terminal e um cuidador principal identificado. Foram divididas em dois grupos, de intervenção e controlo. O grupo de controlo foi alvo da intervenção profissional com formação na área da terapia da dignidade leccionada por Chochinov e colaboradores, respeitante a um novo modelo interventivo. O protocolo da Intervenção Familiar na Dignidade (FDI) pressupunha a comparação entre os grupos, relativamente às seguintes temáticas: senso de dignidade para o doente; angústia psicológica do cuidador principal; sofrimento psicológico, significado na vida, qualidade de vida, espiritualidade, esperança, apoio percebido e bem-estar psicofarmacológico para o doente e na mesma demanda para o cuidador.

Concluíram que em ambos os grupos é elevado o significado atribuído ao papel familiar em fim de vida, no entanto a falta de comunicação aberta impede a

reconciliação, expressão de sentimentos e sentido para a sua vivência, o que por sua vez compromete a obtenção de conforto espiritual. Pelo seu lado os cuidadores adotam uma postura desprovida de sentimentos por recearem aumentar os anseios do seu familiar doente, relativamente à intervenção realizada, verificou-se que há uma maior adesão ao tratamento, por meio de uma redução dos conflitos entre o doente/família e os profissionais de saúde, os doentes referiram ainda estarem preparados para enfrentarem a morte.

Ho et al. (2017) no desfecho desta investigação, acrescentam que os doentes e cuidadores adquiriram ferramentas de atribuição de significado na vida, qualidade de vida, espiritualidade, esperança e bem-estar psicofarmacológico comparativamente aos doentes e cuidadores do grupo de controlo por meio da Intervenção Familiar na Dignidade (FDI). Esta intervenção veio colmatar uma grande dificuldade na prestação de cuidados paliativos a esta população, uma vez que fim de vida e finitude eram vistos como um leito isolado e silencioso.

Bentley, O'Connor, Kane e Breen,(2014) realizaram um estudo que pretendia avaliar a viabilidade, aceitabilidade e potencial eficácia da terapia da dignidade em doentes com doenças neurodegenerativas. A amostra era de 29 pessoas, que no geral referiram benefícios respeitantes às relações familiares, melhor senso de identidade e maior aceitação da doença. Por outro lado, no que respeita à espiritualidade os doentes identificaram algumas lutas com o seu bem-estar espiritual, no pós-teste apenas 30,7% identificaram bem-estar espiritual.

Os resultados deste estudo indicam que 43% apresentou diminuição da esperança no pós-teste, os quais referiam não ter identidade religiosa nem espiritual. Também 57% dos doentes referiram estar envolvidos espiritual e religiosamente, os quais revelaram aumento da esperança. Já no que respeita às relações familiares,70% referiram sentir-se mais próximos das pessoas significativas e 63% referiu maior aceitação da doença para o doente e para a família. (Bentley et al., 2014)

A terapia da dignidade, percebida pelo doente, registou melhorias nas categorias de resolução de assuntos inacabados (67,9%), aceitação da doença e suas condições (64,2%), preservação do seu papel (60,8%). Por outro lado, as categorias vontade de viver (33,3%), tristeza e depressão (35,7%), autonomia (35,7%) e sentido de encargo (28,8%) não se alteraram. O que sugere que pela terapia da dignidade, os doentes alcançam melhorias ao nível íntimo e espiritual. No entanto, revela menor

nível de eficácia na identidade familiar e social, o que se relaciona com o potencial incapacitante inerente à própria doença. Verificaram que existem diferenças ao nível de eficácia desta intervenção, sendo que naqueles em que a doença se encontra num estágio mais avançado não se verificaram alterações na esperança, dignidade e espiritualidade. Os mesmos autores, concluíram que não existiram alterações consideráveis entre o pós-teste e pré-teste para a esperança e dignidade em doentes com doença neurodegenerativa. O que nos indica que a intervenção a este nível de cuidado tem que ser feita precocemente e gradativamente. (Bentley et al., 2014)

De ressaltar a importância da terapia da dignidade nesta tipologia de cuidados, pelo forte vínculo afectivo e confiança impelidos nos cuidadores, família e profissionais de saúde.

Bravin et al., (2017) apresentam um estudo transversal realizado em doentes sujeitos a transplante renal, estes encontravam-se divididos em espiritualizados e menos espiritualizados, num total de 81 participantes, num período de 12 meses. Esta divisão surgiu da apreciação por meio de escalas para a espiritualidade/religiosidade, depressão, ansiedade, apoio social, qualidade de vida e adesão ao tratamento. Sendo que no grupo espiritualizado se verificou maior adesão ao tratamento, refletindo-se em valores analíticos de creatinina dentro de padrões normais, o que nos remete para uma melhor função renal. Mas por outro lado, o prolongar dos tratamentos impele sentimentos de frustração, desesperança e sofrimento, acrescentando as necessidades espirituais percebidas. (Egan, Wood, MacLeod e Walker, 2015)

Alvarez et al.,(2016) reforçam os resultados produzidos pelos anteriores, acrescentando a importância da espiritualidade no doente com insuficiência cardíaca. Este estudo transversal edifica a correlação da presença espiritual com a maior adesão ao tratamento. Em que as variáveis espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais foram as únicas consistentemente associadas à adesão em relação à medicação em ambulatório para a insuficiência cardíaca. De uma forma geral, os estudos revelam que os doentes em fim de vida apresentam necessidades espirituais que não são abordadas de maneira adequada pelos profissionais de saúde. Posto isto, torna-se emergente perceber qual é a importância percebida pelos profissionais de saúde, bem como as dificuldades e barreiras com que se deparam no desempenho da sua profissão.

Foram realizadas por Arrieira et al. (2018) entrevistas fenomenológicas a 6 profissionais a trabalhar em cuidados paliativos, em que os autores verificaram que a espiritualidade dá sentido ao trabalho, pelo fortalecimento enquanto pessoa e que se reflete na atuação. Os profissionais reconheceram a espiritualidade como meio de promover conforto aos doentes, pela força do pensamento positivo e pelo exercício da transcendência. Referindo que pela prática da oração e da prestação de cuidados integrais dão sentido ao trabalho em Cuidados Paliativos. Por outro lado, verificaram que os profissionais referem falta de formação para a abordagem da espiritualidade, acabando esta por ser negada. Uma vez que a interação com um doente em fim de vida impele no profissional uma necessidade de reflexão e transcendência. Acrescenta ainda que existe uma grande precariedade nos cursos da área da saúde em termos curriculares para fim de vida, o que por efeito, leva à desumanização dos cuidados. O que vai de encontro ao estudo de Van Der Steen et al., (2014), em que apenas 25% dos doentes e família se encontravam satisfeitos com a comunicação com o médico, sendo que 12,4% não tiveram qualquer interação com o médico. E apenas 20,8% dos doentes receberam cuidado espiritual.

No estudo realizado por Alves (2015) os enfermeiros identificam como estratégias do cuidar em fim de vida, a promoção do conforto, a analgesia, o alívio do sofrimento, o apoio familiar, o envolvimento familiar nos cuidados, a individualidade da pessoa, o apoio no luto e religião e respeito pela espiritualidade do doente, no entanto e no contexto dos cuidados intensivos polivalentes, a intervenção encontra-se focada na dimensão biológica da pessoa, não sendo considerada na sua multidimensionalidade, o que corrobora com o estudo realizado por Biondo et al (2017), no que respeita ao atendimento de urgência, os profissionais alegaram que a necessidade de medidas rápidas e efetivas os distancia dos cuidados integrais e produz um afastamento relacional, não sendo priorizado o cuidado espiritual, estando desta forma comprometido o cuidado humanizado.

Por outro lado, na realidade de uma Unidade de Cuidados Continuados (UCC), na perspetiva dos profissionais são os recursos pessoais os que mais se mobilizam na assistência em fim de vida, destacando-se o respeito, a prática da Humanidade, o cuidado individualizado e a religião. (Azevedo, 2015)

Foi ainda conduzida uma investigação por Villagran, MacArthur, Lee, Ledford e Canzona,(2017), em que participaram 27 médicos, com uma média de 3,42 anos de

serviço e eram maioritariamente protestantes e católicos. Os autores referem que durante as interações os médicos usaram estratégias de evitação nos temas relacionados com religiosidade e espiritualidade, proferindo imediatamente antes ou logo após pausas, hesitações ou monossílabos com “hum” ou “bem”. Revelaram também a utilização de estratégias de evasão, mencionando um assunto anterior e conduzindo a conversa até à cessação. Acrescentam ainda que aqueles que se identificaram com origem religiosa usaram significativamente mais estratégias de evitação para a abordagem da temática da Religiosidade/Espiritualidade. Em que 63% dos médicos católicos e 70% dos protestantes revelaram que as suas crenças religiosas influenciam a prática clínica e os leva a não abordar o tema da Religiosidade/Espiritualidade, apesar de identificarem essa necessidade no doente em fim de vida.

No estudo realizado por Canfield et al. (2016) foi pedido aos enfermeiros que mencionassem onde sentiam mais dificuldades na prestação do Cuidado Espiritual. Emergiram então: questões relativas à finitude, resoluções associadas à culpa e esperança e necessidades acrescidas de atenção. Relativamente ao nível de conforto percebido pelos enfermeiros, na prestação do cuidado espiritual em fim de vida, 75% referem algum grau de conforto. A hesitação prende-se com o receito da interpretação feita pelo doente e família, acrescentando que, não conhecer as crenças do doente leva ao desconforto.

Na mesma linha de resultados Richardson (2014), afirma que são usadas frequentemente pelos profissionais de saúde estratégias de estreitamento relacional com o doente, evitando a abordagem da espiritualidade, por meio do encurtamento das interações com o doente, da preservação da privacidade e da impossibilidade de garantir a continuidade de cuidados. Reforça ainda, que a não abordagem das questões espirituais podem implicar a frustração na tentativa de tratar outros sintomas, bem como o efeito adverso na qualidade de vida percebida pelo doente.

Já na pesquisa realizada por Egan et al. (2015), os resultados são sugestivos de que os profissionais de saúde na área da nefrologia reconhecem que, a inclusão da dimensão espiritual nos cuidados reduz a carga de sintomas e os doentes melhoram a sua perspetiva de qualidade de vida relacionada com a saúde. Considerando que o tempo que os doentes passam nas unidades de tratamento, é facilitador da abordagem espiritual.

Foi realizado por Balboni et al. (2014) um estudo em que relativamente à identidade espiritual e religiosa, médicos e enfermeiros diferem, sendo que os enfermeiros revelam maiores níveis de espiritualidade e religiosidade, e os médicos não têm identidade definida nesta temática. Também no estudo de Epstein-Peterson et al. (2015), os enfermeiros eram mais propensos á espiritualidade relativamente aos médicos, e a religião católica a mais comum entre os profissionais de saúde. Quanto à pretensão de conceder cuidados espirituais aos doentes em fim de vida, no estudo de Balboni et al. (2015) é unânime tanto para médicos (60%) como para enfermeiros (74%). No entanto, existe uma diferença significativa entre a pretensão de cuidado espiritual e a variável operacionalização de cuidado espiritual, em que 39% dos enfermeiros e 41% dos médicos forneceram cuidados espirituais com menos frequência do que o desejado. Os que se identificaram como menos propensos a prestar este cuidado também evidenciaram menos identificação espiritual e religiosa, equiparadamente para médicos e enfermeiros. Sendo que na classe médica também se correlacionou com o género masculino e ter mais de 11 anos de desempenho da profissão.

Noutro estudo, os médicos identificavam-se com uma religião (61,3%) no entanto apenas 31,2% consideravam a fé e a espiritualidade importantes e 53,2% não participava em rituais religiosos. Na sua maioria referem algum desconforto em versar a temática da espiritualidade, deixando que fosse o doente a abordar a mesma. Assim, Van der Steen et al. (2014) elucidam que os médicos que tinham uma relação com a fé e espiritualidade, tinham mais facilidade na operacionalização do cuidado espiritual quando solicitado pelo doente. Mas reforça a necessidade de integrar a família neste cuidado, por existirem pretensões divergentes.

Walker e Breitsameter, (2017) verificaram que a equipa multidisciplinar identifica a espiritualidade como homogénea, excedente da religião e com percepção individual. No entanto referem dificuldades na prestação de cuidados espirituais a doentes com afiliação religiosa diferente da sua.

Como barreiras à prestação do cuidado espiritual foram identificadas pelos enfermeiros falta de privacidade e falta de preparação para o cuidado espiritual. Por sua vez os médicos identificaram a falta de tempo, a falta de preparação e aptidão atribuída a outros profissionais como factores que condicionam a prestação deste cuidado. (Balboni et al., 2015)

São referidas dificuldades na prestação de cuidados paliativos, atendendo não só à herança cultural mas também à escassez de recursos humanos e farmacológicos, assinalando que os cuidados paliativos em países com cultura e religião fortemente vincadas, não podem seguir a demanda dos demais. (Richardson, 2014 e Inbadas, 2017). Da mesma forma Teno, Freedman, Kasper, Gozalo e Mor, (2015) perceberam que no ano 2000 uma percentagem de 15,5% dos doentes referiu dor não controlada, por sua vez, entre 2011-2013 foram 25,2% os doentes que tiveram a dor no último mês de vida. Foi referida uma maior abertura e preocupação espiritual e religiosa por parte dos profissionais após implementação de medidas para os cuidados paliativos, no entanto, é nos doentes que querem morrer em casa que melhor se reflete esta intervenção 48,4% dos participantes, o que se relaciona com uma ligeira melhoria na percepção da ansiedade e/ou depressão pelo doente em fim de vida. Já no que respeita à ansiedade / tristeza, não existe discrepância de resultados nos dois períodos de avaliação (48,9% no primeiro período e 49,8% nos anos 2011-2013). O que sugere que as medidas não se mostraram eficazes para as intervenções nesta necessidade de assistência em fim de vida.

Deste modo e apesar das medidas de intervenção governamentais para os cuidados paliativos nos Estados Unidos da América (EUA), de uma forma global, não foram percebidas melhorias assistências pelo doente em fim de vida e família o que se pode relacionar com a diversidade cultural que requer intervenções espirituais altamente direcionadas. Por outro lado Inbadas (2017) mostra a necessidade de prestar cuidados paliativos na população indiana, não só pela escassez de recursos humanos, financeiros e medicamentosos mas também pela herança espiritual e forma peculiar de experimentar e expressar a espiritualidade desta população, em que os profissionais de saúde consideram a ferramenta do cuidar, Humanidade, uma mais-valia. Priorizam o cuidado espiritual, mas alertam para a adaptação do mesmo à população, pela sua identidade face à finitude.

Por sua vez, no estudo de Fang, Sixsmith, Sinclair e Horst, (2016) identificaram-se várias barreiras na prestação de cuidados espirituais em fim de vida, relacionadas essencialmente com a identidade cultural. Os profissionais revelam dificuldades em prestar cuidados quando o doente em fim de vida e família possui uma identidade cultural diferente isto porque subutilizam os modelos de abordagem espiritual e de forma padronizada, mantendo uma intervenção altamente

farmacológica. Na mesma linha de raciocínio, Richardson (2014) evidencia a necessidade de atender à cultura nos cuidados ao doente em fim de vida, por ser um importante fator de influência no entendimento da doença e finitude, acrescentando ainda, que os profissionais de saúde devem ser cada vez mais culturalmente sensíveis e competentes.

Apesar de os profissionais de saúde reconhecerem a espiritualidade como facilitadora diante da finitude e uma importante ferramenta do cuidar, frequentemente apresentam dificuldades em prestar este cuidado, pela falta de conhecimento e pelo desconforto, direcionando a sua prática mais para as necessidades biológicas. (Arrieira et al. 2018)

A lacuna que se verifica entre as diretrizes dos Cuidados Paliativos e cuidado espiritual percebido pelo doente e os profissionais, vai permanecer inalterado enquanto não for evidenciado o potencial desta abordagem e as ferramentas do cuidado espiritual não se encontrem padronizadas nas rotinas de todos os profissionais que prestam cuidados em fim de vida. (Balboni et al., 2015)

Populações com culturas fechadas em que os códigos de crenças e valores são altamente vinculados, revelam-se desafios às práticas de cuidados paliativos. Carecem por isso de estratégias direcionadas e específicas, para que se possam prestar cuidados espirituais, proporcionar conforto e dignidade em fim de vida.

O projeto Nacional de Consenso para os Cuidados Paliativos de Qualidade Inglês emitiu as diretrizes para a prática clínica, sobre os domínios essenciais do cuidar. Em que é sugerido que as equipas de cuidados incluam profissionais com competências no cuidado pastoral, os quais são qualificados para dar resposta a problemas espirituais. Recomendam também, a avaliação e reavaliação, bem como a documentação regular das preocupações espirituais do doente em fim de vida, para assim delinear intervenções direcionadas para o cuidado espiritual. O que é sugestivo da criação de modelos que promovam e ensinem os profissionais de saúde a lidar com a dimensão espiritual no seu trabalho. Desenvolvendo a capacidade comunicativa, empática e relacional em comunhão com a escuta e o respeito pela dignidade da pessoa doente. Pelo que os profissionais de saúde podem operacionalizar facilmente o cuidado espiritual, proferindo” a espiritualidade e a religião são importantes para si?”

Em súmula, podemos afirmar que os profissionais reconhecem largamente as dificuldades impostas pela prática do cuidado espiritual ao doente em fim de vida,

quer seja pela falta de tempo, falta de privacidade, falta de preparação, a atribuição da abordagem a outro profissional ou mesmo o próprio género e idade de serviço. Estes são fortemente influenciados pelas características de identidade pessoal.

Impõe-se a consciencialização dos profissionais de saúde para o papel provedor da abordagem espiritual ao doente em fim de vida, bem como o desenvolvimento de estratégias de abordagem centradas no doente.

No que respeita à formação, deve ser ampliado a nível académico de modo a promover a reflexão sobre espiritualidade e capacitação amplamente alargadas.

Conclusão

Com este trabalho, pretendeu-se evidenciar a espiritualidade como parte integrante da dimensão humana, na qual o doente em situação de fim de vida merece cuidados integrais. Para tal, o conceito de cuidado no âmbito da assistência ao doente em fim de vida passa pela boa comunicação, após o estabelecimento de uma relação empática, com base na verdade. Recomendando-se na atualidade a melhoria da qualidade assistencial ao doente em fim de vida, parece-nos oportuno melhorar as competências para assim lidar melhor com este tipo de doente e necessidade peculiar da espiritualidade. O sofrimento espiritual nem sempre é facilmente percebido pelos profissionais de saúde, pois é uma área que requer uma grande sensibilidade e formação específica por parte destes. Considera-se importante que os profissionais compreendam as principais religiões, respeitando sempre os rituais e cultos próprios de cada crença. Para que estes sejam postos em prática é fundamental que “o profissional de saúde tenha a sua própria espiritualidade para aceitar a do outro. Ou, mesmo não a tendo, é necessário conhece-la e entender a espiritualidade humana” os mesmos autores, apontam como obstáculos na abordagem da vertente espiritual, por um lado, a falta de conhecimento dos profissionais neste âmbito e, por outro, a ignorância do doente relativamente à sua finitude.

Na opinião de (Lourenço, 2004), é imperiosa a necessidade de formação académica dos profissionais de saúde, de modo a progredirem na forma de comunicação e de relacionamento interpessoal, aprendendo a respeitar e valorizar o outro enquanto Ser Humano, abordando todas as vertentes possíveis causadoras de sofrimento.

Por esta abordagem, entende-se que os cuidados paliativos, devem estar ao alcance de toda a população, devendo também ser moldáveis. Isto porque a identidade cultural reveste-se de grande importância no processo de doença e fim de vida.

Bibliografia

- Alvarez, J. S., Goldraich, L. A., Nunes, A. H., Zandavalli, M. C. B., Zandavalli, R. B., Belli, K. C., ... Clausell, N. (2016). Association between Spirituality and Adherence to Management in Outpatients with Heart Failure. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 491–501. <https://doi.org/10.5935/abc.20160076>
- Alves, M. M. (2015). *Fim de vida em cuidados intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Angerami-Camon, V. A. (2002). *Pacientes terminais: um breve esboço*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Arrieira, Thofehrn, Porto, Moura, Martins, & Jacondino. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enfermagem*, 52.
- Araújo M., Silva M., Puggina A. (2007). A comunicação não-verbal enquanto fator iatrogênico. *Rev. Esc. Enferm. USP*; 41(3):419-25.
- Azevedo, M. F. (2015). Didndade em fim de vida: perspectiva da equipa prestadora de cuidados. Bragança: Istituto Politécnico de Bragança- Escola Superior de Saúde.
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Balboni, T. A. (2015). End of Life, 48(3), 400-410. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.020.Nurse>
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. <https://doi.org/10.1157/13074624>
- Bentley, B., O'Connor, M., Kane, R., & Breen, L. J. (2014). Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. *PLoS ONE*, 9(5), 1–7. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096888>
- Biondo, C. S., Ferraz, M. O. A., Silva, M. L. M., Yarid, S. D., Biondo, C. S., Ferraz, M. O. A., ... Yarid, S. D. (2017). Espiritualidade nos serviços de urgência e emergência. *Revista Bioética*, 25(3), 596–602. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253216>
- Bravin, A. M., Trettene, A. dos S., Cavalcante, R. de S., Banin, V. B., Paula, N. A. de M. R., Saranholi, T. L., ... Andrade, L. G. M. de. (2017). Influência da espiritualidade sobre a função renal em pacientes transplantados renais. *Acta Paulista de Enfermagem*, 30(5), 504–511. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700073>
- Cabodevilla, I., & Cabodevilla, I. (2001). *En vísperas del morir: psicología, espiritualidad y crecimiento personal*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Canfield, C., Taylor, D., Nagy, K., Strauser, C., Vankerhove, K., Wills, S., et al. (2016). Critical care nurses' perceived need for guidance in addressing spirituality in critically ill patients. *American journal of critical care*, 206-212.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care - A new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M. (2004). Dignity and the eye of the beholder. *Journal of Clinical Oncology*, 22(7), 1336–1340. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.12.095>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). A novel psychotherapeutic intervention for patients near end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- CIPE® Versão 2 OE. (2011).- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros. Retrieved from <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf>
- Conselho Internacional de Enfermeiras. (2006). – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE versão 1.0, Lisboa: CIE/OE.
- Cremesp. (2008). Cuidado Paliativo. Medicina.
- Cultura e Trabalho, Solidariedade . (2017), 2017. Resolução da Assembleia da República n.º 5/2017, (Decreto Lei n.º 3 de 4 de janeiro de 2017)
- Daaleman, T.P., Frey, B.B. (2004). The Spiritual Index of Well-Being: a new instrument for health-related quality-of-life research. *Annals of Family Medicine*, 2 (5), 499-503.
- Diagnósticos de Enfermagem da NANDA Diagnósticos de Enfermagem da NANDA. (2008).
- Egan, R., Wood, S., MacLeod, R., & Walker, R. (2015). Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review. *Healthcare*, 3(4), 1174–1193. <https://doi.org/10.3390/healthcare3041174>
- Epstein-Peterson, Z. D., Sullivan, A. J., Enzinger, A. C., Trevino, K. M., Zollfrank, A. A., Balboni, M. J., ... Balboni, T. A. (2015). Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(7), 750–757. <https://doi.org/10.1177/1049909114540318>
- Estevens, D., Conboy, J., & Pestana, J. P. (2007). O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. *Cons-Ciências*, 3(2007), 125–158.

- Fang, M. L., Sixsmith, J., Sinclair, S., & Horst, G. (2016). A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: Findings from a scoping review. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0282-6>
- Fleck, M. P. (2008). *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Fortin, M.-F. (2009). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência. <https://doi.org/10.1017/S1049096506060264>
- Frankl, V. E. (2013). *A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia*. (S. Paulus, Ed.) (2a ed). São Paulo.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I. R., & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people - A review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, 7, 1–12. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-7-11>
- Goleman, D. *Inteligência emocional*. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.
- Gomes, A. M. R., Lusitano, H. A., & Branco, C. (2008). A espiritualidade no aproximar. In *IV Congresso Nacional de Cuidados Paliativos* (pp. 1–9).
- Gomes, A. M. R. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida - Família e/ou Pessoa significativa. *Enfermeria Global*, 1–9. Retrieved from www.um.es/eglobal
- Gomes, A. M. R., Lusitano, H. A., & Branco, C. (2008). A espiritualidade no aproximar. *IV Congresso Nacional de Cuidados Paliativos*, 1–9. Retrieved http://www.apcp.com.pt/uploads/a_espiritualidade_no_aproximar_da_morte.pdf
- Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (2017). A Relação De Ajuda Ao Doente Em Fim De Vida E Família. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*, 1, 98–120.
- Hennezel, M. de, Leloup, J., & Fischer-Schreiber, I. (2000). *Die Kunst des Sterbens: der Tod und wie wir mit ihm umgehen können*. Berlin: Fisher Kruger.
- Ho, A. H. Y., Car, J., Ho, M. H. R., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Patinadan, P. V., Chochinov, H. M. (2017). A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2325-5>
- Holland, J. C., Passik, S., Kash, K. M., Russak, S. M., Gronert, M. K., Sison, A. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psychooncology*, 8 (1), 14-26.
- Hungelmann, J., Kenkel-Rossi, E., Klassen, L., & Stollenwerk, R. M. (1985). Spiritual well-being in older adults: Harmonious interconnectedness. *Journal of Religion & Health*, 24(2), 147–153. <https://doi.org/10.1007/BF01532258>

- Inbadas, H. (2017). The Philosophical and cultural Situatendness of Spirituality at the End of Life in India. *Indian Journal of Palliative Care*, 338-340.
- Institute of Medicine, Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*.
http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=5801&page=R2
- Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med* 2007 Jan;64(2):292-302.
- Jaquard, A. (1987). *Cinq Milliards d'hommes dans un vaisseau*. (Seuil, Edition)
- Julião, M., & Barbosa, A. (2012). O Conceito de Dignidade em Medicina, (January 2012), 239–269.
- Kant, Immanuel.(2002). *Groundwoork of the Metaphisic of Morals*. In: PASTERNAK, Lawrence. *Immanuel Kant: Groundwoork of the Metaphisic of Morals*. New York: Roytledge.
- Kathleen S. (2014). *Cultivating empathy: inspiring health professionals to communicate more effectively*. Sharjah: Bentham Science Publishers 194 p. ISBN: 978-1-68108-031-4
- King, D. E., & Bushwick, B. (1994). Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *Journal of Family Practice*, 39(4), 349–352.
<https://doi.org/10.1080/13674676.2013.871628>
- King, M., Llewellyn, H., Leurent, B., Owen, F., Leavey, G., Tookman, A., & Jones, L. (2013). Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people wuth cancer receiving palliative care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2505–2512. <https://doi.org/10.1002/pon.3313>
- Koenig, H. G. (2001). Religion, spirituality, and medicine: How are they related and what does it mean? *Mayo Clinic Proceedings*, 76(12), 1189–1191.
<https://doi.org/10.4065/76.12.1189>
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer (7ª Ed)*. São Paulo: Martins Fontes.
- Cassel, C. K., & Field, M. J. (Eds.). (1997). *Approaching death: improving care at the end of life*. National Academies Press.
- Lima, C. P. de, & Machado, M. de A. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88–101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>

- Loureiro, L. M. de J., Mendes, A. M. de O. C., Barroso, T. M. M. D. de A., Santos, J. C. P. dos, Oliveira, R. A., & Ferreira, R. O. (2012). Literacia em saúde mental de adolescentes e jovens : conceitos e desafios. *Revista de Enfermagem Referência*, III(6), 157–166. <https://doi.org/10.12707/RIII11112>
- Lourenço, I. (2004). A espiritualidade no processo terapêutico.
- Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada. *Rev. Bioét. (Impr.)*, 24(1), 165–175. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241118>
- Matiti, M., & Trorey, G. (2004). Perceptual adjustment levels: patients' perception of their dignity in the hospital setting. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 735–744.
- Meier, E. A., Gallegos, J. V, Thomas, L. P. M., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2017). Defining a good death (successful Dying): Literature Review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*, 24(4), 261–271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>. Defining
- Mendes, K., Silveira, R., & Galvão, C. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *texto contexto de enfermagem*, 758- 764.
- Neto, I. G., Aitken, H. H., & Paldron, T. (2004). A dignidade e o sentido da vida - Uma reflexão sobre a nossa existência de vida.
- Nordenfelt L. Dignity and the care of the elderly. *Med Health Care Philos* 2003;6(2):10310.
- North American nursing Diagnosis Association. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2007-2008. Porto Alegre: Artmed; 2008
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Editora Lusociência.
- Paloutzian, R. E., Ellison, C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. In: Peplau, L. A, Perlman, D. (Eds), *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 224–237). New York: John Wiley and Sons.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S. da, Bandeira, D. R., & Fleck, M. P. de A. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 105–115. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700014>
- Pappas, J. D., & Friedman, H. L. (2007). The Construct of Self-Expansiveness and the Validity of the Transpersonal Scale of the Self-Expansiveness Level Form. *The Humanistic Psychologist*, 35(March 2015), 323–347. <https://doi.org/10.1080/08873260701593334>

- Pargament, K.I., Tarakeshwar, N., Ellison, C.G., Wulff, K.M. (2001). Religious coping among religious: the relationships between religious coping and well-being in a national sample of Presbyterian clergy, elders and members. *Journal of the Scientific Study Religious*, 40 (3), 497-513.
- Pereira, F. (2012). Bem – estar espiritual, qualidade de vida e coping em fase final de vida.
- Pestana, J. P., Estevens, D., & Conboy, J. (2007). O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. CTEC.
- Peteet, J. R., & Balboni, M. J. (2013). Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(4), 280–289.
<https://doi.org/10.3322/caac.21187>
- Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez. L., Cella, D. (2002). Measuring spiritual Well-being in people with cancer the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp), *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49-58.
- Phaneuf, M. – Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-84-3.
- Phaneuf, M. – Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, 2007.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina*, 21(2), 47–53.
- Powell, L. H., Shahabi, L., & Thoresen, C. E. (2003). Religion and Spirituality: Linkages to Physical Health. [Miscellaneous]. *American Psychologist*, 58(1), 36–52. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.1.36>
- Puchalski, C. (2006). A time for listening and caring: Spirituality and the care of the chronically ill and dying. Oxford: Oxford University Press.
- Quivy R.; Campenhoudt L. (1995). Manual de investigação em ciências sociais : trajectos / Raymond Quivy, Luc Van Campenhoudt ; tradução: João Minhoto, Maria Amália Mendes e Maria de Carvalho. Lisboa : Gradiva, 2008. ISBN 978-972-662-275-8
- Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., Traichel, B., Mao, M. S., Cerny, T., & Strasser, F. (2018). Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 478–491.
<https://doi.org/10.1177/1049909117725271>
- Ribeiro, O., Martins, M. M., & Tronchin, D. (2016). Modelos de prática profissional de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 125-133.

- Richardson, P. (2014). Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), 150–159. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05>
- Rodrigues, C. I. A. (2015). Importância da Espiritualidade nas atitudes em fim de Vida – uma Orientação para os Processos Cuidativos, 127.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8(3), 107–112.
- Santos, F. S. (2009). *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Sapeta, P. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado - o caso particular do HAL. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 1, 3–16.
- Schelles S. A importância da linguagem não-verbal nas relações de liderança nas organizações. *Rev. Esfera*. 2008; ND (1):1-8.
- Scliar, M. (2007). História do conceito de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 17(1), 29–41. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>
- Serrão, D. (2006). A pessoa Humana eo direito a Cuidados de Saúde. *Ser Saúde*, 2, 10–19.
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., et al. (2014). Preferred reporting items fos systematic review and meta-analysis protocolos (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ*, 2-25.
- Sherman, A.C., Plante, T.G., Simonton, S., Adams, D.C., Harbison, C., Burris S.K- (2000). A multidimensional measure of religious involvement for cancer patients: the Duke Religious Index (DRI). *Support Care Cancer*, 8(2), 102-109.
- Silva, C. M. C., Valente, G. S. C., Bitencourt, G. R., & Brito, L. N. (2010). A teoria do cuidado transpessoal na enfermagem: análise segundo Meleis / Transpersonal nursing care theory: analysis according to Meleis. *Cogitare Enfermagem*, 15(3), 548.
- Silva, D. I. S. (2011). Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. *Revista HCPA*, 31(3), 353–358.
- Silva M. (2002). *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 3 ed. São Paulo: Loyola;
- Simpson, J., & Weiner, E. (1989). *Oxford English dictionary online*. Oxford: Oxford University Press.

- Steen, J., Gijsberts, M., Hertogh, C., Deliens, L. (2014). Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study. *BMC Palliative Care*, 13-61.
- Stefanelli M.(1993). *Comunicação com o paciente: teoria e ensino*. São Paulo: Robe; 182 p.
- Stephany K. (2014). *Cultivating empathy: inspiring health professionals to communicate more effectively*. Sharjah: Bentham Science Publishers; 194 p.
- Svare, G. M., & Anngela-Cole, L. (2010). Conceptualizing quality of life among older adults in guardianship: Guardians and elder law attorneys talk about QOL and spirituality. *Journal of Religion and Spirituality in Social Work*, 29(3), 237–255. <https://doi.org/10.1080/15426432.2010.495623>
- Teno, J. M., Freedman, V. A., Kasper, J. D., Gozalo, P., & Mor, V. (2015). Is Care for the Dying Improving in the United States? *Journal of Palliative Medicine*, 18(8), 662–666. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0039>
- Twycross, R. (2003). *Introducing palliative care Fourth Edicion*. Oxfordshire: Radcliffe Publishing.
- Van Der Steen, J. T., Gijsberts, M.-J. H. E., Hertogh, C. M. P. M., & Deliens, L. (2014). When do patients with dementia receive spiritual care at the end of life? A prospective study on predictors of the receipt of spiritual end-of-life care as perceived by physicians. *Palliative Medicine*, 28(6), 603. <https://doi.org/10.1177/0269216314532748>
- Verwoerd, A. (1966). Informing the Patient With Fatal Illness. *Postgraduate Medicine*, 40(6), 95–99. <https://doi.org/10.1080/00325481.1966.11696082>
- Villagran, M., MacArthur, B., Lee, L., Ledford, C., & Canzona, M. (2017). Physicians' Religious Topic Avoidance during Clinical Interactions. *Behavioral Sciences*, 7(4), 30. <https://doi.org/10.3390/bs7020030>
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., de Jesus Mari, J., & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: Estudo transversal. *Revista de Saude Publica*, 37(4), 440–445. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102003000400008>
- Walker, A., & Breitsameter, C. (2017). The Provision of Spiritual Care in Hospices: A Study in Four Hospices in North Rhine-Westphalia. *Journal of Religion and Health*, 56(6), 2237–2250. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0396-y>
- Watson J. (1979). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. New York: Harcourt Brace.
- Watson, Jean (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar/ Uma teoria de*

Enfermagem. Loures. 1ª ed. Lusociência. ISBN: 972-8383-33-9.

Whittemore, R. (2005). *Analysis of integration in nursing science and practice*. Journal of Nursing Scholarship 37 (b) p. 261–267.

Whittemore, R.; Knalf, K.; (2005) *The integrative review: updated methodology*. Journal Advanced Nursing, 52(5) 546-53.

World Health Organisation. (2007). *Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes: Palliative Care. WHO Guide for Effective Programmes*. [https://doi.org/ISBN: 92 4 154734 5](https://doi.org/ISBN:9241547345)

Wittmann-Vieira, R., & Goldim, J. R. (2012). *Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida*. ACTA Paulista de Enfermagem, 25(3), 334–339. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002012000300003>

Yves Donadieu (2008). *La própolis*. Dangles .ISBN-10: 2703307780

Yves Gineste. (2008). *Cuidar e compreender a velhice*. Instituto Piaget. ISBN: 9789727719761.

Anexos

Tabela 7- estudos da pesquisa inicial na base de dados Scientific Electronic Library Online (Scielo)

| Base de dados: <i>Scientific Electronic Library Online (Scielo)</i> | |
|---|--|
| Titulo | Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados |
| Autor | Lima C.; Machado M.; (2018) |
| Titulo | Espiritualidade nos serviços de urgência e emergência |
| Autor | Biondo C.; Ferraz M.; Silva M.; (2017) |
| Titulo | Influência da espiritualidade sobre a função renal em pacientes transplantados renais |
| Autor | Bravin A.; Trettene A.; Cavalcante R.; Banin V.; Paula N., Saranholi T.; Popim R.; Andrade L.; (2017) |
| Titulo | Did Father Cicero suffer from rheumatism? |
| Autor | Rocha F.; (2016) |
| Titulo | Carregado em saia de encantado: transformação e pessoa no terecô de codó |
| Autor | Ahlert M.; (2016) |
| Titulo | Association between Spiritualit and Adherence to Managment in Outpatients with Heart Failure |
| Autor | Alvarez J.; Goldraich L.; Nunes A.; Zandavalli M.; Zandavalli R.; Belli K., Rocha N.; Fleck M.; Clausell N.; (2016) |
| Titulo | Religiosity, Spirituality, and Mental Health in Portugal: a cal for a conceptualisation, relationship and guidelines for integration |
| Autor | Freire J.; Moleiro C.; (2015) |
| Titulo | Rituais fúnebres no islã: notas sobre as comunidades muçulmanas no Brasil |
| Autor | Chagas G.; (2015) |
| Titulo | Quality of life in women with urinary incontinence |

| | |
|--------|---|
| Autor | Senra C.; Pereira M.; (2015) |
| Titulo | The Spiritually-Based Organization: A theoretical review and its potential role in the thrid millennium |
| Autor | Vasconcelos A.; (2015) |

Tabela 8- estudos da pesquisa inicial na base de dados Biblioteca do conhecimento online (b-on)

| Base de dados: <i>Biblioteca do conhecimento online (b-on)</i> | |
|--|--|
| Titulo | Espiritualidade nos serviços de urgência e emergência. |
| Autor | Biondo, C.; Ferraz, M.; Silva, M.; Yarid S.; (2017) |
| Titulo | Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. |
| Autor | Lima C.; Machado M; (2018) |
| Titulo | Fim de vida em cuidados intensivos: a (s) prática (s) dos profissionais de saúde. |
| Autor | Alves M. (2015) |
| Titulo | Fim de vida em cuidados intensivos: a (s) prática (s) dos profissionais de saúde. |
| Autor | Alves M. (2015) |
| Titulo | Dignidade em fim de vida: perspectiva da equipa prestadora de cuidados. |
| Autor | Azevedo M.; (2015) |
| Titulo | Importância da espiritualidade nas atitudes em fim de vida- uma orientação para os processos cuidadosos. |
| Autor | Rodrigues C.; (2015) |
| Titulo | Importância da espiritualidade nas atitudes em fim de vida- uma orientação para os processos cuidadosos. |
| Autor | Rodrigues C.; (2015) |
| Titulo | As emoções dos enfermeiros perante a criança e o fim de vida. |
| Autor | Pereira C.; (2013) |

| | |
|--------|---|
| Titulo | As emoções dos enfermeiros perante a criança e o fim de vida. |
| Autor | Pereira C.; (2013) |

Tabela 9- estudos da pesquisa inicial na base de dados National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)

| | |
|---|---|
| Base de dados: <i>National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)</i> | |
| Titulo | Pathways from religion to advance care planning: beliefs about control over length of life and end-of-life values. |
| Autor | Garrido M.; Idler E.; Leventhal H.; Carr D.; (2013) |
| Titulo | Spirituality and religion in oncology. |
| Autor | Peteet J.; Balboni M.; (2013) |
| Titulo | Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care. |
| Autor | King M.; Llewellyn H.; Leurent B.; Owen F.; Leavey G.; Tookman A.; Jones L.;(2013) |
| Titulo | Investigation of the SWB and its relation with demographic parameters in patients with breast cancer referred to an oncology hospital affiliated to the Isfahan university of medical sciences. |
| Autor | Musarezaie A.; Najji-Esfahani H.; Momeni-Ghale; Ghasemi T.; Karimian J.; Ebrahimi A.; (2013) |
| Titulo | Clinical review: Ethics and end-of-life care for critically ill patients in China. |
| Autor | Li L.; (2013) |
| Titulo | Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. |
| Autor | Balboni M.;, Sullivan A.; Enzinger A.; Epstein-Peterson Z.; Tseng Y.; Mitchell C.; Niska J.; Zollfrank A.; VanderWeele T.; Balboni T.; (2014) |
| Titulo | End-of-Life Practices in the Intensive Care Unit: The Importance of Geography, Religion, Religious Affiliation, and Culture. |

| | |
|--------|--|
| Autor | Romain M.; Sprung CL.; (2014) |
| Titulo | Association between Physician Trainee Self-Assessments in Discussing Religion and Spirituality and Their Patients' Reports. |
| Autor | Ford D.; Downey L.; Engelberg R.; Back AL.; Curtis JR.:(2014) |
| Titulo | Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. |
| Autor | Bentley B.; O'Connor M.; Kane R.; Breen LJ.; (2014) |
| Titulo | Care of terminally-ill patients: an opinion survey among critical care healthcare providers in the Middle East. |
| Autor | Rahman M.; Abuhasna S.; Abu-Zidan FM.; (2013) |
| Titulo | Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting. |
| Autor | Epstein-Peterson Z.; Sullivan A.; Enzinger A.; Trevino K.; Zollfrank A.; Balboni M.; VanderWeele T.; Balboni T.:(2015) |
| Titulo | Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. |
| Autor | Riffin C.; Pillemer K.; Chen E.; Warmington M.; Adelman R.; Reid M.; (2015) |
| Titulo | How clinicians discuss critically ill patients' preferences and values with surrogates: an empirical analysis. |
| Autor | Scheunemann L.; Cunningham T.; Arnold R.; Buddadhumaruk P.; White D.; (2015) |
| Titulo | Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study. |
| Autor | Van der Steen J.; Gijssberts M.; Hertogh C.; Deliens L.; (2014) |
| Titulo | Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. |
| Autor | Al-Gharib R.; Abu-Saad Huijer H.; Darwish H.; (2015) |
| Titulo | Spirituality, religion and palliative care. |
| Autor | Richardson P.; (2014) |
| Titulo | Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological |

| | |
|--------|--|
| | malignancies. |
| Autor | Trarieux-Signol S.; Moreau S.; Gourin M.; Penot A.; Edoux de Lafont G.; Preux PM.; Bordessoule D.; (2014) |
| Titulo | Is Care for the Dying Improving in the United States? |
| Autor | Teno J.; Freedman V.; Kasper J.; Gozalo P.; Mor V.; (2015) |
| Titulo | Patient Preferences versus Family Physicians' Perceptions Regarding the Place of End-of-Life Care and Death: A Nationwide Study in Taiwan. |
| Autor | Shih C.; Hu W.; Cheng S.; Yao C.; Chen C.; Lin Y.; Chiu T.; (2015) |
| Titulo | Caring for dying patients: attitude of nursing students and effects of education. |
| Autor | Jafari M.; Rafiei H.; Nassehi A.; Soleimani F.; Arab M.; Noormohammadi M.; (2015) |
| Titulo | Predictors of Preference for Hospice Care Among Diverse Older Adults. |
| Autor | Cagle J.; LaMantia M.; Williams S.; Pek J.; Edwards L.; (2016) |
| Titulo | Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. |
| Autor | Bovero A.; Leombruni P.; Miniotti M.; Rocca G.;Torta R.;(2016) |
| Titulo | Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults. |
| Autor | Geros-Willfond K.; Ivy S, Montz K.; Bohan S.; Torke A.; (2016) |
| Titulo | Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients. |
| Autor | Brock K.; Steineck A.; Twist C.; (2016) |
| Titulo | Providing Culturally Appropriate Care to American Muslims With Cancer. |
| Autor | Mataoui F.; Kennedy Sheldon L.; (2016) |
| Titulo | Campaigning for Organ Donation at Mosques. |
| Autor | Rady M.; Verheijde J.; (2016) |
| Titulo | Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. |
| Autor | Meier E.; Gallegos J.; Thomas L.; Depp C.; Irwin S.; Jeste D.; (2016) |
| Titulo | Critical Care Nurses' Perceived Need for Guidance in Addressing |

| | |
|--------|--|
| | Spirituality in Critically Ill Patients. |
| Autor | Canfield C; Taylor D, Nagy K.; Strauser C.; VanKerkhove K.; Wills S.; Sawicki P.; Sorrell J.; (2016) |
| Titulo | A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: findings from a scoping review. |
| Autor | Fang M.; Sixsmith J.; Sinclair S.; Horst G.; (2016) |
| Titulo | Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic Review. |
| Autor | Egan R.; Wood S.; MacLeod R.; Walker R.; (2015) |
| Titulo | Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. |
| Autor | Rosenfeld B.; Saracino R.; Tobias K.; Masterson M.; Pessin H.; Applebaum A.; Brescia R.; Breitbart W.; (2017) |
| Titulo | Supportive Care: Communication Strategies to Improve Cultural Competence in Shared Decision Making. |
| Autor | Brown E.; Bekker H.; Davison S.; Koffman J.; Schell J.; 2016 |
| Titulo | 'That was intense!' Spirituality during childbirth: a mixed-method comparative study of mothers' and fathers' experiences in a public hospital. |
| Autor | Bélanger-Lévesque M.; Dumas M.; Blouin S.; Pasquier J.; (2016) |
| Titulo | The development and validation of the advance care planning questionnaire in Malaysia. |
| Autor | Lai P.; Mohd Mudri S.; Chinna K.; Othman S.; (2016) |
| Titulo | A Perceptions and Practice of Spiritual Care at the End of Life: Implications for Policy Change |
| Autor | Abu-El-Noor N.; (2016) |
| Titulo | Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. |
| Autor | Dahmen B.; Vollmann J.; Nadolny S; Schildmann J.; (2017) |
| Titulo | Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. |
| Autor | Schweda M.; Schicktanz S.; Raz A.; Silvers A.; (2017) |

| | |
|--------|--|
| Titulo | Do-not-resuscitate Order: The Experiences of Iranian Cardiopulmonary Resuscitation Team Members. |
| Autor | Assarroudi A.; Heshmati Nabavi F.; Ebadi A.; Esmaily H. (2017) |
| Titulo | Fourth year medical students' reflective writing on 'death of Ivan Ilych: a qualitative study. |
| Autor | Zohouri M.; Amini M.; Sagheb M.; (2017) |
| Titulo | The relation between cultural values, euthanasia, and spiritual care in the Netherlands. |
| Autor | Leget C.; (2017) |
| Titulo | The Provision of Spiritual Care in Hospices: A Study in Four Hospices in North Rhine-Westphalia. |
| Autor | Walker A.; Breitsameter C.; (2017) |
| Titulo | Physicians' Religious Topic Avoidance during Clinical Interactions. |
| Autor | Villagran M.; MacArthur B.; Lee L.; Ledford C.; Canzona M.; (2017) |
| Titulo | Supporting Muslim Patients During Advanced Illness. |
| Autor | Boucher N.; Siddiqui E.; Koenig H.; (2017) |
| Titulo | The impact of healthcare professionals' personality and religious beliefs on the decisions to forego life sustaining treatments: an observational, multicentre, cross-sectional study in Greek intensive care units. |
| Autor | Ntantana A.; Matamis D.; Savvidou S.; Marmanidou K.; Giannakou M.; Gouva E.; Nakos G.; Koulouras V.; (2017) |
| Titulo | Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. |
| Autor | Renz M.; Reichmuth O.; Bueche D.; Traichel B.; Mao MS.; Cerny T.; Strasser F.; (2018) |
| Titulo | The Philosophical and Cultural Situatedness of Spirituality at the End of Life in India. |
| Autor | Inbadas H.; (2017) |
| Titulo | A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. |
| Autor | Chakraborty R.; El-Jawahri A.; Litzow MR.; Syrjala K.; Parnes A.; Hashmi SK.; (2017) |
| Titulo | Understanding End-of-Life Decision-Making Terminology Among |

| | |
|--------|---|
| | African American Older Adults. |
| Autor | Moss K.; Deutsch N.; Hollen P.; Rovnyak V.; Williams I.; Rose K.; (2018) |
| Titulo | Legislative Enforcement of Nonconsensual Determination of Neurological (Brain) Death in Muslim Patients: A Violation of Religious Rights. |
| Autor | Rady M.; Verheijde J.; (2018) |
| Titulo | A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. |
| Autor | Ho A.; Car J.; Ho M.; Tan-Ho G.; Choo P.; Patinadan P.; Chong P.; Ong W.; Fan G.; Tan Y.; Neimeyer R.; Chochinov H.; (2017) |
| Titulo | Religious leaders' perceptions of advance care planning: a secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders |
| Autor | Pereira-Salgado A.; Mader P.; O'Callaghan C.; Boyd L.; Staples M.; (2017) |
| Titulo | Deathbedlive: the end-of-life trajectory, reflected in a cancer patient's tweets. |
| Autor | Taylor J.; Pagliari C.; (2018) |
| Titulo | Addressing the cultural, spiritual and religious perspectives of palliative care. |
| Autor | Nalayeh H.; (2018) |
| Titulo | [End-of-life decisions: results of the expert-validated questionnaire]. |
| Autor | Ortiz-Gonçalves B.; Albarrán Juan E.; Labajo González E.; Santiago-Sáez A.; Perea-Pérez B.; (2018) |
| Titulo | Is Every Life Worth Saving: Does Religion and Religious Beliefs Influence Paramedic's End-of-Life Decision-making? A Prospective Questionnaire-based Investigation. |
| Autor | Leibold A.; Lassen C.; Lindenberg N.; Graf B.; Wiese C.; (2018) |
| Titulo | A Retrospective Study of End-of-life Care Decisions in the Critically Ill in a Surgical Intensive Care Unit. |

| | |
|--------|---|
| Autor | Lee Y.; Ong Y.; Thong S.; Nag S.; (2018) |
| Titulo | Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. |
| Autor | Bucher H.; Klein S.; Hendriks M.; Baumann-Holzle R.; Berger T.; Streuli J.; Fauchère J; (2018) |
| Titulo | Now and at the Hour of Death. |
| Autor | Wieczorek S.; (2018) |
| Titulo | A Website Supporting Sensitive Religious and Cultural Advance Care Planning (ACP Talk): Formative and Summative Evaluation. |
| Autor | Pereira-Salgado A.; Mader P.; O'Callaghan C.; Boyd L.; (2018) |
| Titulo | Increase in assisted suicide in Switzerland: did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. |
| Autor | Steck N.; Junker C.; Zwahlen M.; (2018) |
| Titulo | Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. |
| Autor | Arrieira I.; Thofehrn M.; Porto A.; Moura P.; Martins C.; Jacondino M.; (2018) |